

**Katedra křesťanské sociální práce**

**Studijní obor Charitativní a sociální práce**

**DIPLOMOVÁ PRÁCE**

**Bc. Aneta Svozilová, DiS.**

***Rodiče dětí s Aspergerovým syndromem – vnímání přijetí ze strany společnosti***

**Vedoucí práce: ThLic. Michal Umlauf**

**Olomouc 2021**

Čestné prohlášení: „Prohlašuji, že jsem tuto práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v závěrečném seznamu.“

V Rapotíně dne: 1. 11. 2021

…………………………………………………..

Aneta Svozilová

*Mé upřímné PODĚKOVÁNÍ patří laskavému vedoucímu práce ThLic. Michalu Umlaufovi. Po celou dobu mi byl podporou, průvodcem a rádcem, který má dar povzbudit člověka na jeho cestě.*

*DĚKUJI také respondentům výzkumu, tedy lidem, kterých si neskutečně vážím již za to, že navzdory nelehkému osudu darovali kus svého vzácného času na získání dat pro kvalitativní výzkum uvedený v práci.*

[**ÚVOD** 1](#_Toc86828592)

[**I. Teoretická část: Způsob náhledu na předmět zájmu** 3](#_Toc86828593)

[1. **DIAGNÓSA A DIAGNOSTIKA ASPERGEROVA SYNDROMU** 4](#_Toc86828594)

[**1.1.** **Diagnóza Aspergerova syndromu** 4](#_Toc86828595)

[**1.2. Diagnostika Aspergerova syndromu** 7](#_Toc86828596)

[**1.3. Dopad autismu na jedince** 8](#_Toc86828597)

[**1.4. Léčba Aspergerova syndromu** 11](#_Toc86828598)

[2. **PŘIJETÍ DÍTĚTE S AS V NUKLEÁRNÍ A ŠIRŠÍ RODINĚ** 13](#_Toc86828599)

[**2.1. Rodina s dítětem s autismem** 13](#_Toc86828600)

[**2.2. Rodinná resilience, přijetí postižení dítěte** 15](#_Toc86828601)

[**2.3. Sourozenci dětí s AS** 16](#_Toc86828602)

[**2.4. Zkušenosti z rodin** 17](#_Toc86828603)

[**3. ŠKOLNÍ DOCHÁZKA DĚTÍ S AS, INDIVIDUÁLNÍ VZDĚLÁVÁNÍ** 19](#_Toc86828604)

[**3.1. Školní systém, model integrace** 19](#_Toc86828605)

[**3.2. Modely a přístupy ve školní praxi** 23](#_Toc86828606)

[**3.3. Asistent pedagoga** 25](#_Toc86828607)

[**3.4. Individuální vzdělávací plán** 26](#_Toc86828608)

[**3.5. Šikana dětí s AS** 27](#_Toc86828609)

[**3.6. Domácí individuální vzdělávání** 28](#_Toc86828610)

[**4. NÁVAZNOST NA SOCIÁLNÍ PRÁCI, MOŽNOSTI INTERVENCE** 30](#_Toc86828611)

[**4.1. Sociální služby pro děti s AS a jejich rodiče** 30](#_Toc86828612)

[**4.2. Sociální intervence a možnosti sociální práce** 31](#_Toc86828613)

[**4.3. Moderní přístupy a trendy k problematice autismu, metoda SPELL, program STAMP, metoda SUN-RISE** 32](#_Toc86828614)

[**4.4. Nezisková společnost JAN, z. s.,** 35](#_Toc86828615)

[**II. VÝZKUMNÁ ČÁST** 36](#_Toc86828616)

[**5. METODOLOGIE VÝZKUMU A JEHO ETICKÉ SOUVISLOSTI** 36](#_Toc86828617)

[**5.1. Metodologie předloženého výzkumu** 36](#_Toc86828618)

[**5.2. Design výzkumu** 38](#_Toc86828619)

[**5.3. Etika kvalitativního výzkumu** 39](#_Toc86828620)

[**6. VÝSLEDKY VÝZKUMU A DISKUZE** 40](#_Toc86828621)

[**6.1. Včasné stanovení diagnózy přispívá k lepšímu přijetí rodičů dětí s AS společností** 40](#_Toc86828622)

[**6.2. Kvalitní rodinné vztahy a zázemí napomáhají rodičům cítit se být přijati společností** 42](#_Toc86828623)

[**6.3. Dobrá spolupráce se školou tvoří jeden z hlavních pilířů spokojenosti a napomáhá pocitům přijetí rodičů dětí s AS** 43](#_Toc86828624)

[**6.4. Podpora sociálních služeb napomáhá rodičům dětí s AS ve zvládnutí jejich rodičovské role a pozitivnímu přijetí společností** 44](#_Toc86828625)

[**6.5. Společenská osvěta a nabídka podpory v budoucím životě dětí s AS napomáhá rodičům zvládnout jejich sociální situaci** 45](#_Toc86828626)

[**6.6. Diskuze** 47](#_Toc86828627)

[**Závěr** 54](#_Toc86828628)

[**Seznam zkratek:** 1](#_Toc86828629)

[**Zdroje:** 2](#_Toc86828630)

[**Příloha č. 1 Otázky kvalitativního výzkumu** 6](#_Toc86828631)

[**Příloha č. 2 Rozhovor Jandeková** 7](#_Toc86828632)

# **ÚVOD**

 Diplomová práce se zabývá pocity a zkušenosti rodičů dětí s Aspergerovým syndromem. Jedná se o práci výzkumnou, motivací k volbě tématu mi byla osobní zkušenost, sama jsem matkou dospívající dcery s Aspergerovým syndromem (dále AS). Osobně jsem si prošla a stále procházím mnoha úskalími výchovy dítěte s poruchou autistického spektra a velmi mě obohatilo studium literatury i výzkumná část práce. Snažila jsem se najít zdroje také v časopise Sociální práce, nenašla jsem ale relevantní práci, kterou bych zde mohla použít. Aspergerův syndromem bývá někdy zaměňován s vysoko-funkčním autismem (VFA), toto vývojové neurovegetativní postižení je pro ostatní často neviditelné, nečitelné. Rodiče bývají obviňováni z nedostatečně pevné výchovy, z „umetání cestiček“. Tato skutečnost pro ně bývá velmi náročná, mohou upadat do pocitů křivdy a zanevření na společnost.

Cílem práce je zjistit, jak rodiče dětí s AS vnímají jejich přijetí ze strany společnosti. Zkoumala jsem pocity rodičů týkající se skutečnosti, že jsou rodiči dítěte s AS, jak se sami mohou s touto realitou vyrovnat a co jim napomáhá v doprovázení svého dítěte jeho budoucím životem. Chtěla jsem se dozvědět, zda se cítí být přijati a podpořeni, nebo naopak pociťují stigmatizaci a osočení z nekompetentnosti v jejich rodičovské roli.

Práce je členěna na teoretickou a výzkumnou část, je rozdělena do šesti kapitol. Výzkum byl koncipován jako kvalitativní studie realizovaná formou polo-strukturovaných rozhovorů s pěti respondenty z řad rodičů dětí s AS. Respondenti byli vybírání z řad rodičů školních dětí do 18. let věku žijících na území České republiky (dále ČR). V první kapitole se věnuji diagnóze a diagnostice Aspergerova syndromu, v podkapitolách 1.3 a 1.4. je krátce popsán dopad autismu na jedince a možná léčba AS. V kapitole druhé hovořím o přijetí dítěte s AS v nukleární a širší rodině, zmiňuji význam rodinné resilience, dopad na sourozence dětí s AS a zkušenosti z rodin, jak je uvádí odborná literatura. Ve třetí kapitole píšu o předškolní a školní docházce dětí s AS, zmiňuji model integrace, ale také domácí vzdělávání jako jednu z alternativ pro děti s AS. V podkapitole 3.3. popisuji modely a přístupy ve školní praxi, v dalších dvou podkapitolách pak popisuji roli asistenta pedagoga a význam individuálního vzdělávacího plánu. V podkapitole 3.6. se krátce věnuji šikaně dětí s AS, toto téma by si dle mého názoru zasloužilo samostatnou výzkumnou práci. Kapitola čtvrtá se věnuje návaznosti na sociální práci a možnostem intervence sociálních pracovníků a (nebo) terapeutů. Uvádím zde vhodné sociální služby pro děti s AS a jejich rodiče, dále sociální intervence a možnosti sociální práce s touto cílovou skupinou. Závěrem kapitoly představuji jako model dobré praxe společnost JAN, z. s., jež považuji za model dobré praxe. Výzkumná část práce začíná kapitolou pátou. Zde popisuji metodologii výzkumu, jeho etické souvislosti a design výzkumu. V kapitole šesté předkládám zpracování výsledků výzkumu do výsledných kategorií, které jsou popsány v pěti podkapitolách. V závěrečné diskuzi porovnávám výsledky výzkumu s poznatky z odborné literatury, pokouším se kriticky zhodnotit zjištěné skutečnosti. Popisuji zde možné praktické využití v sociální práci s dětmi s AS a jejich rodinami, kladu si otázky, jak můžeme podpořit rodiče dětí s AS v rámci společnosti a jak v rámci sociální práce. Součástí práce jsou dvě přílohy – jednou z nich jsou otázky kvalitativního výzkumu, které mi sloužili jako rámec pro vedení polo-strukturovaných rozhovorů s respondenty. Druhou přílohou je rozhovor se zakladatelkou společnosti JAN, z. s., který udávám jako inspirující vhled do celé problematiky z pohledu ředitelky společnosti, která se již řadu let dětem s Aspergerovým syndromem a jejich rodinám věnuje.

Diplomovou práci jsem vypracovávala v letech 2020 a 2021, objevené skutečnosti a především rozhovory s respondenty kvalitativního výzkumu pro mě byly velmi naplňující a přínosné. Některé osobní výpovědi byly velmi emotivní a vehnaly mi do očí slzy. Z celého výzkumu vyplývá na povrch naděje na hlubší porozumění a otevřenou budoucnost pro děti s Aspergerovým syndromem a jejich rodiče a to především (ale ne jen) na poli sociální práce.

***MOTTO:***

***OTÁZKA: Co děláte, když vám život připadá nesnesitelný?***

*„Nesmíte předpokládat, že z toho vede nějaké snadná cesta ven. Zkuste být v klidu a dnes prostě jen žijte, stejně jako včera. Lidé mohou žít, aniž by se svému strachu stavěli. Nepřišli jsme na svět vlastní vinou. Musíme žít každý den naplno a ze všech sil se pokoušet prospívat v jakémkoliv prostředí. Nikdo by se neměl stydět jen proto, že jeho „naplno“ a „ze všech sil“ je jiné než u ostatních.“* (Higašida,2018, s. 175)

# **I. Teoretická část: Způsob náhledu na předmět zájmu**

V teoretické části práce se věnuji vysvětlení tématu Aspergerův syndrom, jakým způsobem se toto postižení diagnostikuje, jaká úskalí mohou rodiče dětí s AS zažívat v rámci rodiny, školního prostředí a sociálního okolí. Rozsah práce neumožňuje věnovat se tématu dostatečně podrobně, jak by si určitě zasluhovalo. Jedná se tedy o stručný náhled na tuto problematiku z pohledu rodičů dětí s AS.

V první kapitole popisuji diagnózu a diagnostiku AS. V kapitole druhé se zaměřuji na rodinu dítěte s AS, přijetí skutečnosti zdravotního hendikepu dítěte nukleární i širší rodinou, významem rodinné resilience. V samostatné podkapitole se věnuji sourozencům dětí s AS, které považuji za velmi křehkou a často opomíjenou část rodinné koherence. Ve třetí kapitole se zaměřuji na školní docházku dětí s AS a také individuální vzdělávání. Téma školní docházky je zestručněno na docházku předškolní a základní školní, tématu středních a vysokých škol se zaměřením na integraci studentů s AS by mohla být věnována samostatná a jistě podnětná výzkumná práce. Možné konsekvence vztažné k sociální práci a roli sociálního pracovníka budou předmětem kapitoly čtvrté.

1. **DIAGNÓSA A DIAGNOSTIKA ASPERGEROVA SYNDROMU**

### **Diagnóza Aspergerova syndromu**

*„Když potkáte někoho, kdo má Aspergerův syndrom, můžete si hned všimnout dvou věcí. Jsou stejně chytří jako ostatní lidé, ale mají větší potíže se sociálními dovednostmi. Mají také tendenci se obsedantně soustředit na jedno téma nebo provádět stejné chování znovu a znovu.“ (Brennan 2020, on-line)*

Aspergerův syndrom se dle MKN řadí do poruch autistického spektra. Autismus je v současnosti považován za nestandardní vývoj mozku (někdy bývá označován za vývojovou poruchu), který se klinicky projevuje nevyrovnaným profilem silných stránek a obtíží, které ovlivňují zpracování informací, komunikaci, myšlení a soběstačnost. Autismus není jedno postižení, nemá jednu příčinu a soudě dle současných výzkumů v této oblasti v souvislosti s různorodostí projevů tohoto postižení je pravděpodobně, že jedinou příčinu nikdy neobjevíme. Víme ovšem zcela jistě, že autismus nezpůsobuje špatná rodičovská výchova. Zkušenosti s lidskými vztahy ovlivňují, jaký dopad bude mít autismus na život konkrétního člověka. V autismu hraje důležitou roli také etika. Neexistence známé příčiny vystavuje zranitelné lidi nebezpečí pochybných typů léčby a škodlivých výkladů a teorií (Beadle-Brown a Mills, 2018, s. 12 - 13).

V současné době neznáme žádný model, který by příčiny vzniku poruch autistického spektra zcela vysvětlil. Nepochybnou roli hraje genetika. Již Hans Asperger zjistil, že téměř všechny děti, které vyšetřoval, měly nejméně jednoho z rodičů s podobnými osobnostními rysy. Dalšími argumenty pro genetický základ autismu jsou početné výzkumy rodin a dvojčat, nově také molekulárně genetické výzkumy. Průběh dědičnosti se nepodařilo spolehlivě prokázat, nicméně se předpokládá, že za autistickou symptomatiku odpovídá 3 – 10 genů (Prei**ß**mann 2010, s. 11). Klin a Volkmar udávají, že navzdory novým výzkumům jsou znalosti o Aspergerově syndromu stále velmi omezené. Není třeba objasněn poměr mužů a žen s tímto postižením ani genetické vazby s dalšími příbuznými (Klin and Volmer, 1995, [on-line]). Dnes se postupně upouští od přístupu, kdy se autismus vnímal jako nemoc, místo toho převládá názor, že autismus je součástí přirozené lidské různorodosti. Lidé s autismem hrají v současné společnosti mnohem aktivnější roli, bojují za uznání a správnou podporu. Nové přístupy neopomíjejí obtíže, se kterými se děti s autismem potýkají, kladou ovšem důraz na odborná zjištění, která poukazují na fakt, že původ obtíží je sociálního rázu a není projevem nemoci.

Autismus byl ve vědecké literatuře poprvé popsán Leo Kannerem v roce 1943, nezávisle na tomto zdroji jsou známy také starší záznamy. Zcela nezávisle na tomto objevu popsal v roce 1944 **Hans Asperger** skupinu dětí s podobnými příznaky. Anglicky mluvící svět se o tomto objevu dozvěděl až mnohem později (Beadle-Brown a Mills, 2018, s. 4). Aspergerův syndrom se řadí mezi poruchy autistického spektra. Pro diagnózu jsou klíčové potíže v komunikaci, emočním a sociálním chování, které jsou v rozporu s intelektem a řečovými schopnostmi dítěte. Lidé s AS mají problémy s navazováním přiměřených vztahů s druhými lidmi, obtížně chápou mimoslovní komunikaci, mívají značně omezenou mimiku a gestiku. Negativně reagují na změny, lpí na rituálech, vyznačují se nestandardními zájmy. Způsob uvažování a logika bývá velmi zvláštní. Výrazné obtíže se mohou objevovat v oblasti motorických schopností, grafomotorice, matematice, logickém a abstraktním uvažování, orientačních schopnostech, v rozeznávání osob nebo sebeobslužných činnostech. Intelekt může být nadprůměrný, průměrný i podprůměrný, vyskytovat se mohou i prvky geniality. Některé pohyby, výrazy obličeje, způsob vyjadřování i chůze mohou působit bizarně. Lidé s AS často trpí úzkostmi a depresemi, mají sklon k sebepodceňování a emoční labilitě. Důsledkem bývají poruchy chování, jako jsou agresivita, destruktivita a sebeubližování (Thorová 2008).

Diagnóza Aspergerova syndromu je v MKN pod kódem F84,5 a spadá do kategorie pervazivních (všepronikajících) vývojových poruch. Je poruchou vrozenou, zasahuje některé mozkové funkce s neurobiologickým základem. Duševní vývoj je narušen v oblasti komunikace, sociální interakce a představivosti. Jsou výrazně omezeny sociální dovednosti, doprovodným jevem je opožděná emoční zralost. Typické je nerovnoměrné rozložení schpností (Vosmik, Bělohlávková 2010, s. 13).

Také Dubin píše o Aspergerově syndromu jako jedné z poruch autistického spektra. Ve svých aspektech může být podobný lidem se schizoidním typem osobnosti, ale není to totéž. Lidé s Aspergerovým syndromem nemají narušený charakter a jejich projevy nejsou důsledkem špatné rodičovské výchovy. Také o nich nelze říct, že by neměli žádné emoce. Většinu potíží, které osoby s AS doprovázejí lze vystopovat v triádě psychiatričky Lorny Wing – porucha v oblasti sociálních vztahů, komunikace a oblast myšlení a způsob jednání.

První a pravděpodobně nejvíce viditelná je porucha v oblasti **sociálních vztahů**. Lidé s AS často navazují vztahy způsobem, který se většině lidem zdá podivný, někdy dokonce nepřijatelný. V druhé oblasti – v oblasti **komunikace**, můžeme vysledovat, že lidé s AS mají obvykle velkou slovní zásobu, někdy mohou být i extrémně výřeční, mohou mít tendence neustále mluvit, aniž by dali partnerovi prostor k oboustranné komunikaci. Nedokážou často plně porozumět nuancím jazyka, zvláště použití metafor a obrazných rčení. Intonace a výška hlasu mohou mít také různý význam. Rozdíly jsou velmi výrazné – od člověka, vyjadřujícího se velmi expresivně, až teatrálně po monotónního mluvčího, který hovoří nudným přednesem vysokoškolského profesora. Poslední oblastí, kterou Wing uvedla ve své práci z roku 2001, je **oblast myšlení a způsob jednání**. U lidí s PAS často pozorujeme výrazné stereotypní projevy, určitou činnost vykonávají repetitivním způsobem nebo upoutávají pozornost neobvyklými intenzivními zájmy. Tyto projevy jsou důsledkem postižení. Jedním z dalších aspektů je, že vnímají věci a události pouze černobíle, jsou extrémně důvěřiví, sami téměř nelžou. Jestliže je člověk naivně důvěřivý a věří ostatním na slovo, pak jen těžce rozpozná šeď různých situací (Dubin 2009, s. 33, 34).

V odborné publikaci termín **Aspergerův syndrom** poprvé použila Lorna Wing v roce 1981. Označila jím děti a dospělé s charakteristikami odpovídajícími popisu vídeňského pediatra Hanse Aspergera. Základní klinické příznaky vymezila následovně: nedostatek empatie, jednoduchá, nepřiléhavá a jednostranná komunikace, omezená, případně neexistující schopnost navazovat a udržet si přátelství, pedantsky přesná, jednotvárná řeč. Dále sem patří hluboký zájem o specifický jev či předměty a také nemotornost, nepřirozené pozice (T. Attwood 2005, s. 20 – 21). Díky práci zesnulé psychiatričky Lorny Wing a jejích kolegů se dnes častěji setkáváme s názorem, že lidé s autismem sice mívají stejné rysy, autismus však nejlépe popíšeme formou spektra – jeho hranice totiž nejsou jasně dané a autismus se tedy může projevovat tolika způsoby, kolik je dětí a dospělých s tímto hendikepem. Nejnovější výzkum psychiatra Christophera Gillberda ze Švédska naznačuje, že autismus coby samostatná porucha je poměrně vzácný a že děti a dospělí mívají zpravidla několik dalších neurodevelopmentálních obtíží, jako je hyperaktivita s poruchou pozornosti (ADHD), dyspraxie, dyslexie, Tourettův syndrom a záchvaty včetně epitepsie (Beadle-Brown a Mills, 2018, s. 5).

Aspergerův syndrom bývá ve vědeckých kruzích obvykle definován jako neurobiologická porucha, která se projevuje postižením v oblasti komunikace a chápání emocí. Zmiňovány jsou abnormality smyslového vnímání, se kterými se člověk musí vyrovnávat. Jak uvádí Beadle-Brown a Mills, také Dubin opakuje, že dva lidé s AS mohou mít naprosto odlišný osobnostní profil, mohou to být extroverti nebo introverti, matematičtí kouzelníci, nebo mít v matematice velké problémy. Mohou být vynikající atleti nebo počítačoví blázni, schopní odborníci či úředníci (Dubin 2009, s. 35).

 Aspergerův syndrom bývá někdy těžce diagnosticky diferencován od vysoce-funkčního autismu (HFA). Thorová udává, že lidé s HFA mívají zachovány základní sociální a komunikační funkce. Jejich sociální chování se považuje za výstřední a zvláštní, obtížně chápou sociální normu, neuplatňují společenský takt. Verbální schopnosti jsou obvykle na nižší úrovni než abstraktně vizuální (Thorová 2008).

### **1.2. Diagnostika Aspergerova syndromu**

*„Školní psychologové mě považovali za spratka. Byla jsem u spousty psychiatrů a prošla spoustou testů a diagnózu jsem nakonec dostala ve dvanácti letech. (Riley)“ (Simone 2018, s.57)*

Spektrum Aspergerova syndromu je široké. Mnoho osob je požehnaných unikátní schopností, ale jiní žádné zvláštní schopnosti nemají. Každý člověk, bez ohledu na úroveň dovedností, IQ nebo sociálních schopností se může stát členem komunity. To dodá jeho životu smysl. Naším cílem je jim pomoci najít smysl v jejich vlastních životech (Grandin, 2014, s. 213). Aspergerův syndrom sdílí mnoho společných příznaků s vysoce-funkčním autismem (HFA). HFA není oficiální lékařský termín nebo diagnóza. Je to neformální, kterou někteří lidé používají, když mluví o lidech s poruchou autistického spektra, kteří umí mluvit, číst, psát a zvládat základní životní dovednosti, jako je jídlo a oblékání. Mohou žít samostatně. Počínaje 90. lety byly rozpoznány mírnější formy, včetně HFA a AS, které sdílejí mnoho stejných příznaků. V roce 2013 pak Americká psychiatrická asociace seskupila poruchy související s autismem do jednoho termínu: porucha autistického spektra neboli ASD (Alli, 2020, [on-line]).

Stanovení diagnózy zpravidla probíhá ve dvou na sebe navazujících částech. Při podezření na Aspergerův syndrom u dítěte mají rodiče či učitelé možnost vyplnit **posuzovací dotazník**, ve kterém uvedou pozorované chování včetně jeho škály. Jsou-li dále testující přesvědčení o vhodnosti potvrzení diagnózy odborníkem, další vyšetření provede klinický psycholog nebo pedopsychiatr (Attwood 2005, s. 22). Attwood uvádí, že pro děti s Aspergerovým syndromem není rozhodně vhodné použít stejné posuzovací stupnice, jaké se používají k diagnostice autismu. Posuzujícím odborníkům jsou k dispozici diagnostické stupnice, které pocházejí ze Švédska a Austrálie, autor se podrobněji zabývá škálou nazvanou Australskou škálou Aspergerova syndromu. **Australská škála Aspergerova syndromu** nechává posoudit sociální a emociální schopnosti a dovednosti dítěte v deseti bodech na škále od 0 (zřídka) do 6 (často), dále obdobným způsobem komunikační dovednosti, kognitivní schopnosti, specifické zájmy, pohybové dovednosti a další proměnné, jako např. nepřiměřený strach, tendence točit se dokola, nízký práh bolesti, opožděný vývoj řeči a neobvyklé výrazy tváře nebo tiky (Attwood 2005, s. 23 – 25). V druhé fázi diagnostického procesu je dítě podrobeno vyšetření, které trvá nejméně hodinu a sestává z posouzení specifických faktorů (sociální, jazykové, kognitivní a pohybové). Vyšetření provádí klinický psycholog nebo pedopsychiatr, při interakcích s dítětem sleduje specifické ukazatele jako délka a zaměření očního kontaktu, výraz a řeč těla, specifické reakce dítěte. Dítě odpovídá na otázky ohledně podstaty přátelství, mívá za úkol popsat emoce na fotografiích. Rodiče se vyjadřují k tomu, jakým způsobem dítě vnímá pravidla společenského chování, jak je soutěživé, jakým způsobem reaguje na společenský tlak a tlak vrstevníků. Attwood považuje za vhodné, když si psycholog domluví návštěvu ve škole nebo v zájmové skupině, aby měl možnost pozorovat dítě v přirozeném prostředí (Attwood 2005, s 26).

**Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu** jsou stanovena mezinárodními kritérii v MKN-10[[1]](#footnote-1) (Světová zdravotnická organizace), 1993, dále v DSM IV, 1994, v praxi se dále používá hodnocení dle Gilbert a Gilbert a od autorů Szatmari, Brenner a Nagy z roku 1989 Attwood 2005, s. 187 - 191). DSM-IV v roce 1994 zahrnul Aspergerův syndrom do jedné z pěti poruch vedených jako pervazivní vývojová porucha, po boku autistické poruchy, pervazivní vývojové poruchy nespecifikované, Rettova syndromu a dětské dezintegrační poruchy. Přesto si rychle získal reputaci „vysoce funkčního autismu", dokonce se do roku 2010, kdy vyšlo revidované vydání DSM-IV používalo diagnostiky pervazivní vývojová porucha a PAS zaměnitelně. Na jenom konci spektra tak můžeme nalézt lidi s těžkým zdravotním postižením, na druhé, můžeme narazit na člověka typu Einstein nebo Steve Jobs (Grandin, 2014, s. 27). DSM-5 mění rozsah samotné diagnózy na jedinou - **porucha autistického spektra** (Grandin, 2014, s. 125).

### **1.3. Dopad autismu na jedince**

 Thorová uvádí inventář typického chování lidí s Aspergerovým syndromem v dospělém věku v následujících kritériích: obtížná akceptace kritiky a opravování, potíže ve vnímání, akceptování a používání nepsaných sociálních pravidel, zhoršený cit pro společenské chování. Dále projevy celkové sociální nezralosti, potíže rozlišit, jaké činnosti si mohu dovolit jen v soukromí a nikoli na veřejnosti, naivní důvěřivost a sociální plachost, malá nebo žádná schopnost účastnit se konverzace na skupinových setkáních nebo konverzacích. Přítomna bývá také stále trvající obava z vlastního výkonu a přijetí i přes uznání a chválu od ostatních dostávají, skrupulózní čestnost vyjadřována příliš očividně nebo nevhodným způsobem či v nepatřičné situaci, necitlivé vyjadřování emocí, plochá afektivita, potíže v hraní her s ostatními a další obdobné příznaky sociální odlišnosti (Thorová, 2016, s. 256).

 Nejčastěji zmiňovanými dopady autismu na lidi s PAS jsou dle Beadle-Browna a Millse problémy v komunikaci, specifické záliby, velké znalosti v konkrétních oblastech, opakovaná hyposenzitivita nebo hypersenzitivita spojená s problémy zpracování smyslových vjemů a vyšší hodnoty osobního stresu a úzkosti. **Obtíže v sociální oblasti a komunikaci** vysvětluje autor jako zvláštní způsob řeči, který se často projevuje v její sociální funkci. Verbálně komunikující lidé ve spektru mají například problém s udržením oboustranné konverzace, porozumění správného používání zájmen, řeč může být repetitivní či echolalická. Lišit se také může v hlasitosti a tónu řeči, často mají problémy také s intonací a řeč může být monotónní. Lidé s autismem mají problém také v neverbální komunikaci, mohou obtížně využívat obličejovou mimiku a často ji nechápou, řeč těla je pro ně nečitelná (Beadle-Brown Mills 2018, s. 5). Specifikou obtíží verbální komunikace lidí s PAS je také doslovné chápání frází a obrázků. Pokusy o sociální interakci mohou působit zvláštně, naivně nebo nevhodně, často se potom kontaktům vyhýbají.

Dříve se odborníci domnívali, že pro rozvoj sociálních a školních znalostí je důležitý oční kontakt. Dnes se již ví, že to není pravda, oční kontakt může být velice nepříjemný a lidé by do něj neměli být nuceni. Beadle-Brown a Mills vyjmenovávají několik specifik lidí s PAS. Hovoří konkrétně o specifických zálibách a repetitivním chování, kam řadí specifické záliby, preferování stejného a očekávaného, obtíže s přenášením pozornosti na nový úkol, perfekcionismus, opakující se chování a řeč.Lidé s autismem mohou mít specifické zájmy, často velmi intenzivní – jako např. dinosauři, jízdní řády vlaků, autobusy, UFO, recyklace, jména ulic, historické postavy, boty, filmové nebo hudební hvězdy, make-up a podobně. Mezi specifické záliby často patří hromadění a zapamatování si podrobných informací na určité téma, rozebírání a opětovné skládání elektronických přístrojů, rozpoznání vlajek všech zemí. Tyto specifické zájmy mohou jedince zcela pohltit, a to tak, že jej nezajímá nic jiného. Některé specifické zájmy mohou spadat do citlivých témat a mohou dokonce někoho urážet – např. sbírky nacistických předmětů. Specifické záliby dětí s AS jsou velice užitečné pro seznamování se, rozvoj komunikace, motivace a dovedností.

Dospělí i děti s autismem obtížně zvládají změny, především ty neočekávané. Pro někoho jsou dokonce malé změny horší, než ty velké – dítě např. zvládne změnu třídního učitele, ale nezvládne, když učitelka přesune věc z jedné strany stolu na druhou. Pro mnoho lidí s PAS představuje problém jakákoliv změna, může být i zdánlivě malá. Další potíží bývá přenášení pozornosti na nový úkol. Tento problém mívají také lidé s ADHD, dyspraxií a s poškozením přední části mozku. Potíže mají s přechodem od jednoho úkolu k druhému, především pokud mají pocit, že jeden úkol ještě nedokončili. Obzvlášť obtížný je pro ně multitasking. Častým úskalím je také Perfekcionismus osob s AS. Lidé s PAS od sebe často vyžadují větší míru dokonalosti, než od nich očekávají ostatní. U některých se tato vlastnost projevuje jen lehce, u jiných může být patrnější – např. dítě si nevezme naprasklou sušenku. Některé děti a dospělí se chovají v hovoru repetitivně – např. pokládají stále dokola stejné otázky, opakují činnosti a postupy, např. se musejí třikrát otočit před usednutím ke stolu, hrají si pořád stejně s jednou hračkou nebo si opakovaně upravují pásek. Někdy tyto činnosti vypadají jako obsedantní a nutkavé a lidem s PAS tak může být milně diagnostikována obsedantně kompulzivní porucha (Beadle-Brown a Mills, 2018, s. 24 - 27).

 Autoři Beadle-Brown a Mills dále hovoří o smyslovém světu autismu, přesně o smyslové citlivosti, dysfunkci senzorické integrace a odfiltrování nežádoucích podnětů. Výzkum ukazuje, že téměř všichni lidé na autistickém spektru trpí nějakou senzorickou dysfunkcí. Může se jednat o přecitlivělost některých smyslů, někdy to mohou být i všechny smysly dohromady. U zrakových vjemů se jedná např. o přecitlivělost na světlo nebo určité barvy, u sluchových vjemů může jít o hlasité zvuky, určité frekvence nebo dysharmonie. U vjemů čichových to mohou být např. silné parfémy, osvěžovače vzduchu, řezané květiny, dále určité specifické chutě u vjemů chuťových a dotek některého oblečení nebo materiálů u vjemů hmatových. Mezi tyto smyslové rozdíly patří také smysl pro rovnováhu, vnímání gravitace a propriocepce. Potíže se mohou jevit jako hypo i hyper – senzitivní, hypersenzitivita se může jevit jako vyhýbavé chování, hyposenzitivita může spouštět vlastní smyslovou stimulaci, která se projevuje např. točením se, skákáním, manipulací s objekty, opakování některých zvuků. Toto chování může vést až k sebepoškozování, např. mlácení hlavou, kousání sama sebe, olupování strupů, vyvolané zvracení. Některé autistické děti mohou mít nízký práh bolesti, což může vést k opomenutí vážnějšího zranění (např. zlomený kotník). Často je jim příjemnější pevný dotek než ten letmý. Naopak extrémní reakci může vyvolat i lehčí zranění. Je možné být zároveň hyper- i hyposenzitivní.

Lidé s autismem často zpracovávají smyslové podněty opožděně (jedná se o dysfunkci senzorické integrace). Říká se, že dáte-li člověku s PAS nějaký povel, je třeba na reakci čekat 20 vteřin. Pokud člověk nereaguje hned, je pro nás přirozené zopakovat žádost znovu a jednodušeji, člověka s PAS toto ale mate, neboť právě zpracovává první pokyn a vy se ptáte znovu a navíc trochu jinak. U některých dětí a dospělých je zpoždění ve zpracování ještě delší. Obtíže se zpracováním smyslových informací se týkají i percepčních problémů, např. zpracování z určité perspektivy. Také chápání měřítka (např. vzdálenosti nebo hmotnosti) může být těžké. Lidé s PAS obtížně odfiltrovávají nežádoucí senzorické informace. Pokud se děje více věcí najednou, často se věnují té „nesprávné“. Soustředí se přitom na něco jiného, než by měli. Co nám připadá jako nedůležité, může lidem s PAS znít mnohem hlasitěji nebo připadat důležitější. Někteří lidé mají tak extrémně silnou dysfunkci senzorické integrace a senzitivní smysly, že může dojít až ke smyslovému přetížení (senzory overload), vjemy nelze již dál snášet. Může dojít ke kompenzačnímu chování, nebo se prostě schovají pod deku nebo do polštářů na pohovce. Takzvané „záchvaty vzteku“ bývají často důsledkem smyslového přetížení (Beadle-Brown a Mills, 2018, s. 28 – 31).

 S Aspergerovým syndromem se často pojí některé další psychiatrické diagnózy (*Komorbidní psychiatrické poruchy).* Toth uvádí, že nejběžnější komorbidní diagnózou u jedinců s AS a vysoce funkčním autismem je deprese, která se vyskytuje až u 41% pacientů. Mezi další hlášené psychiatrické poruchy patří úzkost (8%), bipolární porucha (9%), schizofrenie (9%), pokus o sebevraždu (7%), halucinace (6%), mánie (5%), blíže nespecifikovaná psychotická porucha (3%), schizoidní porucha osobnosti (3%) a obsedantně-kompulzivní porucha (1%) (Toth, 2008, [online]).

### **1.4. Léčba Aspergerova syndromu**

 Průměrný věk při diagnóze AS je přibližně 11 let - ve srovnání s 5,5 roku u autismu. Tento fakt může ovlivnit prognózu dalšího vývoje dítěte, neboť za zásadní jsou považovány včasné strukturované vzdělávací programy a intervence zaměřené na zlepšení sociálních kompetencí. V současné době ***stále neexistuje komplexní léčebný program pro jedince s AS.*** Mezi běžné přístupy k léčbě patří **behaviorální programy** zaměřené na dospělé, které používají principy aplikované analýzy chování, naturalistické přístupy zaměřené na dítě nebo kombinovaný přístup vycházející z behaviorálních, vývojových a sociálně-pragmatických principů. Národní rada pro výzkum a Výbor pro vzdělávací intervence u dětí s autismem určily kritické proměnné pro plánování léčby, včetně stanovení priorit cílů založených na klíčových výzvách v sociální komunikaci, stanovení proaktivních přístupů k problémovému chování, individualizaci způsobů výuky, implementaci podpory napříč kontexty, plánování přechodů, řešení psychiatrické komorbidity a poskytování podpory a vzdělávání rodinám dětí s AS. Primární zaměření většiny intervenčních programů pro jednotlivce s AS je na **zvyšování sociální kompetence.**

**Sociální dovednosti** se obvykle vyučují pomocí různých metod a v různých prostředích, jako jsou skupiny přátelství ve škole, aktivity ve třídě, soukromě vyučované programy skupinové terapie sociálních dovedností, programy kamaráda nebo mentorování, a to prostřednictvím individuálních a dyadických (tj. spárování dítěte s AS s peer terapií). Metody nebo strategie pro výuku sociálních dovedností zahrnují přímou výuku, hraní rolí, modelování, sociální příběhy, praxi in vivo s vrstevníky a konstruktivní zpětnou vazbu. Technika sociálních příběhů odkazuje na příběhy, které lze psát a ilustrovat tak, aby vyhovovaly jakémukoli scénáři, s cílem poskytnout informace o tom, co lidé v dané situaci dělají, myslí a cítí. Sociální příběhy označují sled událostí, identifikují významné sociální podněty a jejich význam, a scénář pro dítě, co má dělat nebo říkat. Sociální příběhy jsou obzvláště užitečné v nových situacích, které často způsobují úzkost, protože jsou neznámé a nepředvídatelné, ale jsou užitečné v každé situaci, aby zlepšily chápání toho, co se pravděpodobně stane, a vysvětlily, co se od dítěte očekává. Perspektiva všech účastníků daného sociálního příběhu je pečlivě vymezena, protože u lidí s AS je často narušena teorie dovedností mysli (tj. schopnost zaujmout pohled jiného člověka) a musí být přímo vyučována.

Mezi další obecné techniky pro výuku sociálních dovedností patří nejprve rozdělení dovedností na menší dílčí dovednosti a poté výuka každé dovednosti prostřednictvím modelování a hraní rolí. Například konverzační dovednosti lze rozdělit do několika dílčích dovedností, například pozdravit ostatní, zahájit témata, zůstat v tématu, udržovat vzájemnost, vhodně používat neverbální komunikaci (oční kontakt, mimika, gesta), zkontrolovat, zda posluchače stále zajímá a vhodně zakončit konverzaci (tj. loučení). Mezi dovednosti na vyšší úrovni patří přijímání návrhů, řešení kritiky, řešení konfliktů a projevování empatie. Pochopení kognitivního profilu dítěte je zásadní pro přizpůsobení programu sociálních dovedností potřebám a silným stránkám jednotlivce (Toth 2008, [online]).

## **PŘIJETÍ DÍTĚTE S AS V NUKLEÁRNÍ A ŠIRŠÍ RODINĚ**

### **2.1. Rodina s dítětem s autismem**

*„Problém je v tom, že nevíme, jestli z něj bude jaderný vědec nebo jestli bude pracovat v chráněné dílně.“*

(Hutten, 2009 in Pešek 2014)

 Vztahy rodičů k dítěti se utváří již dlouho před narozením. Součástí většiny rodičovství jsou velké plány do budoucnosti, rodiče sní o lékařské kariéře, fotbalistovi, nadaném výtvarníkovi, úspěšné kadeřnici, pokračovateli ve firmě. Vzdušné zámky se sdělením diagnózy a konstatováním, že se jedná o závažný handicap, hroutí (Thorová, 2016, s. 429) . Rodiče a blízké osoby dětí s AS jsou významnou cílovou skupinou, která si zaslouží značnou podporu a poradenskou činnost. Podle Peška z poradenské praxe vyplývá, že rodiče se často trápí stejně, někdy dokonce více než jejich dítě s AS. V praxi to často vypadá tak, že na poradenské konzultace přicházejí velmi stresovaní, vyčerpaní, zoufalí a depresivní rodiče s primárním cílem získat od poradce rychlé a účinné rady. Tito rodiče nezřídka užívají psychofarmaka (obvykle anxiolytika a antidepresiva), aby lépe zvládali emoční stres, spojený s péčí o dítě. Autor dále udává, že během prvních konzultací dostávají rodiče překvapivou radu, ve které se dozvědí, že to nejúčinnější, co mohou pro své dítě udělat, je v první řadě pomoci sami sobě. Východiskem tohoto poradenství je empirická zkušenost, která nám ukazuje, že pokud se zklidní rodič, zklidní se i dítě. Rodiče svým dětem nejvíce pomohou tím, že se stanou odolnějšími, vyrovnanějšími, trpělivějšími a informovanějšími v oblasti zvládání různých druhů jejich problematického chování. Takoví rodiče pak bývají tím nejúčinnějším zklidňujícím „lékem“ pro děti s AS.

 Rodiče často těžce nesou ztrátu představy o dítěti, které si mysleli, že budou mít. Matky i otcové mají každý svůj vlastní způsob, jek se s touto situací vypořádat. Faktory, které rozhodují o způsobu vypořádání se a přijetí dítěte s AS jsou např. typ osobnosti, předchozí životní zkušenosti nebo současné podpůrné zdroje. Rodiče procházejí různými stádii prožívání, často své problémy popírají, prožívají depresi nebo vztek. Zpočátku většina rodin pozoruje, že s dítětem není něco v pořádku. Po určení diagnózy může dojít k úlevě, následně přicházejí pocity zmatku a strachu. Rodiče také musí učinit co nejdříve řadu významných rozhodnutí – vyhledávají potřebné informace a profesionální služby. Rozhodují o druhu školy, který bude dítě navštěvovat, o službách jako logopedie, zubař, fyzioterapie, farmakoterapie. Názory a postoje odborníků jsou často protichůdné, zármutek v rodinách dětí s AS je stále probíhající proces. Ve většině rodin se objevují období větší a menší intenzity smutku a střídání naděje a zoufalství. Mohou se také objevovat pocity žárlivosti, závisti a hněvu. Tyto emoce mohou být směrovány vůči rodinám zdravých dětí nebo také vůči profesionálům. Profesionálům rodiny nejvíce zazlívají nesprávné diagnostikování, necitlivé jednání, nabízení falešných nadějí nebo poskytování neadekvátních či neúčinných rad nebo terapeutických postupů.

 Pocity viny jsou také běžnou emoční reakcí rodičů na diagnózu jejich dítěte. Dnes naštěstí již není zastáván v profesionální komunitě zastáván názor, že autismus je důsledkem selhání rodičů (koncept „ledničkových matek“, který postuloval B. Bettleheim). Rodiče dětí s AS bývají intenzivně zaměřeni na své dítě, často jsou přímo zahlceni potřebami a problémy svých dětí s AS. Činí maximum pro své dítě na úkor sebe, svých potřeb a potřeb dalších členů rodiny, jako jsou partner nebo sourozenci. Někdy se pro dítě až sebedestruktivně obětují a péče o dítě s AS je jejich hlavní náplní života (Pešek, 2014, s88 – 91). O možném zvládání rodinného života s dítětem s autismem existuje mnoho publikací. V jedné z těch starších udává Vocilka některé **účinné rodičovské strategie** chování vůči dítěti s autismem. Ve svém díle píše, že rodiče se mohou naučit v některých okamžicích si nevšímat, co dítě právě dělá nebo také nabídnout jinou činnost. Autor doporučuje opustit místnost, kde se dítě nachází, jestliže vám nevěnuje nejmenší pozornost nebo vyvést dítě z místnosti, jestliže vás nenechá pracovat. Můžete mu také dát najevo, že určitý čas je pro ně a určitý pro vás a že jste ochotni v některých případech ustoupit, ale někdy to není možné. Nastane-li komplikovaná situace, je třeba opustit práci, kterou právě děláte a věnovat se dítěti. Např. vzít je na projížďku autem je trik, který rodiče obyčejně dobře znají a často používají. Stejně jako Pešek také Vocílka doporučuje rodičům, aby především ovládli svou vlastní úzkost, jestliže nechtějí, aby se přenesla na dítě (Vocílka, 1994, s. 14 – 15).

Jedna z nejčastějších otázek rodičů dětí s autismem je: **Co se stane s mým dítětem v dospělosti? A co až se o něj nebudu moci postarat?** Rodiny dětí s PAS žijí ve strachu, že jediné, co mohou v budoucnosti očekávat je vývoj směrem k agresivnímu, sebepoškozujícímu se člověku s mnoha prvky nepřijatelného a výbušného chování. Na druhé straně je zde více působivých osobních zpovědí například Donny Williams (1992, 1994) a Temple Grandin (1986). Obě tyto ženy dokumentují ve svých knihách, jak se potýkaly s ohromnými překážkami, jak bojovali se svým handicapem, až se jim nakonec podařilo do jisté míry překonat vrozené limity autismu. Občas se také v médiích objeví zprávy o mladých lidech, kteří mají vynikající schopnosti v určitých oblastech, například v umění, v hudbě, matematice (Howlin, 2005, s.21, 22).

Závěrem podkapitoly bych ráda uvedla osmero doporučení pro rodiče dětí s AS od autora R. Peška:

1. Najděte rozumnější postoj k trápení
2. Vytvořte a udržujte dobrý vztah s dítětem
3. Mějte na mysli obecné zásady a doporučení
4. Choďte na rodičovské skupiny
5. Uvědomujte si své emoce a nebojte se jich
6. Naučte se o svém dítěti přemýšlet jinak
7. Volte vhodné preventivní, krizové a terapeutické zásahy
8. Uskutečněte další psychohygienické aktivity

(Pešek, 2017, s. 14)

### **2.2. Rodinná resilience, přijetí postižení dítěte**

Zjištění faktu, že naše dítě má zdravotní postižení, je zásadním zásahem do rodinné integrity. Stádia vyrovnání se s touto skutečností jsou obdobná stádiím popsaným Kübbler – Rossovou při přijetí faktu umírání vlastní nebo blízké osoby: jde o fáze šoku, popření, dále následuje smutek, zlost, úzkost, pocit viny. Teprve po projití těmito náročnými stádii následuje rovnováha a následující reorganizace, přijetí (Kübbler-Rossová in Budinová, 2020 s 12). Vosmik a Bělohlávková popisují následující fáze v souvislosti s přijetím diagnózy AS rodiči dětí:

*Stadium šoku* – následuje bezprostředně po sdělení diagnózy, mezi jeho základní prvky patří zde silné emoce, zoufalství, zklamání, zmatek a deprese. Je na odborníkovi, který diagnózu rodičům sděluje, aby tuto fázi zvládl a bezpečně jí rodiče provedl. Autoři doporučují vést jednání vždy zásadně v klidu a soukromí, dát rodičům prostor k exploraci emocí, nabídnou racionální informace a pomoc.

*Stadium zapojení obranných mechanismů* – obranné reakce rodičů mohou být velmi silné a mohou tak velmi komplikovat spolupráci s odborníky i školou. Můžeme se setkat s únikovou reakcí rodiny, tzv. popřením, kdy rodina odmítá další nutná vyšetření i nabízenou pomoc. Popření může vést až k vytěsnění či bagatelizaci problémů dítěte. Do tohoto stadia patří i víra v zázračnou léčebnou metodu.

*Stadium deprese* – v tomto stadiu převládají negativní emoce jako smutek, úzkost, pocity viny a selhání v rodičovské roli až deprese. V rodině může docházet ke konfliktům, vzájemnému obviňování, mohou se střídat záchvaty sebelítosti a prudké negativní reakce na lítost druhých. Doporučuje se nabízet rodičům racionální přístup, podporu. Rodiče zvláště v této fázi potřebují slyšet, že jsou pro dítě nenahraditelní, že rozhodně v ničem neselhali.

*Kompenzované (realistické) stadium* – rodiče, kteří dojdou do tohohle stadia přijetí diagnózy svého dítěte, jsou schopni se již racionálně starat o společnou budoucnost. Upravili svá očekávání a z pohledu spolupracujících odborníků a pedagogů je to ideální příležitost zapojit je plně do procesu integrace dítěte. Autoři kladou důraz na zapojení obou rodičů, konkrétně „zaúkolování“ druhého rodiče (zpravidla otce) může být velmi efektivní a pomůže stabilizovat rodinu (Vosmík, Bělohlávková 2010, s. 152 - 153).

Také další autoři vyzdvihují kvalitní rodinné zázemí jako základ zvládnutí výchovy dítěte s PAS. Boyd vyzdvihuje skutečnost, že bezpodmínečná láska je největší potřebou každého dítěte, rodiče jí poskytují intuitivně a je tou nejmocnější silou světa. U dítěte s AS bývá z mnoha příčin těžké splnit tuto základní podmínku příznivého vývoje dítěte. Je to z několika důvodů: děti samotné mají o sobě nerealistickou představu, trpí zvýšenou úzkostí, mají velké problémy v sociální oblasti, je těžké je motivovat, jejich chování je někdy nezvladatelné. To s sebou nese problémy vůči okolnímu světu. Přesto takové dítě potřebuje od svých rodičů jasně a zřetelně slyšet: *Nikdy tě nepřestaneme mít rádi* (Boyd 2011, s.12). Budinová udává, že narození dítěte s autismem představuje pro rodinu stresovou situaci. Dítě se speciálními potřebami může být příčinou maladaptivního chování jednoho nebo i více členů rodiny, což může v konečném důsledku vést až k rodinné dysfunkčnosti. Míra stresu závisí na rozsahu postižení dítěte a mění se s cyklem rodinného života (Budinová, 2020 s. 14). Role rodičů dítěte s AS kladezvýšené nároky, ale i příležitosti pro rodiče těchto dětí. Budínová ve své práci udává, že matky s autistickým dítětem zůstávají doma na plný úvazek, přicházejí o své osobní volno, svobodu a seberealizaci, vnímají větší únavu, než otec. Objektivně trpí větším stresem, než ostatní členové rodiny, protože se musí vyrovnávat s různými situacemi, které celodenní péče a výchova autistického dítěte obnáší: negativní pohled společnosti na dítě, odlišnost jejich rodičovské role, možná ztráta sebeocenění. Matky jsou vůči těmto situacím velice citlivé a často pociťují depresi, vztek, únavu a napětí.Otcům dětí s AS poskytuje určitou ochranu před každodenním stresem a také určitou míru svobody a seberealizace čas strávený v zaměstnání. Ani tato skutečnost neznamená, že u nich absentuje pocit frustrace, ztráty, viny a vzteku. Otcové často nesou na svých bedrech tíži finančního zajištění rodiny, tíží je speciální nároky postiženého dítěte a obávají se o své ženy, tedy dopadu stresu na ně. Zvýšené nároky mohou vyvolávat mezi rodiči nesoulad (Budínová, 2020, s. 15 – 16).

### **2.3. Sourozenci dětí s AS**

 Sourozenci dětí s AS mají v rodině specifickou roli, bylo by chybou na ně v kapitole týkající se rodiny a rodinných vztahů v souvislosti s přijetím dítěte s AS zapomenout. Autoři Beadle-Brown a Mills připomínají skutečnost, že mít sourozence s PAS může další dítě výrazně ovlivnit a tento vliv se může časem měnit. Sourozenci rodičům často pomáhají a mohou fungovat jako malí pečující. Často mají k dispozici pouze nízkou podporu okolí, mívají specifické potřeby – některé obtíže z řady přidružených jevů často postihují i ostatní děti v rodině. Zapomínat bychom neměli ani na způsob, jakým osoba s autismem vnímá svého neurotypického sourozence. Pro mladé lidi s autismem může být těžké sledovat, jak jsou jejich sourozenci úspěšní v životě, hlásí se na univerzitu, navazují vztahy apod. (Beadle-Brown a Mills, 2018, s. 48, 49).

Budínová udává, že v domácím prostředí může být zdravý sourozenec dítěte s PAS v důsledku nedostatku času opomíjen nebo naopak ve snaze kompenzovat frustraci rodiči nadměrně přetěžován. Rodiče do něj často také projektují své představy o školním prospěchu a koníčcích. Pro své okolí bývá zdravé dítě autistického sourozence často terčem posměchu, chování postiženého sourozence vyvolává nevhodné reakce vrstevníků, dítě se za postiženého sourozence může stydět. Problémy akcentují se stupněm hraničního chování autistického dítěte a vyčerpaností rodičů. Dle autorky v dětském věku tím trpí více sestry a v adolescenci zase bratři dětí s PAS (Budínová, 2020, s. 16).

### **2.4. Zkušenosti z rodin**

*„Hluboko uvnitř každého z nás tiše spí Divoké zvíře. Když Divoké zvíře spí, je docela malinké. Ale když se probudí, začne růst a růst. Kupodivu, jak roste, tak se mu zmenšují uši, jeho oči jsou menší a menší, ale jeho pusa je větší a větší!“ (Al-Ghani, 2014, s. 8)*

 Beadle-Brown a Mills popisují některé zkušenosti rodin dětí s autismem dle textu Robin Gabrielsové a Diny Hillové z USA. Tento text byl publikován před dvaceti lety, domnívám se, že v českém prostředí z něj můžeme čerpat i nyní. V počátcích bojují rodiče s diagnostickým zmatkem, nevyrovnaným a neobvyklým vývojem. Situaci může komplikovat také častý atraktivní vzhled dětí. Dle autorek někdy trvá velice dlouho, než se diagnóza určí, a   v případě správné a včasné diagnostiky nemusí dítě dostat relevantní informace a potřebnou podporu. Dospělým je často diagnostikován autismus, až když mají několik jiných diagnóz. Děti s PAS jsou často velmi zdatné v jedné nebo více oblastech a pro okolí je potom obtížné přijmout skutečnost, že v jiných oblastech zůstávají pozadu. Nemusí být vždy jasné, jak takové dítě podpořit.Děti s autismem často bývají hezčí než ostatní děti. Autismus není na dítěti poznat a veřejnost často nechápe složitou situaci rodičů. Dalšími popisovanými oblastmi možných potíží výchovy dítěte s PAS jsou dle autorek chování na veřejnosti, odbornost a „vlastní píseček“ jednotlivých odborníků, módní přístupy a nepodložené teorie, psychologický dopad na rodiny. Chování na veřejnosti je rodiči často velmi těžce prožíváno z důvodu některých nevhodných a výbušných projevů chování jejich dítěte na veřejnosti.Autismus je „neviditelné postižení“, rodiče tak trápí odsouzení lidí kolem, když je jejich dítě přetížené nebo v náročné situaci, např. v samoobsluze. Dalším problémovým bodem je skutečnost, žesepodle informací rodičů jednomu dítěti věnuje několik specialistů, kdy se každý stará pouze o jeden aspekt obtíží a nejsou schopni vzájemně spolupracovat. Módní přístupy spočívají ve skutečnosti, že internet otevřel rodičům obrovské možnosti v získávání informací, které jim odborníci často nesdělují. Stinnou stránkou zůstává celá řada přístupů a nepodložených teorií, které mohou rodiče mást nebo i přimět, aby dítě poslali na léčbu, jejíž účinnost je vědecky nepodložena. Autoři zmiňují rovněž psychologický dopad na rodinydětí s autismem, které mohou pociťovat vinu za postižení jejich dítěte. Stres může ještě navyšovat problém se zajištěním vhodné odborné pomoci a služeb.

Nejen starší rodiče zažívají obavy, co bude s jejich dítětem, až budou staří a nebudou se moci o něj postarat. Britské organizace Research Autism, Institut psychiatrie a Institut pro vzdělávání nedávno realizoval studii věnující se výzkumným prioritám ve Velké Británii (A Future Made Together, rok vydání 2013). Studie odhalila skutečnost, že jedním z hlavních příčin obav rodičů dětí s PAS je **strach z budoucnosti.** Rodiče pociťují úzkost z toho, co bude, až nebudou moci podporovat své děti. Tyto obavy se objevovaly u všech kategorií výzkumu – u osob s přidruženým mentálním handicapem i bez něj. Na rodiče také doléhají **problémy dětí se spánkem**, které mají negativní dopad nejen na děti samotné, ale na celou rodinnou pospolitost (Beadle-Brown a Mills, 2018, s. 47 – 49).

# **3. ŠKOLNÍ DOCHÁZKA DĚTÍ S AS, INDIVIDUÁLNÍ VZDĚLÁVÁNÍ**

 V této kapitole krátce představuji vzdělávací systém v ČR, popisuji možnosti, které rodiče při nástupu školní docházky svého dítěte mají, pojem integrace. V podkapitolách navážu modely a přístupy ve školní praxi, významem a rolí, kterou naplňuje asistent pedagoga, krátce popíšu individuální vzdělávací plán a jeho význam v procesu integrace. V poslední kapitole popíšu šikanu ve školním prostředí a některé aspekty vyplývající z podstaty handicapu žáků s Aspergerovým syndromem.

### **3.1. Školní systém, model integrace**

*„Nikomu bych nepřála to trápení, jakým jsme si prošli my, než jsme bez pomoci úspěšně provedli své dítě s AS naším vzdělávacím systémem.“*

*Matka dítěte s Aspergerovým syndromem*

(Pešek, 2012)

 Pro většinu dětí s vysoce funkčním autismem závisí jejich šance na prožití plného a nezávislého života často na tom, jaké se jim podaří získat základní školní vzdělání. Toto vzdělání je pro ně jakousi vstupní branou k sekundárnímu a terciálnímu vzdělání a dále k získání dobrého zaměstnání. Kromě několika málo výjimek vede tato cesta přes běžné školy. Výzkum dokázal, že děti s lehčí formou autismu se mohou za určitých podmínek celkem snadno začlenit mezi vrstevníky (Howlin, 1994). Existují jasné důkazy, že vliv zdravých dětí na spolužáky s PAS má kladný dopad na rozvoj herních dovedností a sociálních vztahů. (Howlin, 2005, s. 152)

 Školní systém v České republice začíná nepovinnou mateřskou školou, na kterou navazuje zákonem povinná předškolní docházkou od pěti let věku dítěte, dále základní devítiletá docházka, která pokračuje výučním oborem nebo střední školou. Od páté šesté mohou děti přestoupit na osmileté gymnázium. Rodiče dětí s AS se mohou rozhodnout mezi specializovaným školstvím a standardní třídou pouze v případě, že má dítě další specifické problémy, jako specifické poruchy učení (dále SPÚ), jako jsou dysgrafie, dysortografie, dyslexie nebo dyskalkulie. Častým přidruženým postižením bývá ADHD nebo ADD[[2]](#footnote-2), dysfázie[[3]](#footnote-3) či dyspraxie[[4]](#footnote-4). Specializovaná škola pro děti s AS v ČR není, pro tuto diagnózu je velmi vhodný model integrace, případně může vzdělávání probíhat ve speciálních školách. Žáci mohou být integrování také na středních školách či učilištích, mnoho osob s Aspergerovým syndromem vystudovalo **vysokou školu**. Úskalím zejména vysokoškolského studia může být dle Thorové selhávání studentů s AS v sociálních a praktických situacích, kvůli nimž mohou školu nedokončit nebo jich několik vystřídat. Studenti se často učí pouze informace, které sami považují za důležité, nectí autority, nedokáží se přizpůsobit sociálním požadavkům, které studium vždy do určité míry vyžaduje (dohodnout si zkoušky a zápočty, umět se omluvit, umět jednat s lidmi, pamatovat si jména a tváře, dodržovat pravidla slušného chování). (Thorová 2008, s.53)

„Pojem **integrace** se v posledních deseti či dvaceti letech užívá v souvislosti s lidmi se zdravotním znevýhodněním často. Při integraci nejde jen o vyrovnání příležitostí pro handicapované, o úpravu vztahů „majority“ a „minority“ a jejich soužití, ale také o úspěšnost začleňování jedinců se zdravotním znevýhodněním do společnosti“ (Matoušek, 2005, s. 97). Žádoucí strategie jsou podle Matouška nově nazývané inkluze, termín znamená zahrnutí, náležení celku. Inkluze neznamená pouze rovnoprávný vztah, ale především postoj, přístup, hodnotu a přesvědčení. Autor výslovně uvádí: ***„Integrace znamená nutnost vytvářet takové soužití, které všem zúčastněným přináší hluboký pozitivní zážitek.“*** (Matoušek, 2005, s. 98).

Během rozhodnutí o vhodnosti integrace žáka do běžné ZŠ nebo víceletého gymnázia je vhodné si shrnou možná pozitiva a negativa školního modelu integrace, Vosmik s Bělohlávkovou udávají významná pozitiva a negativa. **Pozitiva** – zde autoři uvádějí skutečnost, že náročnost školního prostředí více odpovídá běžnému životu, dále fakt, že prostředí dává možnost nápodoby chování, příležitost odbourání izolace. Ve výčtu pozitiv vyzdvihují kontakt se zdravými vrstevníky, zvýšení adaptability pro pozdější návazné studium, zaměstnání či dospělý způsob života, v případě víceletého gymnázia zajištění delší kontinuity vzdělávání (odpadá přechod mezi druhým stupněm ZŠ a SŠ), zvýšení sebevědomí rodičů i dítěte. Dále zmiňují zajištění individuálního přístupu s podporou asistenta, podpořená touha některých dětí patřit mezi běžnou populaci, možnost rozvíjet do hloubky specifický zájem (týká se zejména gymnázií a SŠ), někdy lepší dostupnost školy. Nezanedbatelný je přínos pro zdravou populaci, která by se měla setkávat s jinakostí, učit se ji tolerovat a následně více pomáhat handicapovaným. Mezi **negativní faktory** integrace řadí autoři Vosmik s Bělohlávkovou chybějící ochranné prostředí, kdy tato skutečnost nemusí vyhovovat individuálním potřebám dítěte, dále specifické potřeby dítěte, které mohou být méně uspokojeny, vyšší zátěž, tedy i stres, úzkost, strach ze selhání. Ve školním prostředí je také více viditelného problémového chování (je více vidět), úskalím bývá chybějící speciálně pedagogické vzdělání učitelů a málo zkušeností s výukou dětí s AS. Náročná a problematičtější bývá souhra mezi rodinou a školou, způsobená zejména větším kolektivem dětí. Je zde možnost tlaku rodičů spolužáků na odchod dítěte (reakce na strach z agresivity nebo toho, že dítě bude brzdit vzdělání, neinformovanost), dále nebezpečí šikany, sklon k sebepodhodnocování, srovnávání se se spolužáky, často nemožnost zažít úspěch, na víceletých gymnáziích velmi početné třídy. Z výčtu vyplývá, že pozitiva i negativa jsou rovnoměrně zastoupena a záleží na přání rodičů a dítěte, posudku odborného pracoviště a školy, zda bude doporučena integrace jako vhodná. Škola zváží, zda integraci zvládne, či chce zvládnout, z pohledu zákona je ale povinna žáka přijmout podle Školského zákona č. 561/2004 Sb. Ods. 5, § 36, kde se praví: „*žák plní povinnou školní docházku v základní škole zřízení obcí nebo svazkem obcí se sídlem ve školském obvodu, v němž má žák místo svého trvalého pobytu (dále jen „spádová škola“), pokud zákonný zástupce nezvolí pro žáka jinou než spádovou školu.“*

Vosmik s Bělohlávkovu dále uvádějí, že negativa integrace je možné minimalizovat podporou asistenta, zvýšeným dohledem, úpravou prostředí ve smyslu zmírnění negativních vlivů, vyšší zátěž korigovat v rámci individuálního vzdělávacího plánu, úzkost a stres mírnit za pomoci terapie. Problémovému chování lze předcházet, tolerovat jej či napravovat, chybějící vzdělání si mohou učitelé doplnit odborným školením a prevence šikany je v současné době nutná i bez integrovaného studenta ve školním kolektivu. Za klíčový považují **zážitek úspěchu**, aby byly správně stanoveny **učební cíle** a nabyla opomenuta **motivace** žáka. Všechny ostatní překážky lze zdolat (Vosmík, Bělohlávková 2010, s.70 - 73).

O integraci hovoří také Matoušek, který uvádí několik **podmínek úspěšné integrace** zdravotně postižením. Za zásadní považuje přijetí skupinou, např. školní třídou. Musí tomu předcházet práce se skupinou, do níž integrovaný vstupuje, předcházet tomu, aby byl terčem útoků ze strany ostatních, zůstal izolován, bylo s ním zacházeno soucitně či byl považován za kuriozitu. Zároveň mu nemá být poskytnuta nadměrná pozornost na úkor ostatních žáků. (Matoušek, 2005, s. 99)

Dubin si ve své knize Šikana dětí s poruchami autistického spektra klade otázku, zda by **spolužáci a učitelé měli vědět o tom, že je ve třídě dítě s AS**. Otázku dále rozebírá:

„Na jedné straně je pravděpodobné, že jestliže spolužáci budou vědět, že jeden jejich kamarád má potíže se sociálním chováním a že příčinou je Aspergerův syndrom, pak dítě vzbudí více sympatií a zmenší se tak pravděpodobnost šikany. Na druhé straně rodiče nechtějí své dítě uvádět do nepříjemných rozpaků tím, že mu dají nálepku, která může vyvolat určité stigma z pohledu ostatních dětí.“ (Dubin 2009, s. 80)

Dítě s AS si pravděpodobně získá větší podporu okolí, pokud třídní kolektiv bude vědět, že má handicap, za který nemůže. Nezaručuje to ovšem, že dítě díky tomuto odhalení získá větší popularitu. Naopak může odhalení vést ještě k větší izolaci dítěte. Namísto výsměchu a šikany bude dítě s autismem přehlíženo. Vyloučení z třídního kolektivu je vlastně skrytá forma neverbálního násilí.

Dubin uvádí jako příklad vysvětlení Aspergerova syndromu dětem v páté třídě:

*„*Lidé s Aspergerovým syndrom jsou zvláštní. Narodili se s jiným vnímáním okolního světa. Jejich svět není horší, ale ani lepší…, je prostě jiný. Aspergerův syndrom patří do poruch autistického spektra. Tito lidé se dokážou dlouhodobě zaměřit na určitý zájem. Mnozí zdraví lidé to nedokážou, nebo jim to dělá velké potíže. Říká se, že Einstein trpěl Aspergerovým syndromem. Musel se dlouho soustředit na předmět svého zájmu, než popsal teorii relativity. Může mi někdo říct, proč je schopnost soustředit se na svůj zájem dobrá vlastnost?“ (Dubin 2009, s. 81)

 Struktura sekundárního vzdělávání se podstatně liší od primárního vzdělávání, což může dětem s autismem přinášet další problémy. V primární škole jsou děti spolu ve třídě zpravidla po dobu několika let. Hodiny probíhají ve stejné třídě a učitelé se jen zřídka mění.[[5]](#footnote-5) Učitel se většinou naučí tolerovat a zvládat některé chování, například hlasité komentáře k výkladu učitele. Spolužáci se mohou naučit přijmout „zvláštní“ dítě. To může zmírnit riziko sociální izolace a nudy dítěte. V takovém případě je možné, i když to jistě není snadné, zabránit posměchu, šikaně a týrání dítěte s autismem. Snahou je dosáhnout shody mezi učitelem, rodinou a vedením školy. Sekundární vzdělávání (středoškolské) jsou velké a často členité kolektivy, většina spolužáků je pro dítě nových. Předměty, místnosti výuky, učitelé se mění každou hodinu. Většina učitelů své žáky pořádně nezná a není obeznámena s problémy, které s sebou může autismus přinášet. T tomuto prostředí je spolupráce všech aktérů velmi obtížná, pro vytvoření funkčního vzdělávacího programu je však nezbytná. Vzhledem k počtu studentů je velmi obtížné zabránit šikaně či týrání dítěte s AS. Také nevyrovnaný vývojový profil žáků s autismem přináší další problémy, někdy může i podkopávat sebedůvěru pedagoga. Kladou si otázky typu: Jak je možné, že žák s vynikajícími znalostmi s dějepisu nebo ten, který je nejlepší matematik školy si není schopen přinést na hodiny správnou učebnici nebo si zavázat tkaničku u boty? Má-li dítě s AS ohromující slovní zásobu a dobrou paměť, jak je možné, že píše podprůměrné slohové práce, má potíže s porozuměním slovních pokynů a obtížně spolupracuje s ostatními?

Rušivé chování je často interpretováno jako záměrné zlobení a provokace, někdy může být dokonce považováno za ohrožování autority učitele. Výše popsané skutečnosti často staví rodiče před neřešitelné dilema; rodiče jsou si dobře vědomi, že škola nebude schopna respektovat sociální a emociální potřeby jejich dítěte a děsí se utrpení, které škola téměř vždy dítěti přinese. Na druhé straně dítě se schopnostmi plnit požadavky běžné školy má mít možnost tyto schopnosti plně využít, jinak se šance pro jeho budoucí život výrazně omezí (Howlin, 2005, s. 152 - 156).

Pešek ve své výzkumné práci z roku 2012[[6]](#footnote-6) mezi rodiči s AS a VFA (vysoce-funkční autismus) udává témata, která rodiče zajímala. Patří sem oznamování diagnózy AS a VFA učitelům, spolužákům a jejich rodičům, dále téma šikany, téma asistentů pedagogů, aktuální právní normy týkající se integrace dětí s autismem do škol a do vzdělávacího procesu. Rodiče projevili zájem o přehled škol, které umějí s dětmi s AS a VFA dobře pracovat a chtěli se také věnovat tématu odkladu školní docházky. Autor publikuje ucelené zkušenosti rodičů, ve kterých se opakuje nutnost úzké spolupráce pedagogů, asistentů pedagogů a rodičů. Vždy nejvíce záleží na přístupu konkrétních lidí, ***lidský přístup a pochopení je významnější než míra problémového chování dítěte.*** (Pešek, 2012).

### **3.2. Modely a přístupy ve školní praxi**

 „*Stěžejní je říkat co nejkonkrétněji, jak se mají osoby s PAS v dané situaci chovat, co se od nich očekává, a jaké případné důsledky může mít jejich chování. Instrukce by měly být zbaveny veškerých abstraktních očekávání o automatickém pochopení, obav z přílišné triviálnosti, která je v kontrastu s intelektem, a dožadování se emoční empatie a celkového souznění.“ (Thorová 2018, s. 50)*

 U dětí s AS se ve školním prostředí setkáváme s širokou škálou chování, která vykazuje dva extrémní protipóly – na jedné straně pól osamělosti a na straně druhé pól extrémní sociální aktivity. U dětí vždy shledáváme hluboký deficit sociálního intelektu oproti mentálním schopnostem (Vosmík, Bělohlávková 2010, s.18). Ve školní praxi se můžeme setkat s pěti základními typy dětí s AS (dle Thorové, 2006). Jedná se o typ osamělý – samotářský, dále typ pasivní, typ aktivní – zvláštní, typ formální – afektovaný a typ smíšený – zvláštní. Typ *osamělý* se vyznačuje minimální nebo žádnou snahou o fyzický kontakt, nezájmem o sociální styk, komunikaci či vrstevníky. Často se vyhýbá očnímu kontaktu, mívá snížený práh bolesti. Dítě s tímto typem AS může být velice aktivní, postrádá ovšem schopnost empatie, nevnímá reakce spolužáků, nereaguje na chování dospělých. Typ *pasivní* poznáme dle omezené spontaneity, ke společenským kontaktům se staví neutrálně; nevyhledává je, ale ani se jim nevyhýbá. Dle Thorové má tento typ AS malé potěšení ze sociálního kontaktu, omezenou schopnost projevit své potřeby. S ostatními nesdílí radost, nepoprosí o pomoc, chybí schopnost empatie a sociální intuice. Hry se účastní pouze pasivně, projevuje zájem o vrstevníky, neví ale, jak se do hry zapojit. V chování převládá celková hypoaktivita, nespontánní komunikace, poruchy chování jsou méně časté. Typ *aktivní – zvláštní* se vyznačuje přílišnou spontaneitou v sociální interakci, sociální dezinhibicí (dotýkání, hlazení, líbání cizích lidí), potížemi s dodržováním intimní zóny, přehnanou gestikulací a mimikou. S komunikačním partnerem udržuje minimální vztah. Častým projevem bývá pervazivní a ulpívavé dotazování, někdy sociálně zahanbující. Do hovorů vstupuje bez kontextu, je zcela zaměřen na své zájmy, má v oblibě jednoduché sociální rituály. Společenská pravidla chápe obtížně, stejně jako kontext sociální komunikace. Tento typ AS se pojí s hyperaktivitou, kterou si běžná populace s autismem jen těžko spojuje. Typ *formální – afektovaný* je typický pro děti s vyšším IQ. Vyznačuje se dobrými vyjadřovacími schopnostmi a encyklopedickými zájmy. Verbální projev je formální, se sklonem k preciznímu vyjadřování, řeč působí strojeně. V chování je dítě konzervativní a působí chladným dojmem, má oblíbené společenské rituály, které potřebuje obsesivně dodržovat. Má potíže s ironií, vtipem i nadsázkou, vše chápe doslovně. V chování je patrna sociální naivita, pravdomluvnost bez schopnosti empatie, někdy pronáší šokující výroky. Posledním typem je *typ smíšený, zvláštní.* Pro tento typ je signifikantní nesourodé sociální chování, liší se dle prostředí, situaci a osobě, s níž je v kontaktu. Jsou patrny prvky osamělosti, pasivity i aktivního a formálního přístupu. Kvalita kontaktu vykazuje velké výkyvy, celkově je chování vnímáno jako zvláštní (Vosmík, Bělohlávková 2010, s.18 - 19).

 Autoři Vosmík a Bělohlávková udávají několik zásad, kterými můžeme napomoci vhodnému sociálnímu chování ve školním prostředí. Tou nejdůležitější zásadou je nekřičet a nedělat unáhlená opatření. K dalším zásadám patří modelování chování podle spolužáků, modelování vztahů s druhými, alternativy pomoci a podpory a podpora kamarádských vztahů. Dalšími zásadami jsou zvýšený dohled, možnost odreagování, individuální pomoc a důraz na volnočasové aktivity. *Modelování chování podle spolužáků* znamená, že můžeme pozorovat, že student s AS nedává pozor nebo vyrušuje z důvodu, že neví, jak se má vlastně chovat. Je třeba jej vést k tomu, aby si všímal chování spolužáků a napodoboval je (samozřejmě jen to vhodné). U dětí s autismem může být napodobování doslovné – echopraxie. *Modelování vztahů s druhými* vychází z předpokladu, že spolužáci žáka s AS nevědí, a jak na jeho netypické projevy reagovat. Oporou jim má být pedagog, který je vzorem tolerance a vedení studenta v sociálních situacích. Doslovně pomáhá sbližovat oba světy (svět neurotypiků a dítěte s PAS), oceňuje momenty vzájemné výpomoci a tím posiluje zdravé vztahy ve třídním kolektivu. Modelování může působit vyumělkovaně, ale pro dítě s AS je důležité mít před sebou pokyny a instrukce chování. *Alternativy pomoci a podpory –* tato zásada ukazuje dítěti další zdroje možné podpory a pomoci. Student se primárně obrací na učitele a asistenta (pokud je mu k dispozici). Podporou mu však může být také druhý student, výchovný poradce, vedení školy apod. Konkrétní pomoc iniciuje učitel. *Podpora kamarádských vztahů* – dítě s AS o kamarády nemusí stát (i když často stojí, jen to neumí vyjádřit společensky přijatelnou formou). Může se projevovat odtažitě, na což spolužáci reagují tím, že si ho přestanou všímat a starat se o něj. Učitel aktivně podporuje kvalitní vztahy. Vytipuje užší okruh vstřícných dětí, které budou dítě s AS chránit a postarají se, aby se mu nikdo neposmíval nebo mu neubližoval. *Zvýšený dohled* – zásada zaměřená zejména na dobu přestávek a volného času. Pro většinu studentů jsou tyto chvíle ve škole to nejlepší, u dětí s AS je tomu právě naopak. Chaos, hluk a shon je pro ně nepříjemný, může také vzniknout prostor pro posměšky nebo ubližování. Z těchto důvodů je nutný zvýšený dohled, nejlépe funguje asistence nebo spolužáci, ale také učitelský dozor. *Možnost odreagování –* vždy by měla existovat alternativa preventující přetížení žáka s AS – ať již pouhé opuštění třídy s asistentem, možnost se projít nebo věnovat činnosti, která studenta uklidňuje (např. relaxační hudba). Velmi vhodné je zřízení relaxační místnosti na školách. *Individuální pomoc* je nezbytná zejména v prvních letech studia, kdy se žák s AS většinou neobejde bez asistenta. Ten mu pomáhá zvládat mnoho problémů, pomáhá s integrací, má pro něj být velkou oporou. Je také prostředníkem mezi školou a rodiči, pomáhá studentovi zvládat problémy, motivovat ho k činnosti, pomáhá učitelům a mírní nevhodné sociální chování studenta s AS. Důraz na *volnočasové aktivity –* tato zásada doplňuje předchozí; student s AS si obtížně hledá kamaráda, proto je vhodné jej v tomto podpořit. Kritériem podpory přátelských vztahů dítěte je podobnost zájmů, škola zde může těžit z nabídky volnočasových aktivit, které pro děti organizuje. Užší okruh dětí v zájmové činnosti usnadňuje a prohlubuje interakci, může dítěti s AS pomoci najít si přátelské vztahy (Vosmík, Bělohlávková 2010, s. 29 - 31).

 **3.3. Asistent pedagoga**

 Zejména na začátku školní docházky je asistent pedagoga nezbytnou podmínkou úspěšné individuální integrace. Úloha asistenta se má v průběhu postupujícího studia snižovat, neboť jedním z cílů integrace je adaptace studenta na běžný život. Doba potřebnosti asistenta je však individuální a nelze ji předem odhadnout. Náplň práce asistenta pedagoga stanovuje ředitel školy podle konkrétních potřeb studenta, vedení školy vychází z doporučení SPC. Konkrétní činnost je zaznamenána v individuálním vzdělávacím plánu, o kterém budu hovořit v následující kapitole. K nejčastějším činnostem asistenta u studenta s AS patří individuální práce se studentem podle instrukcí učitele, pomoc při adaptaci studenta, pomoc při přípravě pomůcek a materiálů pro studenta a spolupráce při tvorbě IVP. Z těchto činností je stěžejní pomoc při adaptabilitě. Asistent v rámci této své kompetence pomáhá studentovi při rozvoji sociálních dovedností, řešení konfliktů mezi spolužáky, zprostředkovává komunikaci mezi rodinou a školou, pomáhá studentovi v komunikaci a navazování sociálních vztahů, nacvičuje a rozvíjí komunikaci, podílí se na vytváření pracovních a hygienických návyků, zajišťuje bezpečnost studenta (při akcích mimo školu, laboratorních pracích, tělesné výchově apod.), pomáhá usměrňovat problémové chování studenta, zajišťuje dohled o přestávkách a volných hodinách a v neposlední řadě zajišťuje relaxaci a podporu dobré psychické pohody dítěte s AS. Tento výčet není úplný, náplň práce asistenta pedagoga musí být uzpůsobena specifikům studenta s AS (Vosmik, Bělohlávková 2010, s. 99 - 100).

 Další podmínkou úspěšné integrace žáka s AS je **informovaný a zaškolený pedagog**. Zde je důležitá co nejlepší komunikace a spolupráce mezi rodinou a školou, v neposlední řadě také ochota pedagoga přijmout integrovaného žáka. Vosmik s Bělohlávkovou udávají, že se často lze setkat s klasickou reakcí neinformovaného učitele – nechám ho (studenta s AS) být, nic po něm nebudu chtít, nechám ho projít, ať mám klid. Autoři udávají tento přístup jako nežádoucí, obdobně, jako když je pedagog informován, ale nerespektuje individualitu dítěte či dokonce nevěří závěrům psychologa. V takových případech musí sjednat nápravu vedení školy. Modelem dobré praxe je odborné školení pro učitele přímo odborníky na autismus, podrobný IVP a již zmíněná užší spolupráce učitelů s rodiči. Základní povědomí o PAS by si měli odnést všichni absolventi pedagogických fakult (Vosmík, Bělohlávková 2010, s.74 - 75).

**3.4. Individuální vzdělávací plán**

 Individuální vzdělávací plán (dále jen IVP) je jednou ze základních podmínek vzdělávání studentů s AS. IVP obsahuje *obecné údaje o studentovi* včetně telefonických kontaktů na odborníky, kteří o něj pečují, druh a stupeň zdravotního postižení, a zvolenou formu vzdělávání. Úroveň sebeobsluhy je podrobně popsána v části *Speciální vzdělávací potřeby,* kde se dozvíme o úrovních hrubé i jemné motoriky, grafomotoriky, smyslovém vnímání a rozlišení (sluch, zrak), rozvoji řeči, komunikace, pozornosti, kognitivních schopnostec a v neposlední řadě o sociální a pracovní dovednosti. IVP popisuje konkrétní podporu asistenta, kdy je potřeba podpora verbální, kdy dohled a kdy dohled zvýšený (např. v TV). Důraz je na poskytnutí dostatečného prostoru dítěti, zvýšenou toleranci čitelnosti písma a celkově grafické úpravy (často bývají přidružení SPU), důraz je kladen na práci s vizuální podporou, eliminaci rušivých elementů a soustavný nácvik adekvátní komunikace. Někdy je nutná také logopedická péče, vždy je vhodné pracovat v kratších blocích, častěji střídat práci a odpočinek.

Specifickou metodou práce je **strukturované učení**, dodržování časové předvídatelnosti, zásada co, kde, kdy, proč a jak se bude dělat. Nezbytná je důslednost, posilování motivace a studentova sebevědomí, radovat se z úspěchů. Vosmik a Bělohlávková udávají, že u všech studentů s AS se osvědčilo **vedení diáře**, který sloužil jako informační médium mezi školou, učitelem, studentem, asistentem a rodiči (Vosmík, Bělohlávková 2010, s. 75 - 83).

 Jednou z hlavních obav integrace žáků ze stran rodičů je nepochybně šikana jejich dětí. Proto jsem tomuto tématu věnovala samostatnou podkapitolu.

**3.5. Šikana dětí s AS**

*„Rodiče a učitelé by se měli dívat na dítě, ne jako na nálepku, ale mít na paměti, že ty samé geny, které vyvolali jeho Aspergerův syndrom, možná tomu dítěti daly schopnost stát se jedním ze skutečně velkých mozků své generace. Buďte se svými očekáváními realističtí, ale nepřehlížejte potenciál génia, který se možná tiše skrývá uvnitř a jen čeká na příležitost, aby se projevil.“* (Grandin, 2016, s. 386)

Šikana vzniká za určitých podmínek, kdy je v kolektivu značná nerovnováha sil. Někdo se snaží proti jiné slabší osobě užít násilí, oběti chce uškodit a vystrašit ji, může jí i vyhrožovat další agresí, která je obvykle skrytá (Coloroso in Dubin 2009, s. 70). Šikana tedy potřebuje prostředí, ve kterém se vytvoří nebo toleruje **nerovnováha sil** a jedna osoba může těžit z podpory okolí. Čím silnější je podpora zvenčí, tím větší je předpoklad pro vytvoření silové nerovnováhy. Až 85% šikany probíhá za přítomnosti svědků, z čehož vyplívá, že šikana je společenský jev a neděje se ve vakuu.

Značnou roli hraje nutkání **zneužít** slabosti někoho jiného a **záměr uškodit**. Násilník si opakovaně dokazuje svoji převahu, čímž se mu zvedá sebevědomí a šikana může přerůst až do opakovaného teroru. U osob s Aspergerovým syndromem nabývá šikana větších rozměrů, a to z několika důvodů - dítě s AS hůře snáší změny, přechody a překvapení, nemůže očekávat podporu okolí, neboť nemá mnoho přátel a v neposlední řadě mají tyto děti často mnohem menší pravděpodobnost, že si získají podporu okolí (svědků šikany). Je to proto, že mají málo přátel, neboť jejich postižení zasahuje do budování sociálních vztahů. K této skutečnosti přispívá také fakt, že AS je „neviditelné postižení“, chování dětí se často jeví jako záměrné a účelové. Dítě s klasickým autismem nebo s výraznějším postižením si spíše získá sympatie okolí, než dítě s AS. Dubin zdůrazňuje, že každé dítě s AS by mělo mít kamaráda, který bude vystupovat v roli jeho **rádce a zastánce** (Dubin 2009, s. 73 – 74).

Dubin shrnuje nejčastější důvody, proč jsou děti s AS častými oběťmi šikany ze strany spolužáků. Patří sem *nízká frustrační tolerance*, jejímž následkem je snížená schopnost vyrovnávat se s nároky prostředí. Společně se smyslovou přetížeností, perfekcionismem a neschopností předvídat často dojde k překročení určitého prahu a u dítěte dojde k výbuchu. *Jednosměrné myšlení* dětí s AS způsobuje, že jsou schopni věnovat pozornost pouze jedinému podnětu. Důsledkem je, že dítěti uniknou podstatné informace, nebo se „nechytí“ při konverzaci. Dalším důvodem jsou *motorické obtíže*, ať již v hrubé motorice (potíže v tělesné výchově) nebo v jemné, která se projeví na psaní a kreslení. Nedostatky jsou patrné i na dětském hřišti či volnočasových aktivitách. *Důvěřivost* způsobí, že dítě věří všemu, co slyší. Potom je častým terčem žertů spolužáků. *Pomalé zpracování smyslových podnětů* vede k pomalé reaktivitě, dítě nestíhá reagovat na slovní výpady spolužáků.*Problémy se čtením neverbálních klíčů* způsobují obtíže přečíst „řeč těla“ a vede tak ke zkreslení poskytované informace. *Zvláštní a neobvyklé zájmy* mohou ostatní děti nudit. *Nezkušenost ve vztahu k lidem opačného pohlaví* může vyvolat dojem homosexuality. Problémem je také *kulturní negramotnost,* neboť většina rozhovorů adolescentů se týká současné kultury. Lidé s AS sklízí výsměch také za to, že mají velké neznalosti v oblasti módy a módních trendů. Nedostatek představivosti se negativně projeví při hrách „na něco“ Také pravdomluvnost v situacích, kdy to není společensky žádoucí, může být důsledkem nejen černobílého vidění světa, ale také nedostatku představivosti. *Zvláštnost v jazyce*, kdy dítě může vystupovat jako „malý profesor“ může dále přispívat k sociální izolaci dítěte (Dubin 2009, s. 48 - 49).

 Závěrem kapitoly bych ráda zmínila, že nekontrolovaný výbuch dítěte s AS je vždy výzvou k šikaně, protože označí možnou kořist. Výbuch signalizuje, že člověk nad sebou ztratil kontrolu a objevuje se v době, kdy je dítě přehlceno podněty z vnějšího prostředí, kterým nerozumí. V takovém stavu, je-li napadeno, se nedokáže bránit. Součástí školního výchovně-vzdělávacího programu by mělo být zřízení klidové relaxační místnosti, kde se dítě může uchýlit v případě narůstající nepohody (Dubin 2009, s. 57).

### **3.6. Domácí individuální vzdělávání**

 Samostatným tématem je volba domácího vzdělávání dítěte s AS. Rodiče ji často volí po několika neúspěšných pokusech integrace svého dítěte s AS v běžné třídě. Pro spoustu dětí je tento způsob školního vzdělávání jedinou možností zvládnou náročné sociální situace související se soužitím ve školním kolektivu, pro rodiče však domácí vzdělávání znamená další výraznou zátěž, neboť musí v mnoha oblastech suplovat roli pedagoga, jež se s jejich rodičovskou rolí neslučuje.

Thorová k tomuto tématu udává: „Žádost o individuální vzdělávání dítěte podávají rodiče na kterékoliv základní škole. Pracovníci SPC či PPP dle zákona 561/2004 §41 ods. 2 vydávají doporučení k domácímu vzdělávání dítěte. Většina rodičů dětí s PAS se pro domácí vzdělávání rozhoduje z důvodu problémového chování dítěte ve škole a obtíží, které vyplývají z pohybu dítěte v kolektivu (mohou to být také zdravotní přidružení obtíže). Pro domácí vzdělávání se rozhodují také rodiče dětí, kterým integrace z různých důvodů nevyhovuje. Vypracování individuálního vzdělávacího plánu a konzultace s odborníkem jsou nutné.“ (Thorová 2008, s. 52, 53)

Individuální vzdělávání nabízí již mnoho základních škol, nemají ovšem možnost nabídnout distanční výuku s kontinuální podporou žáka v on-line prostředí. Na území ČR je v tomto výjimečná ZŠ Březová, která nabízí několika hodinovou distanční internetovou výuku vedenou špičkovými pedagogy. Přezkoušení žáka, které dle zákona je třeba 2x ročně absolvovat, je umožněno na třech místech ČR – v Březové, v Brně a v Ostravě. Student může v tomto typu studia pokračovat také na lyceu. Škola na svých webových stránkách udává:

„Nabízíme propracovaný a fungující „*Projekt jiného způsobu plnění povinné školní docházky“*, což je systém individuálního školního vzdělávání pro zdravotně znevýhodněné žáky, žáky nacházející se s rodiči dlouhodobě v zahraničí, žáky věnující se vrcholovému sportu, děti v kočujících společenstvech (např. dětí zaměstnanců cirkusů, provozovatelů atrakcí), a pro další žáky, kterým z různých důvodů vyhovuje individuální (domácí) vzdělávání.“ ( ZSBREZOVA-individualni vzdelavani [online])

Nutno připomenout, že také toto studium vyžaduje od rodičů velkou míru zapojení se do vzdělávacího procesu, je potřeba mít garanta vzdělávání (což je často právě VŠ vzdělaný rodič) a dítěti se individuálně věnovat za použití moderních technologií.

**4. NÁVAZNOST NA SOCIÁLNÍ PRÁCI, MOŽNOSTI INTERVENCE**

V kapitole čtvrté bych ráda představila sociální služby, které mohou rodiče a jejich děti využívat, možné intervence sociálního pracovníka v rodině s dítětem s AS, podporu, kterou pro rodiny nabízí současný sociální systém. Stručně popisuji nové trendy a přístupy k dětem s AS, zaměřila jsem se na model SPELL, který vychází z britského prostředí. Závěrem kapitoly představím společnosti JAN, z. s., která se v našem regionu věnuje dětem a rodičům s Aspergerovým syndromem.

**4.1. Sociální služby pro děti s AS a jejich rodiče**

 ***„****Pro dobrou praxi sociální práce je podstatná znalost faktorů ovlivňujících život se zdravotním znevýhodněním.“ (Matoušek, 2005, s. 99)*

Nabídka služeb pro osoby s PAS je poměrně široká, otázkou zůstává jejich dostupnost a specializace pracovníků na AS, dle poznatků z výzkumu zde pro tyto děti stále chybí. Do nabídky vhodných služeb pro osoby s PAS patří *odborné sociální poradenství* – ambulantní a terénní forma, *osobní asistence* – terénní forma, odlehčovací služby – forma ambulantní, terénní a pobytová, *centra denních služeb* – ambulantní forma, *denní stacionáře* – ambulantní služba, *týdenní stacionáře* – pobytová forma, *raná péče* – ambulantní a terénní forma, *sociálně aktivizační služby pro rodiny s* dětmi – ambulantní a terénní forma, *sociálně terapeutické dílny* – ambulantní forma a služba *sociální rehabilitace* (Podpora osob s autismem a jejich rodin v Olomouckém kraji s. 23 – 30). Prvotní a zásadní pomocí a podporou rodičů a dětí s AS jsou služby **rané péče**. Služby jsou k dispozici rodinám s dítětem ve věku od 1 roku do 7 let. Raná péče podporuje vývoj dítěte a tím pomáhá vést důstojný a plnohodnotný život celé rodině. Většina aktivit si klade za cíl sociální začlenění rodiny, podstatné je, aby rodina nezůstala osamocena (Jandeková, 2018 in Podpora osob s autismem a jejich rodin v Olomouckém kraji).

Zákon 108/2006 O sociálních službách uvádí výčet nabízených sociálních služeb v ČR, těmi nejčastěji využívaným rodiči dětí s AS jsou následující: „Služba o**sobní asistence** je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.“ (Zákon 108/2016 § 39, ods. 1)Osobní asistenci může dítě s AS využívat jak ve školním prostředí, tak při volnočasových aktivitách. Další možností pomoci jsou o**dlehčovací služby**, a to v terénní, ambulantní nebo pobytové formě. „Odlehčovací služby jsou určeny osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek“ (Zákon 108/2016 § 44, ods. 1). S postupujícím věkem dítěte lze úspěšně využít také služeb sociální rehabilitace. „**Sociální rehabilitace** je soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí. Sociální rehabilitace se poskytuje formou terénních a ambulantních služeb, nebo formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb“ (Zákon 108/2016 § 70, ods. 1).

**4.2. Sociální intervence a možnosti sociální práce**

U lidí s poruchami autistického spektra byla navržena spousta léčebných postupů, z nichž některé dokonce slibují zázračné výsledky. Pravdou zůstává fakt, že žádná terapie nepřináší stoprocentní výsledky. Vzhledem ke komplikovanosti metodologické situace bývá obtížné ověřit účinnost jednotlivých terapií. Bylo nicméně zjištěno, že účinnost mnohých terapií nepřevyšuje placebo efekt. Nejlepší výsledky prokázaly strukturovaně integrační programy využívající různé behaviorální metody a rámce pracující s vizuálními informacemi, pochopitelnými a předvídatelnými a motivací (např. TEACCH a ABA) (Thorová, 2016, s. 399).

Přítomnost poruchy autistického spektra způsobuje člověku doživotní handicap především v oblasti sociálního myšlení a komunikace. Závažně mění život celé rodině. Za stěžejní pomoc lidem s PAS je považována raná komplexní péče o celou rodinu, přístup ke vzdělávání a odborný individuální přístup, který jim umožní dosáhnout maxima akademických, sociálních, komunikačních a praktických životních dovedností. (Thorová 2008, s 6). Jednou s oblastí sociální práce s dítětem s AS jsou **nácviky sociálních dovedností.** Mohou být ve formě individuální nebo skupinové. Jejich cílem je pomoci chápat sociální situace, rozšiřování sociálních dovedností. Počítají se slabými stránkami PAS a opírají se o jejich silné stránky. Ve skupině nemusí být jen děti s PAS, ale i děti plaché, sociálně neobratné, děti s problémy v kolektivu. Má-li být trénink efektivní, vždy je nutné, aby terapeutem byl člověk se znalostí problematiky PAS (Thorová 2008, s. 50).

### **4.3. Moderní přístupy a trendy k problematice autismu, metoda SPELL, program STAMP, metoda SUN-RISE**

 Moderní přístupy intervencí zaměřených na klienty s AS vycházejí často z kognitivně-behaviorálních technik. Jako příklad uvádím metodu SPELL a program STAMP. Britská národní společnost pro autismus (NAS) využívá pro podporu dětem i dospělým na autistickém spektru rámec SPELL[[7]](#footnote-7). Metoda klade důraz na pět pilířů porozumění a dobré praxe: structure (struktura), positive approaches and expectations (pozitivní přístup a očekávání), empathy (empatie), low arousal (minimalizace nežádoucích podnětů) a links (vazby). **Struktura** představuje pro lidi s autismem významný nástroj pro snížení úzkosti a nejistoty, pomáhá jim zlepšovat jejich schopnosti a sebeúctu. **Pozitivní přístup a očekávání** zásadně mění přístup, jakým byl autismus dříve nevhodně a negativně zobrazován. Důraz na **empatii** poukazuje na potřebu dívat se na svět očima druhého a **přístupy minimalizující nežádoucí podněty** jsou nezbytné pro snižování stresu, který souvisí s více obtížemi a rozdíly ve zpracování senzorických vjemů. **Vazby** zdůrazňují potřebu důsledně partnerského přístupu, který zahrnuje nejen samotného jedince a jeho rodinu, ale také všechny, kteří se podílejí na poskytování pomoci a podpory.

Rámec SPELL vychází z pěti klíčových principů:

1. **Je individuální** – každé dítě s PAS je jedinečná bytost, Intervence a podpora musí být individualizovaná a zacílená na jednotlivce. Rámec musí být v souladu s přístupy zaměřenými na člověka.
2. Poskytuje **naději –** zaměřuje se na dosažitelná pozitiva, vychází z představy, že lidé se mohou vyvíjet a učit a že můžeme kvalitu jejich života zlepšit.
3. Je **upřímný** – učí lidi si přiznat, že možná neznáme všechny odpovědi, že je třeba spolupracovat s ostatními, abychom pro člověka s autismem našli nejlepší cestu. Má nezaujatý, ale opatrný přístup k intervencím.
4. Je **respektující** – uznává právo být jiný, podporu nabízí takovým způsobem, aby mohla být pro každého přijatelná. Snaží se minimalizovat negativní dopady autismu.
5. Je **etický** – tímto je míněno, že dodržuje principy co nejméně restriktivního přístupu a rovnosti příležitostí, nepoužívá žádné nepříjemné, nebezpečné nebo bolestivé techniky, aktivně podporuje pozitivní praktiky, hlavní snahou je neubližovat, odmítá potenciálně škodlivé nebo neotestované teorie, používá společensky oprávněné intervence, které jsou přijímány širší komunitou a které napomáhají inkluzi do této komunity.

Metoda SPELL využívá ke svým intervencím **strukturu.** Hlavní myšlenkou je, že každý z nás potřebuje ke svému životu v určité míře strukturu a řád, které nám pomáhají vyznat se ve světě kolem nás a tím snižovat míru úzkosti a naopak zvyšovat klid a sebejistotu. Struktura pomáhá účastnit se různých aktivit, rozhodovat se, učit se. Díky struktuře jsme méně závislí na ostatních (Beadle-Brown a Mills, 2018).

Další účinnou metodou terapeutické práce s dětmi s AS je **Program STAMP**. Program rozšiřuje kognitivně-behaviorální přístup na děti s VFA a Aspergerovým syndromem ve věku 5 – 7 let. V programu se využívají hry a činnosti obvyklé pro předškolní třídy mateřské školy nebo prvního ročníku školy základní. K hlavním strategiím patří: citová výchova, nácvik dovedností (díky sadě emočních nástrojů) a kognitivní restrukturalizace. Děti se devět týdnů scházejí ve skupince s frekvencí jedenkrát týdně jedna hodina. Rodiče ve stejnou dobu pracují s jiným terapeutem, s ním probírají získané dovednosti, řeší problémy a popisují procvičovací úkoly, které by měl rodič s dítětem v následujícím týdnu provádět.

*Citová výchova (affective education)*

Tento termín vyjadřuje skutečnost, že děti vzděláváme v oblasti pocitů. Konkrétně je seznamujeme se škálou pozitivních i negativních emocí a učíme je slova, která jim pomohou pocity přesněji vyjádřit. Děti se také učí uvědomovat si tělesné změny, myšlenky a projevy chování, které se objevují, když jsme rozrušení. Ty totiž mohou často sloužit jako první varovné signály nebo náznaky eskalace emocí.

*Nácvik dovedností (Sada emočních nástrojů)*

Jedná se o koncept rozvíjený Dr. Attwoodem, který je součástí metodologie učící děti zvládání hněvu a úzkosti. Metaforická „sada nástrojů“ obsahuje různé typy „nástrojů“, které lze použít a opravit s jejich pomocí problémy spojené s pocity úzkosti, hněvu či smutku. Za nástroje jsou zde považovány různé strategie napomáhající uvolnění emocí (např. tělesné nástroje jako pohyb) nebo uklidnění (např. relaxační nástroje jako hluboké dýchání) při citovém rozrušení. Sada zahrnuje sociální a kognitivní nástroje a nástroje zvláštních zájmů, které pomáhají zlepšit strategie při získávání pomoci, myšlení a příjemných činnostech.

*Kognitivní restrukturalizace*

Hlavní cílem kognitivní restrukturalizace je pomoci dětem naučit se pracovat s tím, že jejich myšlenky mohou ovlivnit jejich cítění a chování. Pokud změní svoje myšlení, mohou se cítit lépe. Děti se učí identifikovat myšlenky, které zvyšují jejich úzkost nebo hněv a nahradit je myšlenkami s protijedy – např. myšlenka: „Budou se mi posmívat.“ Může být nahrazena: „Dokážu zachovat klid.“ Tato technika se používá ke zpochybňování pokřiveného uvažování nebo výkladu situací, který může být způsoben opožděnými schopnostmi teorie mysli, doslovným či příliš konkrétním myšlením nebo nedostatky v pragmatice (jak při chápání sociálních situací, tak při hledání smyslu ve výrocích jiných lidí). Děti se při této technice zároveň učí, že mohou využít příjemné myšlenky, aby vykompenzovaly účinky těch nepříjemných (Scarpa a kol. 2019, s. 15, 16).

Poslední metodou práce s dětmi s AS, kterou bych ráda uvedla ve své práci, je **Metoda Son-rise**. Jedná se o terapii autismu, kterou můžeme nazvat zjednodušeně terapie hrou. Tato metoda vznikla v USA a byla vyvinuta rodiči autistického syna. Terapie je využívána především v rodinách a je postavena na láskyplném vztahu rodičů, ale také pedagogů či vychovatelů k dítěti s PAS. Lze ji využívat nejen u autismu, ale také u ADHD, mentální retardace, dysfázie a jiných poruch. Son-rise pomáhá při komunikaci a sociální interakci v rodinách nebo na speciálních pracovištích školky či školy. Program se realizuje ve speciálně upravené terapeutické místnosti, která slouží jako herna. Výbavou herny je pár hraček a zrcadlo. Podmínkou je co nejméně rušivých podnětů, aby mohla být pozornost dítěte více zaměřena na terapeuta než na věci. Hlavními terapeuty jsou v metodě SON-rice vždy milující rodiče, jejich práci mohou doplňovat speciálně vyškolení terapeuté. Hračky a zajímavé předměty jsou rozmístěny viditelně, ale mimo dosah. To má motivovat dítě ke komunikaci. Zrcadlo slouží k uvědomování si vlastního těla a v navazování očního kontaktu. Hlavním principem son-rise je skutečnost, že rodič či terapeut se učí akceptovat svět z pohledu postiženého dítěte. Děti, které se ztrácejí v čase, prostoru a žijí ve svém vlastním světě a svých rituálech, učí při son-rise své rodiče či vychovatele tento svět chápat. Láskyplné napodobování může pomoci autistovi ukázat, že není osamocen a že někoho zajímá totéž, co jeho. V další fázi nastává přechod autisty z jeho světa do našeho. Toto je dlouhý a složitý proces. Je dobře si uvědomit, že pro dítě s autismem jsou naše sociální vazby a komunikace  absurdní a čato je nedovedou je pochopit. Součástí son-rise je pozitivní motivace, která má vyvolat zájem k objevování nového. Zjednodušeně řečeno: uděláš – dostaneš. Ne však stylem odměny za splnění úkolu nebo dokonce trestu za nesplnění. Příklad: dítě chce hračku a rodič-terapeut od něj požaduje, aby se na něho díval, když si o ni říká. Podívá-li se, dostane ji rychleji. Pokud se podívat nechce, opakuje terapeut prosbu o oční kontakt, ale nakonec i tak hračku podá. Jen se k ní dítě dostalo pomaleji.

Tato metoda má kromě příznivců také své odpůrce, kteří nevěří v její efektivitu, zbytečné a nákladné se jim zdají také doprovodné dietní režimy k son-rise, které vycházejí z neprokázané teorie, že autismus je metabolická porucha. Ze stravy dětí se vylučují bílkoviny lepek a kasein. Jde tedy o dietu bezlepkovou a bezmléčnou. ***Vyléčení příznaků PAS se ovšem neslučuje s poznatky současné vědy.* Son-rise terapie zůstává pro rodiče nadějí, pomáhá dítěti s autismem postupně zpracovávat svět (Specialni-pedagogika, son-rice, terapie autismu [online]).**

V poslední podkapitolu teoretické práce jsem chtěla krátce představit nevládní neziskovou společnost JAN, z. s.,, kterou považuji za model dobré praxe sociální práce s touto cílovou skupinou v Olomouckém kraji, odkud pochází dva z respondentů výzkumu.

### **4.4. Nezisková společnost JAN, z. s.,**

Společnost JAN, z. s., považují za model dobré praxe, tuto společnost bych tedy ráda představila, zaměřit se chci především na služby, které nabízí rodičům a dětem v našem regionu. Celý název této nevládní neziskové společnosti je Jdeme autistům naproti. Společnost vznikla z řad rodičů dětí s autismem v roce 2003 jako odpověď na chybějící sociální služby pro děti s PAS a jejich rodiny. Na svých webových stránkách uvádějí: „Jdeme Autistům Naproti z. s.  nabízí pomoc, podporu a poradenství rodinám  s dětmi  s poruchou autistického spektra. Poskytujeme službu raná péče,  informace a osvětu veřejnosti, spolupracujeme s odborníky i orgány státní správy a samosprávy, organizujeme volnočasové aktivity pro děti, přednáškové akce.“

JAN poskytuje sociální služby ranou péči a sociální rehabilitaci. Organizuje také pro děti příměstský tábor a kroužek nácviků sociálních dovedností. Vizí společnosti je vybudování komplexního centra pro děti a dospělé s PAS v Olomouckém kraji, které zde stále chybí. Mementem by se mělo stát chráněné bydlení a respitní péče. Mottem zakladatelky spolku paní Jandekové je: „*Důležité jsou v životě možnosti!“* (JAN, O nás. [online]) Společnost umí pracovat také s dětmi a mladistvými s Aspergerovým syndromem, pro které nabízí sociální rehabilitaci a kroužek nácviků sociálních dovedností.

**II. VÝZKUMNÁ ČÁST**

V druhé části práce bych ráda představila kvalitativní výzkum, který jsem realizovala s pěti respondenty kvalitativního výzkumu, které jsem v rámci zpracování tématu oslovila. V kapitole páté uvedu stručně metodologii výzkumu a jeho etické souvislosti včetně designu, v šesté kapitole předložím zpracování výsledků polostrukturovaných rozhovorů a jejich propojení s teoretickou částí práce. V této kapitole uvádím diskuzi je zjištěným skutečnostem. Součástí diskuze je zaměření se na praktické zhodnocení poznatků a jejich možném využitím na poli sociální práce.

## **5. METODOLOGIE VÝZKUMU A JEHO ETICKÉ SOUVISLOSTI**

**5.1. Metodologie předloženého výzkumu**

„Kvalitativní přístup v psychologických vědách je přístupem, který pro popis, analýzu a interpretaci nekvantifikovaných či nekvantifIkovatelných vlastností zkoumaných fenoménů naší vnitřní a vnější reality využívá kvalitativních metod.“ (Miovský, 2006)

Hlavním výzkumným cílem práce je zjistit, jak rodiče dětí s AS vnímají jejich přijetí společností. Záměrem bylo dozvědět se více o jejich pocitech souvisejících s výchovou dítěte a jeho socializací. Mají rodiče těchto dětí vhodné podmínky pro výchovu a vzdělávání? Cítí se být se svými specifickými potřebami přijati nebo naopak odmítnuti společností rodičů a dětí bez těchto obtíží? Co by jim a jejich dětem mohlo pomoci z pozice společnosti a jejich systémů (školní, zdravotnický a sociální) a co z pozice sociální práce?

Při zpracování výzkumu jsem postupovala podle doporučení autora Punche, kdy jsem si jako pomůcku vytvořila „dvoustranu“ základních aspektů výzkumu. Nejprve jsem si co nejjasněji popsala zkoumané oblasti, tedy co se navrhovaný výzkum snaží zjistit a jak k tomu chce dospět. Punch toto označuje jako CO a JAK navrhovaného výzkumu. Účelem je poznat, kam se ubírá naše uvažování, nastartování systematického myšlení. CO – Pomocí narativních rozhovorů s náhodným vzorkem rodičů dětí s AS zjistit, jaké je a bylo jejich prožívání v souvislosti se zdravotním postižením dítěte, kdo nebo co jim bylo oporou a co jim naopak ztěžovalo vyrovnat se s novou situací. Dílčím cílem je zjistit, zda a jakým způsobem se změnila kvalita jejich života v souvislosti s postižením dítěte, jaké řešili nejčastěji problémové situace, zjistit, zda se cítí být společně s dítětem kladně přijati v širší rodině, sousedství, ve školním prostředí. Dále také zjistit, co by jim mohlo pomoci zvýšit kvalitu života, co bylo, nebo stále je pro ně v souvislosti s odlišností jejich dítěte nejtěžší a co naopak přijímali(jí) nejlehčeji). Jak přijali nebo přijímají dítě případní sourozenci? Jak se oni sami cítili v roli dítěte s AS? Další sledované oblasti výzkumu: zkušenosti se sociálními službami a jejich dostupnost, využívání služeb rané péče a to terénní nebo ambulantní formou, vysledování, zda rodiče měli možnost rozvíjet a nacvičovat sociální a komunikační dovednosti dítěte, sociální rehabilitaci, osobní asistenci. Zjistit, zda dítě s AS mělo k dispozici asistenta pedagoga a zda a v jaké míře byl pro něj přínosem. Zjistit, zda se jim dostala v souvislosti s postižením dítěte podpora sociálního pracovníka, jakého a kde. Pokud ne, tak kdy a jakým způsobem by ji uvítali. Zjistit co ještě rodiče potřebují s ohledem na sociální služby. **JAK:** Respondenty jsem vybrala z řad rodičů dětí s AS, z nichž někteří mají zkušenost se sociálními službami, jiní nikoliv (Punch, 2008, s. 120 - 129).

Otázky jsem vytvářelavolně podle nastudované literatury autora Miovského. Ve své publikaci uvádí flexibilitu jako výhodu nestrukturovaného interview (Arksey & Knight, 1999 in Miovský 2006, s. 158). Tato metoda je vhodná zejména pro výzkumníky, kteří se nebrání improvizaci a jsou schopni kreativně rozvíjet rozhovor navzdory skutečnosti, že dopředu přesně nevědí, kam hovor povede a zda to vůbec bude užitečné, nebo naopak ztráta času. Autor zdůrazňuje, že základním požadavkem zůstává držet se základního zadání – tématu výzkumu a cílů. Možnost maximálně přizpůsobit strategii vedení rozhovorů různým lidem přináší další výhody, jako jsou zjištění komunikačního vzorce dotazovaného a také ponechání strukturalizace interview na samotném respondentovi (Miovský, 2006, s. 158-159). Sama jsem se držela „zlaté dobré cesty“ metody polo-strukturovaného rozhovoru, kdy každému z respondentů vyhovovala jiná míra struktury interview. Použité otázky uvádím v příloze č. 1 této diplomové práce.

Předložený kvalitativní výzkum je zpracován na základě rozhovorů s pěti vybranými respondenty, rodiči dětí s Aspergerovým syndromem. S ohledem na pandemickou situaci ohledně šíření nákazy COVID-19 jsem pouze dva rozhovory vedla přímo osobně s respondenty, další tři probíhaly v on-line prostředí. Během rozhovorů byly pořizovány audionahrávky, následoval kódovaný přepis, ve kterém jsem změnila křestní jména dětí a respondenty označila značením R1 – R5. Odpovědi respondentů jsem si rozdělila do jednotlivých trsů. Miovský udává, že metoda vytváření trsů slouží obvykle k tomu, abychom seskupili a konceptualizovali určité výroky do skupin dle rozlišení určitých jevů, místa nebo případů. Tímto procesem vznikají dle autora obecnější, induktivně zformované kategorie, jejichž zařazení do dané skupiny – tzv. trsu, je asociováno s určitými opakujícími se znaky nebo určitým charakteristickým uspořádáním (Miovský, 2006, s. 221). Dle získaných dat jsem si tedy stanovila následující trsy odpovědí: Přijetí diagnózy AS, přijetí v rodině, zařazení do předškolní a školní docházky, využívání sociálních služeb a další pomoci. Na základě takto rozdělených kódovaných dat jsem si vydefinovala kategorie, které podrobněji uvádím v kapitole šesté – Zpracování výsledků a diskuze.

Na počátku rozhovorů jsem požádala respondenty o vyjádření souhlasu s účastí na výzkumu. Burgel a Šlechtová popisují, že po oslovení respondenta a navázání kontaktu následuje samotný sběr dat. Jeho podmínkou je **souhlas s účastí výzkumu**, který musí být vždy vyjádřen (více v podkapitole 5.3. – Etika kvalitativního výzkumu) Ačkoliv nelze zaručit, že si respondent ponechá některé důležité souvislosti, týkající se rozhovoru, pro sebe, je třeba se vším, co respondent sdělí pracovat jako se soukromími informacemi pro účely výzkumu (Burgel, Šlechtová, 2012, s. 186).

 Podle těchto doporučení jsem při své práci postupovala, což se promítlo do designu výzkumu.

### **5.2. Design výzkumu**

 Rozhovory vznikaly v letech 2020 – 2021. Některé byly vedeny osobně v prostředí domova respondentů a jiné v on-line prostředí. Vždy jsem kladla důraz na intimitu a možnost bezpečného projevu respondentů, výhodou osobního setkání byla možnost reakcí na neverbální aspekty komunikace. Hovory probíhali bez přítomnosti dalších osob za zavřenými dveřmi, v případě on-line rozhovorů bylo z mé strany opět udrženo soukromí za dveřmi zavřeného pokoje. Rodiče – byly to vždy matky dětí, hovory emotivně prožívaly, dvě z maminek se neubránily slzám. Výsledky hovorů byly ovlivněny také aktuálně se zhoršující pandemickou situací, jež sebou přinesla pocity nejistoty, ztráty bezpečí a změnu denních návyků rodičů i dětí spojených s náročnou distanční školní výukou.

Výběr respondentů probíhal na základě skutečnosti, že jsou to rodiče dítěte s AS, kteří jsou ochotni o svém životě vyprávět a sdílet své pocity a zkušenosti. Jedna z maminek mi byla doporučena ranou péčí neziskové společnosti JAN, z.s., ostatní se mi ozvali z řad známých či na podnět výzvy ve facebookové skupině rodičů dětí s AS. Nepodařilo se mi získat žádného respondenta z řad otců dětí s AS, přičítám si to skutečnosti, že ženy jsou více aktivní ve věci výchovy dětí s AS a také v ochotě sdílení se se svými zkušenostmi. Věk dětí byl záměrně vybírán podobně, chlapcům bylo 9, 9, 16, 14 a ½ a 8 let. Jednalo se vždy o chlapce, já sama jsem matkou 17. leté dcery a vím, že diagnostika děvčat bývá složitější a často je zjištěna až ve vyšším školním věku (má zkušenost je 15 let). Čtyři respondentky byly z Olomouckého kraje, jedna z kraje Středočeského.

Ukončení výzkumu – nasycení jsem vnímala po pátém rozhovoru, kdy se mi začaly objevovat obdobné zkušenosti respondentů, témata se opakovala.

### **5.3. Etika kvalitativního výzkumu**

 Bugel se Šlechtovou udávají, že každý, kdo se v oblasti sociální práce pouští do empirického výzkumu musí mít na zřeteli etické souvislosti. Výzkum v sociální práci vždy znamená zásah do životů lidí, u výzkumu kvalitativního, je tato skutečnost ještě zřejmější. Není-li participant pro výzkumníka zcela anonymní, je důležité, aby byly osobní informace a data **anonymizována**. Jako doporučená opatření se nabízí: neuvádět nikde skutečné jméno participanta, ani skutečná jména lidí, o kterých participant hovoří, neuvádět další údaje, které by mohly vést k snadné identifikaci participanta. Uchovávání informací o participantech se řídí zásadou, že data by měla být uchovávána tak, aby nemohla být **nikým zneužita**. Interpretace dat získaných výzkumem má ještě další eticky citlivou rovinu. Pohled výzkumníka na zkoumanou realitu nemusí být stejný jako pohled samotného respondenta. Důležité potom je, aby komentář k interpretaci získaných dat nebyl vzhledem k participantovi výzkumu neuctivý, **aby jej nezesměšňoval** či jinak nesnižoval v očích potencionálního čtenáře výsledku výzkumu.

 Jak bylo zmíněno v úvodu, nedílnou etickou součástí kvalitativního výzkumu je **informovaný souhlas** respondenta. Participant výzkumu by měl být výzkumníkem informován o tom, že výzkumník chce zkoumat a zahrnout jej do výzkumu, co je předmětem výzkumu a jak bude výzkum probíhat. Dále také jak bude naloženo s výsledky a co to vše znamená pro participanta výzkumu. Na základě těchto informací by se měl oslovený vyjádřit, zda s účastí na výzkumu souhlasí (Burgel, Šlechtová, 2012, s. 184 - 189).

 Ve své práci jsem záměrně změnila jména dětí respondentů, neuváděla jsem bydliště ani bližší informace, které by mohly vést k jejich identifikaci. Respondenti byli seznámeni s výše uvedenými náležitostmi (účel výzkumu, způsob kódování dat a jejich uchovávání, publikace práce). Někteří z respondentů vyjádřili přání seznámit se s konečnou podobou práce, což jim bylo umožněno.

 V kapitole šesté udávám pět zjištěných okruhů dle výpovědí respondentů kategorizovaných do jednotlivých trsů odpovědí.

# **6. VÝSLEDKY VÝZKUMU A DISKUZE**

Hlavní výzkumná otázka kvalitativního výzkumu zní: Jak se cítí být přijati společností rodiče dětí s AS? Rozšiřující podotázkou je: Jaké faktory přispívají k pozitivnímu přijetí rodičů těchto dětí? Podle trsů zjištěných odpovědí jsem si stanovila následující kategorie, které se pokusím propojit s teorií a vlastní reflexí v diskuzi na konci kapitoly.

## **6.1. Včasné stanovení diagnózy přispívá k lepšímu přijetí rodičů dětí s AS společností**

 Tuto výslednou kategorii považuji za klíčovou pro celý provedený kvalitativní výzkum, v odpovědích respondentů opakovaně zaznívalo, že litují, že často nemohli projít ranou péčí, léta strávená hledáním příčiny neobvyklého chování svých dětí hodnotí jako stresující, po stanovení diagnózy pociťují naopak úlevu a posun v možnosti vyhledávání odborné pomoci pro své dítě s AS. Respondentka č 1 k tomu uvádí: R1: „*On už byl zvláštní tak jako od malička a pořád jsme si mysleli, že je to povaha. Byl tvrdohlavej, samostatnej, takovej: všechno je mi jedno. Všichni mi říkali, že je to taková povaha. Že to s tou povahou bude mít těžký. Samozřejmě se to stupňovalo hlavně ve škole. Ve škole jsme měli problémy, vůbec ho nechtěli takto brát, jako že musí všechno dělat, Byli jsme furt v ředitelně, furt jsme něco řešili… A tam už mi někdo naznačil, nějaké paní učitelka, že všechny jeho problémy naznačují, že by mohl mít Aspergerův syndrom.*“ Tato respondentka popsala konečné stanovení diagnózy až ve věku 14 let syna, kdy toto hodnotí jako pozdě, se synem se již v tomto věku velmi obtížně spolupracuje, rodina částečně ztratila víru v podporu společnosti a necítí se být přijati. R1: „*Já jsem teda z toho měla hodně špatnej pocit, protože jsem věděla, že už od dětství byl jinej.. Mě zarazilo, že třeba i pediatrička nebyla schopna říct – podívejte se, tak váš syn přijde, nezdraví, není kontaktní, nekomunikuje, nechce se vyslíkat při prohlídce. Jako že to prostě není normální u toho dítěte. Ale i ta pediatrička mě furt posílala k psychologům, dostávala zprávy a stejně se nikdy nic nedělo. Takže kdyby třeba už když byl malej, nás poslala do té Prahy, mohl tu diagnózu dostat dřív a mohlo se s ním už dřív pracovat. Paní doktorka Thorová říkala, že tyhle děti jsou i pod lékama, jako že berou nějaké léky a že se s nima pracuje třeba už od první třídy. Což už mohlo vést k tomu, že bysme nějaké věci mohli zvládnout líp. Protože do dneška bojujeme, že on není zvyklej na nic, na žádný typy psychologů, vůbec prostě na nic nereaguje, nechce brát léky.“* Naopak respondentka č. 2 obdržela diagnózu pro svého syna již v předškolním věku a vývoj chlapce tak mohl být včas podchycen a podporován dle jeho individuálních schopností: *„Protože my jsme tady vlastně šli do Klíče, jak jsem to zjistila. Ta paní vlastně přijela sem (Dr. Thorová) a potom jsme jeli do Prahy a vyhodnotili, že Tadeášek je Asperger*.“…..“ „*Potom od první třídy má dohodnutou asistentku, teď je ve třetí.“* Respondentka č. 3 dostala konečnou diagnózu až na synovi 10. narozeniny, což vyhodnocuje jako pozdě a zbytečnou „*ztrátu času.“* Respondentka č. 4 k tomu uvádí: R 4: „*Syn má 14 a půl, zjistili mu to, když mu bylo 4 a půl, vlastně necelých 5 a půl. Já jsem si to zhruba od 3 a půl let myslela. Můžu říct, že když nám sdělili diagnózu, paní doktorka na psychiatrii byla milá, ale necítila jsem žádnou podporu, vůbec jakoby odnikud.*“ Tato maminka používala pro vysvětlení chování svého syna na veřejnosti informativní tabulku, často však ani toto opatření neochránilo rodinu před kritickými reakcemi. *„Protože Jeník byl hodně vzteklý a tak, takže já, protože jsem v té sobě měla již druhé dítě, jsem chodila třeba do lékárny s lístečkem:* ***Moje dítě má Aspergerův syndrom a tohle je normální reakce.*** *Protože reakce těch lidí byla hrozná. To mě bylo nepochopitelné, já jsem to ještě nevěděla, jen jsem tušila, že je něco v nepořádku a reakce byly: „Paní neumí svoje dítě zvládnout!“* Také respondentka č. 5 prožívala se svým synem jeho diagnostiku již v předškolním věku. „*Matějovi je 9 let a diagnostiku jsem začala řešit v předposledním roce školky. Tam začaly problémy vztahové nebo jako zvláštní reakce, které si paní učitelky neuměly vysvětlit. Byla tam jedna starší paní učitelka, která nedávala některé jeho projevy, třeba jako když byl ve stresu, tak mu byly jedno autority, takže byl schopen říct paní učitelce, že je mu úplně jedno, co si myslí. Takže tam jsme začaly narážet na tyto problémy S tím, že jako neměl kamarády, protože neuměl utvořit vztahy a měl i hodně špatnou motoriku. Jenže my jsme dlouho nevěděly, co to je autismus, Asperger, máme tedy Aspergerův syndrom a ADHD, tak jsme to řešili. Bylo to strašně složitý, protože jsme nevěděli, na koho se obrátit. Nebo jak to začít, to kolečko, jestli můžete jít k psycholožce, jen tak sami od sebe, nebo jak.“* Z výpovědi respondentů vyšlo najevo, že často je diagnóza rodičům sdělována pozdě a bez další návazné podpory a rady. R4: „*A tehdy jsem zjišťovala, kde ho vyšetří, volala jsem do NAUTIS (dříve APLA Praha – pozn.),   tam mi dali termín za 9 měsíců a vyžadovali tři dospělé osoby a dítě. Já v té době měla další malé dítě, které jsem neměla kam dát, bylo to pro mě nereálné. Navíc to bylo placené. Stálo to tři tisíce, já bych to i dala, ale těch devět měsíců bylo dlouho.“* Děti, u nichž byla diagnóza AS stanovena v raném věku, měly vyšší podporu v rodinném i školním prostředí, rodiče měly možnost se s danou skutečností lépe vyrovnat a najít řešení možných konfliktů dítěte se společností (lísteček, vysvětlení).

Včasná diagnostika je pro rodiče také klíčem k využívání dostupných sociálních služeb. Respondenti výzkumu velmi kladně hodnotí zejména ranou péči, ale také sociální služby pro děti s AS, kde má jejich dítě možnost nácviku sociálních dovedností a sdílení svých emocí s dalšími dětmi v rámci kvalifikované odborné sociální práce. Problémem je obtížná dostupnost nebo úplná absence těchto služeb v místě bydliště rodiny s dítětem s AS. Jedna z respondentek hodnotí kladně spolupráci s psycholožkou. R5: „…*Nebo spolu že trénují agresivitu, jak se vyrovnat s těmi záchvaty, nebo jak si dělat kamarády – protože on s tím nástupem racionální složky je si schopen uvědomit spoustu věcí, když mi mu je vysvětlíme, tak on se snaží aplikovat je do svého života. A já strašně doufám, že tuto podporu budeme mít i nadále, protože on dělá ty pokroky. Protože bez toho by on byl třeba na nějakým jiným levlu a posouvá se. Takže to má smysl. Je vidět, že v tom roste, je v tom víc samostatnější, za to jsem moc ráda.“*

## **6.2. Kvalitní rodinné vztahy a zázemí napomáhají rodičům cítit se být přijati společností**

Ve svém výzkumu jsem se setkala s opakovaným důrazem na rodinné zázemí, potřebu pochopení a bezpodmínečného přijetí dítěte s AS nukleární i širší rodinou. Naopak nepřijetí zdravotního postižení dítěte velmi zhoršuje rodinnou situaci a činí úděl rodiče dítěte s AS mnohem obtížnějším: V: „*A dostalo se Vám třeba pochopení i od té rodiny, která Vám to ze začátku tak jako dávala za vinu….?“* R 5: „*V podstatě ani moc ne. (váhá) Už to ani nesmím říkat, že tam žádná diagnóza není, jak ze začátku, kdy tvrdili, že je to jinak. S tím, že až teď, když běží seriál Kukačky (seriál TV1, v hlavní roli chlapec s AS – pozn.), tak mi začínají říkat: „To byste se měli dívat, protože tam to mají docela podobný.“ Ale i tak je to těžký, protože se třeba neumějí přizpůsobit, co já jim řeknu, nebo jak by to bylo fajn. Jako mají hezký vztah. Akorát by to mohlo být lepší, kdyby bylo ochotní to přijmout… Přijmout to jak to je, prostě se podle toho zařídit. Oni s tím jako stále ještě bojují s tím, že samozřejmě, jak jsou starší, tak nechtěj být poučovaní a je tam takový nějaký blok.“* Obdobné pocity popisuje další z respondentek: R3: *„To je těžký, tchýně už má 86, tvrdí, že si jenom vymýšlíme. Mamka, ta už ví jaký je, když ho to popadne. A můj tata si to nechce připustit.“* Také další z respondentek popisuje negativní pocity spojené s nepochopením ze strany prarodičů, oporu jí skýtá pouze manžel a otec dítěte. R2*:„Reakce byla vesměs negativní, i ze strany rodičů, mým jsem se to i trochu bála říct, protože jsem čekala, že nenajdu velkou podporu. Ze strany manželových rodičů žije už jen maminka, ta to trochu vzala, ale pak řekla, že se vymlouváme. Podporu jsem necítila žádnou. To jsme přitom stále chodili k psycholožce, ta mu dělala testy a dávala mi pocítit, že moje dítě je „nenormální“ a já si s tím mám poradit sama. Já jsem s tím měla hrozné pocity.“*

Na základě výše uvedených poznatků a také své vlastní zkušenosti se domnívám, že kladné přijetí dítěte s AS nejen nukleární, ale také širší rodinou, je základem toho, že se rodiče těchto dětí cítí být přijati společností. Rodina podporuje a chápe rodiče dětí s AS, nebo je naopak dehonestuje a nespravedlivě obviňuje. Rodinné zázemí je zásadní pro zvládnutí výchovy a pozitivní adaptaci dětí i rodičů. Nepřijetí zaznívá často z úst starší generace, která „neviditelné postižení“ odmítá přijmout. Častěji popírají diagnózu také muži (R1 – otec dítěte diagnózu ani po téměř dvou letech nepřijal a stále ji popírá).

## **6.3. Dobrá spolupráce se školou tvoří jeden z hlavních pilířů spokojenosti a napomáhá pocitům přijetí rodičů dětí s AS**

Také toto kritérium bylo v rozhovorech opakovaně zdůrazňováno, často velmi emotivně. Rodiče udávají zcela jiné pocity přijetí při dobré spolupráci se školou, kdy se cítí být pochopeni a podpořeni v nelehké roli rodiče dítěte s AS. Naopak nepochopení a časté změny školního prostředí či dokonce nutnost domácího vzdělávání udávají jako velmi zátěžovou situaci, cítí se být vylučováni ze společnosti a nepřijati. Rodiče citlivě vnímají zejména osobnostní založení asistenta pedagoga (dále AP), který má ve třídě jejich dítě podporovat.V*:“ Můžu se zeptat na toho asistenta pedagoga? Od kdy ho Kuba měl a jestli to nějak pomohlo?“* R1: „*My jsme ho měli v osmé a deváté. Ředitel si ho chtěl vybrat sám. Nejprve, že nikoho nesežene, pak vybírali… Vyhrála to nějaká paní, která po půl roce odešla. Což mě velmi překvapilo, když šla dělat s autistou a věděla, že tam bude jenom dva roky… Že to nedokázala vydržet. Byla to bývalá od policie. Když jsem jí sama řekla, jakej Kuba je, tak: No, to mi nemusíte říkat!“* Další respondentka udává zkušenost z distančního vzdělávání a chybějící AP v domácím prostředí: R2: „*První učitelka opakovala pořád dokola, že děti prostě musí dělat úkoly, a tady ta druhá, kterou má od třetí třídy na distanční výuce, takže ji nezná. No a párkrát jsme ji slyšeli jako rodiče, když jsme vešli do pokoje, jak ho za něco peskuje, protože on se prostě nevydrží soustředit. Když má koukat do tý malý krabičky od rána… malá obrazovka. On tam prostě se houpe, nebo se otáčí na židli. Já kolikrát, když tam přijdu, tak je najednou ztracenej. Neví kde je, který sešit, která učebnice, teď dostane vynadáno, od učitelky. Teďka i kolikrát špatně slyší, protože to tam přeskakuje a tak. Já bych jako dospělá měla problém se soustředit, celou dobu do toho koukat, kolikrát je špatnej signál. A paní učitelka to všechno jenom zhoršuje, i to soustředění. A teď tady nemá tu asistentku, nikoho, kdy by mu pomohl, třeba mu dal ruku na rameno a pomohl mu dostat se do té přítomnosti. Chvilku se zase snažit soustředit. Nebo asistentka by si všimla, že třeba už je přetaženej, potřebuje chvilku do relaxační místnosti…“*

 Rodiče negativně vnímají zejména změny AP či pedagogů svých dětí. Patrno je to také z úryvku rozhovoru s touto respondentkou: R3: „*První asistentka, co ho měla, byla fajn, naučila ho básničky a tak. Jenomže paní učitelka odešla na nemocenskou jedna a s paní asistentky udělali paní učitelku, že. No a pak to pokračovalo tak, že pak tam byla dál nějaká studentka, která nevěděla moc, co s ním. Tak vydržela dva, tři měsíce. Pak tam byla druhá, ta vydržela do konce školního roku.“* Celkem měl syn této respondentky od školky do svých 13. let již šest AP, většinou nevyhovujícími synovým potřebám. V*: „A to byla kolikátá?“* R3: *„Pátá od školky? Pátá šestá, už ani nevím. Nicméně tato paní asistentka o autismu, dysfázii a těchhle vývojových poruchách neměla ani ponětí. Paní učitelka taky, ta byla čerstvě po mateřské, tak 35 let, víc neměla. Oni tam měli takový přístup.. no, že prostě tyto děti tam byly trpění, když to řeknu takhle.“* Respondentka č 4 popisuje svůj zážitek s nevhodnou AP přímo jako katastrofu: R 4: „*A s tou asistentkou to tak nějak dodělal tu čtvrtou třídu, oni se snažili a nějak to šlo. Ale pak přišla změna v páté třídě, kdy mu odešla paní učitelka i paní asistentka, které ho fakt měli rády – neodešly kvůli němu, ale kvůli neshodám ve škole. No a dostal novou paní učitelku i paní asistentku. Katastrofa! Asistentka ho rychle odbývala, moc s ním nemluvila a učitelce bylo přes šedesát a s takovým dítětem se nikdy nesetkala. Stále mu psala trojky, nerespektovala IVP. No a potom téměř každý měsíc byla schůzka rodičů, kdy byla ředitelka, asistentka, výchovná poradkyně, psycholožka a já s manželem. A teď jsem tam poslouchala, jak moje dítě bouchá hlavou do stěny, nenosí přezůvky, ruší celou třídu, nechová se, jak se chovat má. V matematice nic nenapíše, nespolupracuje.“* Respondentka č. 5 naopak velmi kladně hodnotí spolupráci rodiny a školy: R5 : *„Ano, měli jsme tu asistentku, takže spoustu věcí, co se odehrálo ve třídě, mi ona byla schopná zreprodukovat, takže jsem to pak mohla řešit s Matějem doma. Protože, když on mi něco vyprávěl, bylo to v jiném úhlu, viděl to jinak. Měly jsme sešitek, tam jsme si psaly zprávy, měly jsme i na sebe kontakt, když bylo něco víc, tak jsme si mohly i zavolat. Tím, že jsme měli i skvělou paní třídní, která s námi také dobře spolupracovala. Takže mi jsme prostě ve všech směrech, musím říct, měli obrovské štěstí.“*

Z výzkumu přímo vyplývá zásadní úloha AP, pedagoga a práce s třídním kolektivem, ale také rodiči spolužáků dítěte s AS. Z odpovědí respondentů zaznívalo, že ředitelé na místo AP přijímají zájemce bez potřebné kvalifikace a zkušeností. AP se také často mění, což je pro dítě s AS zcela nevhodné.

## **6.4. Podpora sociálních služeb napomáhá rodičům dětí s AS ve zvládnutí jejich rodičovské role a pozitivnímu přijetí společností**

Realizovaným výzkumem jsem došla k zjištění, že rodiče považují podporu sociálních služeb za velmi důležitou, leč často nedostupnou či zcela chybějící. Přitom právě podpora sociálních služeb dodává rodičům pocit, že jsou společností přijati a podporováni. Výčet možných sociálních služeb pro děti s AS a jejich rodiny je poměrně široký, otázkou zůstává jejich zastoupení v místě bydliště rodiny.[[8]](#footnote-8) Převážná většina podpory je totiž zaměřena na nízko-funkční PAS, podpora dětem  a rodinám s AS je dosud v plenkách. Pro ilustraci je zde odpověď jedné z respondentek: R3: *„Pro tyhle děcka je strašně málo cokoliv. Sociální služby jsou v plenkách, JAN nefunguje směrem k nám, mám pocit, že se zaměřují spíš na nízko-funkční. Je super, že funguje raná péče, ale nás minula obloukem.“* Další respondentka k tomu uvádí: R 4: „*Bydlíme v X a tady nic není, museli bysme dojíždět. A my jsme prošli těma psycholožkama a to už nechceme. Měli jsme pocit, že mu nerozumí a jen něco zkouší.“* Respondenti se shodují v nedostatku informací na jakou podporu mají nárok, kdo jim vlastně může pomoci. R 5: *Protože člověk ani neví, v té chvíli, kam má jít, komu má říct, na co má nárok….“*Další respondentka odpovídá na dotaz, zda měli nebo mají se synem nějakou podporu společnosti následovně: R1: *„Vlastně ne. My jsme teda chodily za psychiatričkou, tam jsme chtěli nějakou kontrolu. S tou samozřejmě taky nemluvil.. Říkala, že je to strašný do budoucnosti, že se nebude umět sám o sebe postarat a že bysme ho měli hospitalizovat.*“ Na druhou stranu respondentky velmi pozitivně vnímají především podporu rané péče. R 5*: „Jo, super bylo, že jsme měli podporu z JANa, když k nám přišla paní Jandeková poprvé, to jsme ještě neměli diagnózu, tak ona když si s Matýskem promluvila, tak nám říkala věci, jako by s náma těch pět let předtím bydlela. Já jsem byla v šoku, že někdo může tomu tak rozumět, ale pak jsem pochopila, že jsou na tom lidi stejně.“*

Z výzkumu dále vyznívá skutečnost, že na sociální dávky děti s AS většinou nedosáhnou, např. u příspěvku na péči (PnP) záleží na míře soběstačnosti, jejíž prokazatelnost je v případě AS obtížná (soběstačnost se ve velké míře odvíjí podle prostředí, podmínek a závisí na aktuálním psychickém a fyzickém stavu dítěte). Pouze jedna z respondentek pobírá na syna dávku PnP a využívají také výhod průkazu ZTP/P. R4: *„Máme trojku a máme i trojku příspěvek na péči, protože on v tu dobu nezvládal vůbec nic, musela jsem všechno dělat za něj.“* Ostatní účastnice výzkumu nepobírají žádné sociální dávky pro své dítě s AS (myšleno z důvodu zdravotního postižení dítěte), často ani nevědí, za jakých okolností vzniká nárok dítěte na PnP či ZP. Pro ilustraci udávám názor sociální pracovnice Mgr. Markéty Jandekové, zakladatelky společnosti JAN, z. s. „*Je to o systému práce, prevence, o záchytných bodech, aby rodiny věděly, kam jít, aby se nestyděly. Důležité také je, aby si mohly vybrat a aby věděly, že mohou mít podporu. Je to také o sebedůvěře rodičů i samotných dětí s Aspergerovým syndromem. Musí si věřit, protože stejně nakonec vše musí odpracovat hlavně rodiče a samotné děti. My jim můžeme dát spoustu impulzů, ale samotná práce je na nich. Proto je podle mě důležité podporovat zejména sebevědomí.“*

## **6.5. Společenská osvěta a nabídka podpory v budoucím životě dětí s AS napomáhá rodičům zvládnout jejich sociální situaci**

Rodiče dětí s AS podle mého výzkumu citlivě vnímají společenské povědomí o  Aspergerově syndromu, které považují stále za velmi nízké. Nabídka podpory v budoucím životě dětí je pro ně zásadní a napomáhá pocitům přijetí nebo naopak společenskému vyloučení. Rodiče vnímají rozdíl v informovanosti školních kolektivů, pedagogů, AP, ale také lékařů, sester, sociálních pracovníků. *V: „Takže jste zažívali nepochopení?“* R3: „*Jo. V SPC nám vyloženě řekli, že děcko je debil a co tady chceme. To mám přesně zafixovaný. To je citace té vedoucí tam. Takže já jsem jela z Olomouce, nevím, jak jsme dojeli domů, přes slzy jsem neviděla.“* Rodiče kladně přijímají medializaci tématu např. seriálem Kukačky, kde jeden z hlavních hrdinů je dítě s AS. Přivítali by více zkušeností zejména u pedagogů a AP.

Budoucnost je veliké téma rodičů dětí s AS, pomáhají školní poradenská centra, sociální služby. Řeší podporu dětí v budoucím vzdělávání, ale také v zaměstnání a samostatném bydlení, kdy tuto podporu hodnotí jako nedostačující a budoucnost nejistou. *V: „A jak vidíte Jonášovu budoucnost?“* R3: „*No nějakej učňák, střední školu, to on by nedal, to ví. Hlavně ta maturita z češtiny, to by vůbec nezvládl. Vyučí se, ale jestli bude schopnej samostatnýho života, to nevím. Je pořád naivní jako malé dítě. On se sám obleče, dokonce i vaří, koupili jsme mu obrázkovou kuchařku. To nám poradila jedna maminka. Ale nikdo jinej, ani sociální služby ani škola.“* Další z respondentek vnímá synovu budoucnost s obavami, snaží se podporovat jeho specifické zájmy. R 4: *„Mám obavy z toho gymnázia, jsem s ním na on-line hodinách a je opravdu pomalý, teda ne, co ho zajímá. On se velmi zajímá má o astrologii a astronomii, jezdí na astrologické tábory, strašně ho to baví, byl v Ondřejově astronomickém zařízení a je úplně nadšenej z toho.“* Respondentka č. 5 velmi kladně hodnotí spolupráci s psycholožkou dítěte. R 5: „*Jsem strašně vděčná za to, že můžeme mít tu paní psycholožku, protože už jsem teď narazila na to, a to je mu teprve devět, že mě jako nechtěl pustit do nějaké svojí věci, co řešil. A hrozně potřeboval pomoc a nebyl schopnej to se mnou vykomunikovat, protože tam měl nějakej blok, proč, to nevím. Protože, to asi znáte, jsme to měli tak, že od rána chodil, že je to špatné, ale nemůže o tom mluvit. A je to šílený, protože pak, aby to člověk zvládl, tak to musí buď ignorovat, což je špatně nebo tomu nesmí propadnout a to je hrozně těžký. Takže třeba v tomto ona nám velmi pomohla, protože jí jsem řekla, že má nějaký problém, který nechce řešit se mnou. Jemu jsem řekla, že by to možná mohl řešit s ní, no a on, protože ji zná od tak útlého věku a má k ní důvěru, tak to vyřešili spolu. Kdyby to spolu nevyřešili, tak nevím, jak dlouho bysme se ještě spolu trápili. Takže v tomto je to obrovská úleva a podpora.“*

Jak budoucnost dětí s AS vidí Mgr. Jandeková? *„Když to dítě opustí základní školu, jde na střední školu, tak je zase důležitá práce s asistentem, se školou, to je na školách spíš v počátcích. Univerzity, konkrétně u nás Univerzita Palackého, má centrum pro lidi s handicapem, vím, že se tam starají o lidi s Aspergerovým syndromem, ale nevím, jestli je to tak všude v republice, zda je to samozřejmostí, nebo je to dosud v plenkách….. Další věcí jsou vztahy. Zde vidím velký potenciál sociálních služeb, protože jsme teď měli setkání na Hrubé Vodě, jak z rané péče, tak ze sociální rehabilitace, a když jsme s kolegyní psycholožkou viděly tu skupinu dospívajících kluků, kteří navštěvují dlouhodobě naše aktivity, tak je znát, že to všechno má velký smysl. Děti jsou někde jinde, mají i svou facebookovou skupinu i s paní psycholožkou, že si dávají zpětné vazby, že se učí vydefinovávat svoje emoce, podporovat se v tom, že nejsou divní, že takhle to má více dětí, posilovat se. Více zde fungují posilovací strategie a to je důležité pro život, protože často člověk zůstane sám a může si pomoci pouze svými vlastními rukami.*“

Z výzkumu vyplývá, že k pocitům přijetí rodičů dětí s AS můžeme dílčím způsobem přispět každý z nás, kdo nabídne pochopení a lidský přístup, ať již jako profesionál v roli sociálního pracovníka, klinického psychologa či pedagoga nebo jako běžný občan, kolega, soused. Podaří-li se vytvořit síť kvalitních sociálních služeb a vybudovat podporu při studiu dětí s AS a následném vstupu na trh práce a při samostatném bydlení, budou se moci rodiče dětí s AS cítit býti přijati a podpořeni. Z výpovědi respondentů jsem zaznamenala, že dosud tomu tak bohužel není.

## **6.6. Diskuze**

 Kvalitativním výzkumem jsem zjistila zásadní kritéria, která mohou napomoci rodičům dětí s AS cítit se být přijati společností. V rámci závěrečné diskuze jsem si ke každému z kritérií položila několik otázek. Vede včasná diagnostika AS ke stigmatizaci nebo naopak větší míře pochopení? Jakou roli hraje přijetí diagnózy v rodině? Jakou úlohu plní dobré rodinné zázemí a funkční vztahy? Jakou úlohu má plnění školní docházky dětí s AS a školní prostředí? Jakou úlohu hrají v podpoře rodin sociální služby a jaké je role SP? Je v ČR dostatečné povědomí o AS a mají děti možnost podpory společnosti ve svém budoucím životě (studium, zaměstnání, samostatné bydlení)?

Včasná diagnostika napomůže připravit se rodičům na novou roli, přijmout skutečnost zdravotního postižení svého dítěte a zaujmout k ní racionální postoj. Rodič si může nacvičit vlastní postoj obhajoby svého dítěte vůči jeho projevům na veřejnosti, kdy se setkává s poukazováním na jeho nevychovanost typu: „To si to dítě nedovedete uhlídat?“ nebo: „To je ale nevychovaný chlapeček.“ „Neumíš poděkovat?“ „Krade bonbony.“ „Sahá mi do tašky.“ Výroky lidí často pramení z nevědomosti, nelibá reakce na chování dítěte je přirozená. Naopak emotivní reakce rodičů může situaci jen zhoršit. Na podobné výroky je lépe si dopředu připravit odpověď: „Nezlobte se, ale moje dítě trpí autismem, chování tohoto typu je součástí diagnózy, výchovou je málo ovlivnitelné.“ Velmi často pomůže informativní průkazka, kterou vystavují na požádání některé regionální organizace (Thorová 2016, s. 439.) Domnívám se, že včasná diagnóza je klíčová, neboť na dětech není viditelné žádné postižení a rodiče neví, jak mají postupovat a jak se bránit kritice. Nemají také dostatečnou oporu ve vzdělávání dětí ani v přístupu k sociálním službám, jako je třeba raná péče nebo osobní asistence. Z výpovědí rodičů dále vyznělo, že diagnostika je prakticky obtížně dostupná, čekací lhůty jsou dlouhé, trápí je nedostatek pedopsychiatrů. Rodiče se často nemají na koho obrátit, aby zjistili potřebné informace – tato skutečnost se v poslední době mění a povědomí odborné veřejnosti o PAS je mnohem vyšší než např. před deseti lety. Stigmatizace PAS může vzniknout z nepochopení a neznalosti, z odborné literatury jednoznačně vyznívá, že identifikace problémů dítěte s AS přináší mnohem více benefitů, než přehlížení problémů, které mu jeho postižení přináší (např. Thorová 2016, Pešek 2012). Osobně se k tomuto názoru přikláním, včasnější diagnóza Aspergerova syndromu mé dcery by mě i jí velmi pomohla při zvládání nepříjemných sociálních situací nejen ve školním prostředí.

Roli rodiny a  rodinných vztahů vnímám jako zásadní pro další vývoj dítěte s AS. Kvalitní rodinné zázemí má svoji nezastupitelnou roli. Přijetí diagnózy celou rodinou je stěžejní pozitivní faktor dalšího vývoje dítěte s AS, naopak nejednotnost a roztříštěnost rodiny vede, dle odborné literatury (např. Thorová, 2016), k nejednotným postupům a výchovným vlivům na dítě. Časté je popírání diagnózy dítěte u starší generace a někdy také u některých otců dětí s AS (doloženo výzkumem). Např. Grandin uvádí, že rodiče by měly mimo jiné respektovat vrozené zájmy dítěte a podporovat jejich vyjadřování (Grandin, 2014, s. 213). Také další autoři popisují kvalitní rodinné zázemí jako základní předpoklad kladného přijetí dítěte s AS v rodině, ale také rodiny společností (např. Boyd, Vosmík a Bělohrádková, Thorová – více uvádím v druhé kapitole). Simon vysloveně vzkazuje rodičům: Neobviňujte z toho, že vaše dítě má AS ani sebe ani svého partnera. Neobviňujte ani jej. To, co máte v rukou, je dar a požehnání! (Simon 2018, s. 62). Thorová popisuje, že rodič si k dítěti vytváří vztah již před narozením. Součástí rodičovství jsou velké plány do budoucnosti, kdy rodiče sní o lékařské kariéře, fotbalistovi, právníkovi, nadaném výtvarníkovi, úspěšné kadeřnici nebo pokračovateli ve firmě. Vzdušné zámky se se sdělením diagnózy často hroutí (Thorová 2016, s. 429).

Nutnost dobré spolupráce rodiny a školy zdůrazňuje mnoho autorů. Za všechny uvádím tvrzení autorů Vosmika a Bělohlávkové, že negativa integrace je možné minimalizovat podporou asistenta, zvýšeným dohledem, úpravou prostředí ve smyslu zmírnění negativních vlivů, vyšší zátěž korigovat v rámci individuálního vzdělávacího plánu, úzkost a stres mírnit za pomoci terapie (Vosmík, Bělohlávková 2010, s. 70 - 73). Jak vyznělo z předchozího textu, pro zvládnutí školního prostředí je pro děti s AS zásadní role asistenta žáka s AS. Rodič má v českém prostředí dvě možnosti podpory asistence svého dítěte s AS – asistent pedagoga (dále AP) je přidělen na základě doporučení pedagogicko-psychologické poradny (dále PPP), pokud jsou dítěti stanovena podpůrná opatření nejméně ve třetím stupni. Škola je povinna zajistit dle míry nutné podpory žáka do třídy AP na celý nebo částečný úvazek. Problémem je, že pedagogové poté často argumentují tím, že AP je asistent učitele a ne žáka, pomáhá celé třídě navzdory skutečnosti, že je přítomen na základě rozhodnutí PPP o nutné podpoře integrovaného žáka (osobní zkušenost). Naopak osobní asistent (OA) pomáhá ve třídě pouze konkrétnímu dítěti s AS, úhrada zůstává na rodičích. Rodiče dětí s AS často nedosáhnou na PnP a musí si asistenta hradit z vlastních zdrojů, což pro rodinu může být značnou finanční zátěží. V praxi jsem se s osobní asistencí během vyučování setkala ve specializované škole pro děti s více vadami, byla poskytována chlapci s PAS se středně těžkou mentální retardací. Faktem zůstává, že osobních asistentů rozumějících problematice AS je ještě méně než erudovaných a zkušených AP (doloženo výzkumem). Dle odborné literatury je pro úspěšnou integraci zásadní kladné přijetí skupinou či školní třídou (např. Matoušek, 2005, s. 99). Vosmik a Bělohlávková udávají chybějící pedagogické vzdělání a málo zkušeností s výukou dětí s AS (Vosmik a Bělohlávková, 2010, s. 70), dle výzkumu Peška je lidský přístup a pochopení významnější než míra problémového chování dítěte (Pešek, 2012). Zakladatelka společnosti JAN, z. s. se k tomu vyjadřuje následujícím způsobem: *„Myslím si, že je málo preventivních programů, na to informovat spolužáky, informovat ve školách a pracovat na tom, aby dítě zapadlo do kolektivu, aby byly vyzdviženy jeho klady a přednosti. Jenže co chceme, když vlastně se takto nepracuje často ani s těmi zdravými dětmi. Dost často se poukazuje pouze na chyby, ale ne na to, kde to dítě bylo dobré, nebo kde pomohlo ostatním, tak to se nevyzdvihuje. Myslím si, že ten systém, konkrétně školský, je na reformu. A ta reforma by se spustila, ale jenom v případě, že by o to požádali rodiče zdravých dětí, protože ta skupina dětí s handicapem, ať již jakýmkoliv, není tak silná a početná, aby nějakou reformu vyvolala. Teď situace kolem COVIDu – 19 mohla být tou příležitostí, kdy rodiče mohli říct: My to takhle nechceme.“ Také z* výzkumu vyplynulo, že model integrace není ještě vždy plně pochopen a akceptován, systém dosud selhává zejména v edukaci pedagogů, práci se školním kolektivem a také s rodiči spolužáků dítěte s AS. Na školách stále ještě není standardem mít zřízenu relaxační místnost, kterou by mohli využívat nejen děti s AS, ale také děti s ADHD, ADD, vývojovou dysfázií atp.

Rozšíření nabídky sociálních služeb pro děti s AS a jejich rodiny by velmi napomohlo zvládnout rodičům jejich výchovnou roli a cítit se být přijati společností. Úloha sociálního pracovníka je nesmírně důležitá, v ideálním případě hned na začátku výchovného procesu, tedy v rané péči. Rodiče vnímají nedostatek informací, chybí speciální poradenská zařízení a odborné sociální poradenství pro rodiny s dítětem s PAS. Je citelně znát nedostatek sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu. Např. Pešek ve svých osmero doporučení pro rodiče s AS radí rodičům: „Choďte na rodičovské skupiny!“ (Pešek, 2017, s. 14) V Olomouckém kraji funguje pouze jedna rodičovská skupina přímo pro rodiče dětí s AS, a to je zcela nedostačující. Existuje několik vhodných metod práce s dětmi s AS – např. zvyšování sociálních kompetencí pomocí sociálních příběhů, nácviky sociálních dovedností v rámci sociální rehabilitace, metody SPELL a STAMP. V praxi ale chybí poskytovatelé, kteří by rodičům tyto služby mohli nabídnout. Rodiče dětí s AS prožívají v souvislosti s výchovou a péčí o své dítě každý den velké množství stresujících situací, často velmi vypjatých a končících emočním zhroucením dítěte, někdy i rodiče samotného. Zde je jeden z příkladů: R2: *„Vždycky byl jako náročnej, jako rozmazlený dítě. Když dostal jídlo, bylo to moc horký. Když to vychladlo, bylo to moc studený… Ale pak jsem četla, že to tak mají i ostatní, že to k tomu patří. Je to tak i s oblečením, se vším…“* Často přichází do styku s nepochopením a neposkytnutím odborné pomoci. R1: *„Doktorka X mi v SPC připadala už vyhořelá. Jako, že: „No on nespolupracuje!“ a všude, kam jsme přišli: „No, vy jste takový oříšek!“* Další nepochopení přichází v souvislosti se školní docházkou. R3: *„Já jsem dokonce posílala škole odkazy na semináře, aby se dovzdělávali… Byl to boj.“* Jedna z respondentek v rozhovoru uvádí, že žádné sociální intervence ani služby nevyužívají, aktuálně pouze SPC, asistent pedagoga, maminka si sama shání informace a edukuje učitele, výsledky jsou sporné, spíše tomu nerozumí a mají tendenci vidět dítě jako hyperptotektivní a nevychované… Tato respondentka by si přála dobrovolníka, který by jí se synem pomáhal odpoledne po škole – „procházky, vylítat, škola“. Zná to z Anglie, kde to takhle funguje. Také další z respondentek uvádí zkušenosti s nepochopením potíží jejího syna: R 5: *„Jo jo, u té starší generace, to je pravda. Třeba jak jsme narazili na tu starší paní učitelku ve školce, ta si oddechla, když jsme odešli. I když se strašně snažila, tak jsem vnímala, že pro ni je to prostě nepochopitelné. A oni třeba vím, že tam mívaj nějaký to školení, ale je to prostě těžký, je to vyčerpávající. Když potom mají děti, které nemůžou nějak spacifikovat, neplatí na ně ty běžné metody, které mohli do teďka používat.“*

Téma podpory lidí s PAS se v posledních letech nejen medializuje, ale také přímo dostává do popředí zájmu společnosti, Na krajské úrovni byly zřízeny poradenské orgány, jsou tištěny brožury a podporovány neziskové organizace s cílovými skupinami osob s PAS a jejich rodin. Konkrétně na webových stránkách Olomouckého kraje je možno získat informace z informačních videí a konferencí k tomuto tématu (OLKRAJ-problematika-osob-s-poruchou-autistickeho-spektra-pas [online]). Úskalím zůstává fakt, že samotná diagnostika PAS je velmi široká a VFA a AS jsou na zcela opačném spektru syndromu než nízko-funkční autisté, ač se jedná o stejné pervazivní neurovývojové postižení. Na poslední otázku, zda je v ČR dostatečné povědomí o AS a zda mají děti možnost podpory společnosti ve svém budoucím životě (studium, zaměstnání, samostatné bydlení) si dle zjištěných skutečností odpovídám, že dosud tomu tak není. Povědomí české veřejnosti v posledních letech vzrůstá, stále však o něm nemůžeme hovořit jako o dostatečném. Také podpora v budoucím směrování školních dětí dosud není vybudována; chybí zejména podpora při zařazení se do pracovního procesu mladých lidí s AS, není dostatečná síť sociálně-terapeutických dílen nebo služeb sociální rehabilitace či podporovaného bydlení pro lidi s AS. K tématu podporovaného zaměstnání pro lidi s AS se vyjádřila také Mgr. Jandeková: „*Podporované zaměstnání – někdy to zaměstnání, když vychází ze zájmů toho člověka, tak to může úplně krásně fungovat, ale asi je problém v tom, co říká Adventor[[9]](#footnote-9), že je nestandardní doprovodit člověka do výběrového řízení, nebo aby vůbec se do té firmy dostal, protože má problémy se sociálním chováním. A zase ta firma si musí zvážit, zda o něj stojí. Dnešní doba je velmi postavená na výkonu, ale zaměstnanec, i když má Aspergerův syndrom jí může přinést nějaké benefity. Měla by tedy umožnit výjimky, ať již u výběrového řízení, nebo u práce, jestli to bude občasný home-office, nebo jestli si člověk může upravit kancelář senzoricky, nebo aby nemusel být v nějakém open office se spoustou lidí. Velmi málo se stává, že firma bude natolik sociální a bude se o tohle zajímat sama, to spíše sociální služby.“*

Jak tedy můžeme podpořit rodiče dětí s AS v rámci společnosti?Podporu rodičům a jejich dětem můžeme dát především změnou **očekávání a postojem.** Schopler popisuje v knize Asperger Syndrom or Hight – Functioning Autism? příběh muže s AS, Jima Sinclaira. Tento muž ujel v květnu roku 1989 1 200 mil autem na konferenci TEACCH programu, kde se paradoxně dozvěděl, že lidé s autismem nejsou schopni řídit auto (Schopler, 2012). Nesmírně důležité je také vyhnout se nereálným požadavkům nebo očekáváním; stejně nevhodné je ovšem také **podceňování potenciálních možností osob s AS**, které je dokonce může v konečném důsledku až poškodit. Howlin uvádí jeden příklad z výpovědí Donny Williams, úspěšné spisovatelky a Temple Grandin, světově známé vědecké pracovnice. Obě ženy shodně uvádějí, že je v dětství jiné děti považovaly za hloupé nebo bláznivé. Pouze tím, že se jim dostalo kvalifikované pomoci, podpory a povzbuzení, mohly využít svého nadání a doslova rozkvést (Howlin, 2005, s. 260). Na základě kvalitativního výzkumu se domnívám, že rodiče i samotné děti s Aspergerovým syndromem můžeme nejvíce podpořit vzájemnou tolerancí k odlišnostem, budováním společnosti, která umí přijmout a pochopit nestandardní psychosociální vývoj dítěte, společnosti, která nesoudí, nehodnotí a nekritizuje. Postižení patří k těm „neviditelným“, kde se těžko vysvětluje pravá příčina odlišného chování dětí. Řečeno slovy paní Jandekové: „*Já to vnímám tak, že Aspergerův syndrom není na dětech vidět, to znamená, že ten handicap je skrytý. Když rodiče mluví o tom, že jejich děti mají Aspergerův syndrom, tak jim to okolí nevěří. Nedokáže si představit, že je to nějaké znevýhodnění, postižení, že ty děti opravdu mají problémy. Tohle to si myslím, že je složitý, ale pokud se děti dostanou velmi brzy do odborné péče, do rané péče, dělají se nácviky sociálních dovedností, je poučený asistent ve školce, tak určitě ta cesta a vyhlídky jsou lepší. Když se potom pokračuje třeba na venkovské škole, kde všichni vědí, oč se jedná, a jsou tolerantní, tak se to dá. Ale dost často v městském prostředí je to potíž.“*

Druhou zásadní otázku, kterou si po zhodnocení výsledků výzkumu kladu je:Jak můžeme podpořit rodiče dětí s AS v rámci sociální práce?Navrátil udává ve své učebnici Teorie a metody sociální práce výčet aktuálních paradigmat a přístupů, které můžeme v sociální práci využít. Domnívám se, že pro práci s dětmi s AS a jejich rodiči lze velmi dobře zhodnotit **humanistické a existenciální teorie.** Tyto teorie se soustřeďujína člověka jako na autonomní bytost, která má svou hodnotu za všech okolností. Zaměřují se na klientův vnitřní svět, úkolem sociálního pracovníka je pomáhat lidem v sebereflexi, v odhalování významů, které pro ně prožívaná situace může mít, chápat, jak na ně tato interpretace zpětně působí. Chování, které není postiženo problémem, je chápáno jako příklad zdravého potenciálu klienta, jako důkaz možné žádoucí změny (Navrátil, 2001, s. 49). Často využívaným přístupem při práci s klienty s autismem jsou techniky **kognitivně-behaviorální teorie[[10]](#footnote-10).** Dalším možným přístupem v oblasti sociální práce je **psychosociální přístup v sociální práci**. Odborná literatura uvádí, že je v sociální práci vědomě či intuitivně uplatňován, pohlíží totiž na úlohu sociálního pracovníka jako takovou, kdy si je třeba uvědomovat všechny skutečnosti a možnosti, které mohou ovlivňovat lidský život (Přádová, 2021 s. 126 - 127). Z provedeného výzkumu vyplývá, že největším problémem je samotný nedostatek sociálních služeb pro lidi s Aspergerovým syndromem. V celé České republice existuje pouze několik společností, které nabízejí kvalifikované služby, v našem regionu k nim patří právě JAN, z. s. Nejznámější a nejrenomovanější sociální službou pro klienty s PAS v ČR je nevládní společnost NAUTIS: Národní ústav pro autismus, z. s., která nabízí své služby také dětem a lidem s Aspergerovým syndromem. Patří sem zejména středisko diagnostiky a odborného poradenství, terapie dětí a dospělých, podpora začlenění do společnosti a práce, volnočasové aktivity pro děti a dospělé, podpora samostatného bydlení (NAUTIS, Služby-Nautis [online]). Sídlo společnosti je v Praze, což ji činí pro mnoho rodičů dětí s AS nedostupnou.

Jaké jsou další možné využití výsledků výzkumu? Výsledky kvalitativního výzkumu by mohly oslovit např. ředitele a pedagogy základních škol, kterým podávají zpětnou vazbu k integraci děti s AS v Olomouckém kraji. Mohly by dát podnět k zamyšlením se nad možným zkvalitněním jejich postupů v rámci integrace dětí s AS, důkladnému výběru nejen pedagogů, ale také asistentů pedagoga a práci se školním prostředím a kolektivem. Mohl by napomoci změnit situaci, kdy jsou rodiče dětí často nuceni hledat nová a nová školní zařízení či postupovat nucenou cestu domácího vzdělávání svých dětí. Na poli sociální práce výzkum odkryl mnoho výzev pro sociální pracovníky i celý sociální systém pomoci a  podpory osobám s PAS a jejich rodinám. Jde o výzvu budování dostupných kvalifikovaných služeb, jejich propagaci a destigmatizaci Aspergerova syndromu v naší společnosti. Možnost nabízet podporu rodinám, začínající v rané péči a pokračující až do dospělosti dítěte při studiu na univerzitě a výběru vhodného podporovaného zaměstnání či podporovaného bydlení.

Téměř všechny respondentky mě požádaly o zpřístupnění vyhotovené práce a dat z ní získaných. Domnívám se, že téma Aspergerova syndromu si zaslouží větší pozornost, medializaci a průnik informací směrem k veřejnosti odborné i laické v českém prostředí.

**Závěr**

Diplomovou práci jsem vypracovávala v letech 2020 a 2021 pod vedením ThLic. Michala Umlaufa, který mě metodologicky vedl a doprovázel po celou dobu jejího zpracování. Ke zvolenému tématu mám osobní vztah, který mě na jednu stranu poháněl v nadšení získávat nové informace, na stranu druhou mohl vést k subjektivizaci informací, čemuž jsem se snažila vyvarovat. Vlastní pohled jsem promítla až do závěrečné diskuze k výsledkům výzkumu. Cílem práce bylo zjistit, jak rodiče dětí s Aspergerovým syndromem vnímají jejich přijetí společností. Z trsů odpovědí respondentů výzkumu jsem vybrala pět základních kategorií, které jsou výsledkem mého výzkumu. V první kategorii tvrdím, že včasné stanovení diagnózy přispívá k lepšímu přijetí rodičů dětí s AS společností. Toto tvrzení je opřeno o kvalitativní výzkum a koresponduje také s poznatky uváděnými v odborné literatuře. V kategorii druhé uvádím zjištění, že kvalitní rodinné vztahy a zázemí napomáhají rodičům cítit se být přijati společností. Také tato skutečnost vyvstala z kvalitativního výzkumu a je v souladu s odbornými poznatky. Třetí kategorií je dobrá spolupráce se školou, která tvoří jeden z hlavních pilířů spokojenosti a napomáhá pocitům přijetí rodičů dětí s AS. Opět se jedná o výsledek mého výzkumu a ani zde nevidím rozpor s odbornou literaturou, v praxi výzkum odkryl skutečnost, že u čtyř respondentů z pěti je pociťována nespokojenost v této oblasti a z ní pramenící pocity nepřijetí a nízké míry podpory společnosti. Kategorie čtvrtá nazvaná *Podpora sociálních služeb napomáhá rodičům dětí s AS ve zvládnutí jejich rodičovské role a  pozitivnímu přijetí společností* nabízí zamyšlení nad reálnou nabídkou sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu. Podává informace o nezastupitelné roli sociálního pracovníka jako průvodce rodin vychovávajících dítě s AS a to zejména (nejen) v oblasti rané péče. Podpora sociálních služeb dává rodičům jistotu, že nejsou na celou situaci sami, že je někdo, kdo jim chce a umí pomoci. Poslední kategorií je zjištění, že společenská osvěta a nabídka podpory v budoucím životě dětí s AS napomáhá rodičům zvládnout jejich sociální situaci. Také zde výzkum vyzněl ve smyslu nenaplnění očekávání rodičů dětí s AS, kteří by přivítali vyšší míru pochopení a podpory. Odborná literatura zabývající se podporou lidí s AS v průběhu středoškolského a vysokoškolského studia v českém prostředí je dle mých poznatků jen velmi málo zpracována, budoucnost dětí s AS ve smyslu podpory společnosti při nástupu do zaměstnání a v samostatném bydlení je slovy Mgr. Jandekové „v plenkách“.

 Cíl práce se dle mého názoru podařil naplnit, odpovědi respondentů se opakovaly a došlo k nasycení výzkumu. Výzkum vyznívá jako jedna velká výzva pro celou společnost, systém zdravotní, školský i sociální. Rodiče udávali spíše nespokojenost a  rozhořčení, cítí se být přijati a akceptováni pouze částečně, systém inkluze není dosud plně přijat, setkávají se s nepochopením a „hozením do vody.“ Zde vidím velký potenciál pro rozvoj sociální práce s touto cílovou skupinou včetně osvěty společnosti. Výzkum by mohl dále rozvinout téma šikany, které je pro mnoho rodin reálné a velmi citlivé. Do výzkumu bych příště zařadila také respondenty z řad otců dětí s AS, kteří mohou mít jiný úhel pohledu na celou problematiku. Přidala bych také komparaci se zahraničními zkušenostmi, o nichž hovořila jedna z respondentek výzkumu. Celkové ladění výzkumu výrazně ovlivnilo společenské klima, kdy pandemickou situací vzrůstá míra nejistoty a v měnícím se světě se jen těžko ukotvuje naděje a pozitivní myšlení, o které by se rodiče dětí s AS mohli opřít.

Literatura pojednávající o Aspergerově syndromu není rozsáhlá v českém ani anglickém jazyce, proto jsem některé informace hledala také v diplomových pracích nebo výzkumech na toto téma. Nejvíce obohacující pro mě byl samotný výzkum, velmi si vážím upřímnosti respondentů v jejich často velmi emotivních výpovědích. Osobně se domnívám, že bychom Aspergerův syndrom měli vnímat spíše jako příležitost učit se jinému vnímání a prožívání sociálních vztahů, než jako handicap dítěte. Autorka knihy Aspergerka, Rudy Simon popisuje své vlastní pocity následovně: „Abych určila, jestli je AS postižení, nebo dar, musím si položit otázku, jestli jsem skutečně postižená. Samozřejmě jde spíš o to, že máme jinou sadu schopností než ostatní lidé. V některých oblastech máme těch schopností víc než méně, někdy to jsou dokonce superschopnosti. Dokážeme číst knihy a porozumět čemukoliv psanému lépe než většina lidí, ale nedokážeme sledovat společenský hovor. Dokážeme rozebírat počítače a instalovat hardware, ale jsme schopné se ztratit v supermarketu. Dokážeme vést nekonečné monology o svých zvláštních zájmech, ale hodina běžné konverzace nám způsobí migrénu nebo meltdown“ (Simon, 2010, s. 203).

Výzkum dle mého názoru odkryl skutečnost, že současný systém školství není dostatečně připraven na integraci žáků s Aspergerovým syndromem a chybějící specializované sociální služby pro děti a rodiny s AS. Do pocitů přijetí rodičů se promítá také nedostatek dětských psychologů a psychiatrů, často nízká edukace pracovníků školských poradenských zařízení, ale také lékařů nebo pedagogů. Pracovní pozice asistenta pedagoga by měla být řediteli škol obsazována lidmi, kteří mají vzdělání a zkušenosti s prací s dítětem s AS. Výsledky výzkumu lze využít pro potřeby sociálních pracovníků, kteří pracují s dětmi s Aspergerovým syndromem a jejich rodiči. Sociální pracovník má možnost provést rodiče nelehkým procesem socializace dětí s AS, jeho podpora a kvalifikovaná pomoc může rodičům posílit vnímání kladného přijetí společností. Rodičům by také pomohlo vybudovat více sociálních služeb, které by poskytovaly možnost nácviku sociálních dovedností, osobní asistenci dětí, sociální rehabilitaci a sociálně terapeutické dílny, podporované bydlení a podpora a pomoc při začlenění do pracovního procesu. Práce s veřejností by měla být zaměřena na destigmatizaci postižení a vysvětlení celé problematiky srozumitelnou formou, abychom budovali občanskou společnost tolerantní a schopnou přijmout jinakost a zvláštnost druhých lidí pozitivním a sebe-rozvíjejícím způsobem.

# **Seznam zkratek:**

AS – Aspergerův syndrom

ČR – Česká republika

IVP – individuální vzdělávací plán

KBT – kognitivně-behaviorální teorie

NAS – Britská národní společnost pro autismus

PAS – porucha autistického spektra

PL – psychiatrická léčebna

PPP – pedagogicko-psychologická poradna

PnP – příspěvek na péči

SPÚ – specifické poruchy učení

SP – sociální pracovník

SŠ – střední škola

VFA – vysoce-funkční autismus

ZP – zdravotní postižení

ZŠ – základní škola

# **Zdroje:**

Bibliografický seznam:

AL-GHANI, K. I. 2014. *Divoké zvíře. První pomoc při zvládání hněvu u dětí s Aspergerovým syndromem.* Brno: Edika. ISBN 978-80-266-0542-3.

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

BEADLE-BROWN, Julie a MILLS, Richard. 2020. *Rámec SPELL: Porozumění autismu. Příručka pro pracovníky ve zdravotnictví, ve školství a v sociální oblasti.* Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice z. s., ISBN 978-80-88-178-09-5.

BOYD, Brenda. 2011. *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem. 100 nápadů, rad a strategií.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-834-0.

BUDÍNOVÁ, Ivana. *Podpora resilience rodiny pečující o více dětí se zdravotním postižením.* Olomouc, 2020. diplomová práce (Mgr.). UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI. Cyrilometodějská teologická fakulta, dostupné z <https://stag.upol.cz/portal/studium/prohlizeni.html>

BURGEL, Wiliam a ŠLECHTOVÁ, Hana, 2012. *Tvorba kvalifikačních prací pro studenty oborů sociální práce. Principy a postupy.* Olomouc: Caritas – vyšší odborná škola sociální Olomouc. ISBN 978-80-87623-01-5.

DISMAN, Miroslav. 2002. *Jak se vyrábí sociologická znalost. Příručka pro uživatele.* Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0139-7.

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

GRANDIN, Temple. 2014. *Jak to vidím já. Osobní pohled na autismus a Aspergerův syndrom.* Zlín: Tygris. ISBN 976-80-806078-0-4.

GRANDIN, Temple. 2014. *Mozek autisty. Myšlení napříč spektrem.* Praha: Mladá Fronta. ISBN 978-80-204-3115-8.

HOWLIN, Patricia. 2005. *Autismus u dospívajících a dospělých. Cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-499-1.

MATOUŠEK, Oldřich. 2005. *Sociální práce v praxi*. *Specifika různých cílových skupin a práce s nimi.* Praha*:* Portál. ISBN 80-7367-002-X.

MIOVSKÝ, Michal. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.* Praha: Grada Publishing a.s. ISBN 80-247-1362-4.

NAVRÁTIL, Pavel. 2001. *Teorie a metody sociální práce.* Brno: Marek Zeman. ISBN 80-903070-0-0.

PEŠEK, Roman. *Co často zajímá rodiče a učitele dětí s Aspergerovým syndromem. Nebojujte s těmito dětmi, učte se s nimi „tančit“.* 2014. Praha: PASPARTA, o.p.s. ISBN 978-80-905576-7-3.

PEŠEK, Roman*. Kyslíková maska pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem.* 2017. Praha: Pasparta Publishing, s.r.o. ISBN 978-80-88163-50-3.

PREI**ß**MANN, Chtistine. 2010. *Život s Aspergerovým syndromem. Příběh psychoterapie*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-688-9.

PŘÁDOVÁ, Karolína. 2021. Psychosociální přístup jako neustále se vyvíjející koncept a jeho implikace v sociální práci. *Sociální práce/ Sociálná práca, č. 5, s. 126-127. ISSN 1213-6204.*

PUNCH, Keith F. *Úspěšný návrh výzkumu.* 2008. Praha: Portál s.r.o. ISBN 978-80-7367-468-7.

RADKOVOVÁ, Iveta, HOŘEJŠÍ, Jaroslav. 2018. *Aspergerův syndrom. Život pod společenským tlakem.* Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-386-9.

SCARPA, WELLS, ATTWOOD. 2019. *Dítě s autismem a emoce. Program pro práci s dětmi.* Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1435-9.

SCHOPLER, Eric. 2012. *Asperger Syndrom or Hight – Functioning Autism?.* New York Inc.: Springer-Verlag. ISBN13 (EAN( 978 146 137 4503.

SCHOPLER, Eric. REICHLER, Robert J., LANSINGOVÁ, Margaret. 1998. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami.* Praha: Portál. ISBN 80-7178-199-1.

SIMON, Rudy. 2018. *Aspergerka. Posila pro ženy s Aspergerovým syndromem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1395-6.

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

VOCÍLKA, Miroslav. 1994. *Výchova a vzdělávání autistických dětí.* Praha: SEPTIMA. ISBN 80-85801-33-7.

VOSMIK, Miroslav a BĚLOHLÁVKOVÁ, Lucie. 2010. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole. Možnosti integrace na ZŠ a SŠ.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-687-2.

**Výzkum:**

PEŠEK, Roman. *Integrace dětí s Aspergerovým syndromem a vysokofunkčním autismem do vzdělávacího procesu. Zkušenosti rodičů.* 2012. APLA Praha

**Publikace:**

OLOMOUCKÝ KRAJ. 2019. *Podpora osob s autismem a jejich rodin v Olomouckém kraji*

THOROVÁ, Kateřina. 2018. *Školní pas pro děti s PAS,* , informační příručka 2018, APLA Praha

**Legislativní prameny:**

Zákon O sociálních službách 108/2006 Sb. Dostupný z <https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Zakon_o_socialnich_sluzbach-stav_k_1._10._2017.pdf/a538a1ee-153e-a989-b2b5-c62ae97d5262>

**Internetové zdroje:**

ADVENTOR - Autismus – svět jinýma očima [online]. Dostupné z <https://www.adventor.org/>© 2021 [cit. 25. 5. 2021]

ALLI, RENEE, A. 2020.vWhat is Hight Functioning Autism? [online]. 4. prosince 2020 [cit. 2021-7-21]. Dostupné z <https://www.webmd.com/brain/autism/high-functioning-autism>

BRENNAN, MD. 2020. Asperger's syndrom. [online]. 2. června 2020 [cit. 2021-7-21]. Dostupné z <https://www.webmd.com/brain/autism/mental-health-aspergers-syndrome>

JAN - Jdeme Autistům Naproti z.s. [online]. Dostupné z <http://novy.jan-olomouc.cz/jan-z_s_>© 2021 [cit. 25. 5. 2021]

KLIN, Ami a VOLKMAR, 1995. Fred, R. Asperger's Syndrome: Guidelines for Assesment and Diagnosis [online]. 4. červen 1995 [cit. 2021-4-3]. Dostupné z <https://www.aspennj.org/pdf/information/articles/aspergers-syndrome-guidelines-for-assesment-and-intervention.pdf>

MKN-10. [online]. Dostupné z <https://mkn10.uzis.cz/o-mkn> © 2021 [cit. 25. 5. 2021]

NAUTIS [online]. Dostupné z <https://nautis.cz/cz/sluzby-nautis> © 2021 [cit. 25. 5. 2021]

OLKRAJ.CZ. [online] Dostupné z https://www.olkraj.cz/problematika-osob-s-poruchou-autistickeho-spektra-pas-cl-3570.html © 2021 [cit. 24. 10. 2021]

SPECIALNI-PEDAGOGIKA.CZ. 2018, Son-rice terapie autismu. [online]. 17. září 2018 [cit. 2021-14-3]. Dostupné z <https://www.specialni-pedagogika.cz/son-rise-terapie-autismu/> © 2021 [cit. 25. 5. 2021]

TOTH, Karen a KING, Bryan, H. 2008. Asperger's Syndrome: Diagnosis and Treatment. [online]. 1. srpen 2008 [cit. 2021-4-3]. Dostupné z <https://ajp.psychiatryonline.org/doi/full/10.1176/appi.ajp.2008.08020272>

ZSBREZOVA.EU. [online] Dostupné z <https://www.zsbrezova.eu/individualni-vzdelavani>) © 2021 [cit. 24. 10. 2021]

# **Příloha č. 1 Otázky kvalitativního výzkumu**

1. Jaké byly projevy chování Vašeho dítěte v kojeneckém a batolecím věku? Odlišovalo se nějak od ostatních dětí? Jak jste případnou odlišnost prožívali? Pomáhal Vám někdo? A kdo? Pokud ne, jakou byste přivítali pomoc a podporu?
2. Docházelo Vaše dítě do předškolního zařízení? Jak se mu tam líbilo, zvládalo pravidelnou docházku? Našlo si zde kamarády? Řešil jste jako rodič někdy chování Vašeho dítěte vůči pedagogům nebo ostatním dětem či jejich rodičům? Pokud ano, jak jste se při jednání cítili? Bylo Vám vytýkáno něco k Vašemu přístupu k dítěti, či výchovné praxi? Pomáhal Vám někdo (něco?) Pokud ne, jakou byste přivítali pomoc a podporu?
3. Jaký způsob školní docházky Vašeho dítěte jste zvolili (individuální výuku, speciální školu, školní zařízení s AP nebo bez AP? Dostalo Vaše dítě nějakou individuální podporu? Zažilo Vaše dítě nějaké ústrky či nevhodné chování ze stran spolužáků, o kterém se domníváte, že mělo souvislost s jeho postižením? Pokud ano, jak jste celou situaci prožíval? Jaký to mělo dopad na Vaši rodinu? Pomohl Vám v této situaci někdo? Pokud ne, jakou byste přivítali pomoc a podporu?
4. Využíváte Vy nebo Vaše dítě nějaké sociální služby pomáhající rodinám dětí s AS? Pokud ano, tak jaké a po jak dlouhou dobu? V čem Vám tyto služby pomáhají? Co byste ještě pro Vás a Vaše dítě využil?
5. Jak se jako rodič dítěte s AS cítíte být přijat společností? Vnímáte nějaké stigma v souvislosti s diagnózou Vašeho dítěte? Pokud ano, tak jaké? Jak by Vám v tomto směru mohly pomoci sociální služby? Máte nějaká očekávání v souvislosti s budoucností Vašeho dítěte a jeho přijetí společností? Vnímáte v současnosti nějaké změny týkající se přístupu k dětem či dospělým s AS?
6. Máte k předmětu výzkumu ještě nějaké osobní poznatky, zkušenosti, připomínky?

# **Příloha č. 2 Rozhovor Jandeková**

**PŘEPIS ROZHOVORU MGR. MARKÉTA JANDEKOVÁ**

Rozhovor ze dne 14. 6. 2021 v 17,00 – 17,30 hod.

Respondentka byla poučena o využití rozhovoru jako přílohy diplomové práce na téma Vnímání rodičů dětí s Aspergerovým syndromem jejich přijetí společností.

Se souhlasem respondentky nebudou kódovány data, rozhovor bude přepsán a publikován pouze v rámci diplomové práce.

**A. Svozilová:** Dobrý den paní Jandeková, můžete mi prosím sdělit Váš názor na to, jak se asi cítí rodiče dětí s Aspergerovým syndromem přijati společností?

**M. Jandeková:** Já to vnímám tak, že Aspergerův syndrom není na dětech vidět, to znamená, že ten handicap je skrytý. Když rodiče mluví o tom, že jejich děti mají Aspergerův syndrom, tak jim to okolí nevěří. Nedokáže si představit, že je to nějaké znevýhodnění, postižení, že ty děti opravdu mají problémy. Tohle to si myslím, že je složitý, ale pokud se děti dostanou velmi brzy do odborné péče, do rané péče, dělají se nácviky sociálních dovedností, je poučený asistent ve školce, tak určitě ta cesta a vyhlídky jsou lepší. Když se potom pokračuje třeba na venkovské škole, kde všichni vědí, oč se jedná, a jsou tolerantní, tak se to dá. Ale dost často v městském prostředí je to potíž.

Myslím si, že je málo preventivních programů, na to informovat spolužáky, informovat ve školách a pracovat na tom, aby dítě zapadlo do kolektivu, aby byly vyzdviženy jeho klady a přednosti. Jenže co chceme, když vlastně se takto nepracuje často ani s těmi zdravými dětmi. Dost často se poukazuje pouze na chyby, ale ne na to, kde to dítě bylo dobré, nebo kde pomohlo ostatním, tak to se nevyzdvihuje. Myslím si, že ten systém, konkrétně školsky, je na reformu. A ta reforma by se spustila, ale jenom v případě, že by o to požádali rodiče zdravých dětí, protože ta skupina dětí s handicapem, ať již jakýmkoliv, není tak silná a početná, aby nějakou reformu vyvolala. Teď situace kolem COVIDu – 19 mohla být tou příležitostí, kdy rodiče mohli říct: My to takhle nechceme.

Když to dítě opustí základní školu, jde na střední školu, tak je zase důležitá práce s asistentem, se školou, to je na školách spíš v počátcích. Univerzity, konkrétně u nás Univerzita Palackého, má centrum pro lidi s handicapem, vím, že se tam starají o lidi s Aspergerovým syndromem, ale nevím, jestli je to tak všude v republice, zda je to samozřejmostí, nebo je to dosud v plenkách.

Podporované zaměstnání – někdy to zaměstnání, když vychází ze zájmů toho člověka, tak to může úplně krásně fungovat, ale asi je problém v tom, co říká Adventor[[11]](#footnote-11), že je nestandardní už jen doprovodit člověka do výběrového řízení, nebo aby vůbec se do té firmy dostal, protože má problémy se sociálním chováním. A zase ta firma si musí zvážit, zda o něj stojí. Dnešní doba je velmi postavená na výkonu, ale zaměstnanec, i když má Aspergerův syndrom jí může přinést nějaké benefity. Měla by tedy umožnit výjimky, ať již u výběrového řízení, nebo u práce, jestli to bude občasný home-office, nebo jestli si člověk může upravit kancelář senzoricky, nebo aby nemusel být v nějakém open office se spoustou lidí. Velmi málo se stává, že firma bude natolik sociální a bude se o tohle zajímat sama, to spíše sociální služby.

 *Jak se tedy cítí rodiče dětí s Aspergerovým syndromem a samotné děti –* myslím, že to může být velmi různé, a znovu říkám, že jsme zažili pár dobrých příkladů, že se to podařilo, ale zase se na nás spíše obrací rodiče, kde jsou ty problémy. Já samozřejmě vidím hodně osudů, kdy se pořád něco řeší, ale říkám si, to je přece řešitelné. Když u nás pracujeme s dětmi s nízko-funkčním autismem, tak je to úplně jiné, ale tady to snad je jen o dobré vůli, o informování rodičů zdravých dětí, učitelů, veřejnosti. A aby tomu věřili, věřili těm rodičům, aby pořád nepodezřívali: „To vaše dítě je v pořádku, vy si to jenom vymýšlíte.“ Je to asi takový boj s větrnými mlýny.

**A. Svozilová:** Z mých rozhovorů s respondenty vyznívají obdobné zkušenosti. Společnost JAN si ale velmi chválí, zejména ranou péči.

**M. Jandeková:** Když dítě od malička naváže kontakt s klíčovým pracovníkem, když se pracuje komplexně, u nás třeba na senzorice, na primárních reflexích, pohybem. Je to všechno celistvé, je potřeba holistický přístup. Protože je to velmi náročné, pokud chceme, aby se dítě zařadilo do společnosti, tak to není jenom o té speciální pedagogice a logopedii. Organismus dítěte je velmi propojený a je nutno pracovat na všem, zejména na smyslech, to je velmi důležité, stejně jako pohyb. Když zpětně sledujeme, jak se dítě vyvíjelo, tak vidíme, že jsou přeskočené určité vývojové fáze, což se může stát i zdravému dítěti, ale když jsou již nějaké predispozice, tak se nahromadí problémy a potom se až z nich vyvine diagnóza.

Nemusela by vyrůst tak obrovská diagnóza, kdyby pediatři děti posílali a neříkali: To je chlapeček, to ještě všechno má čas.“

Je to o systému práce, prevence, o záchytných bodech, aby rodiny věděly, kam jít, aby se nestyděly. Důležité také je, aby si mohly vybrat a aby věděly, že mohou mít podporu. Je to také o sebedůvěře rodičů i samotných dětí s Aspergerovým syndromem. Musí si věřit, protože stejně nakonec vše musí odpracovat hlavně rodiče a samotné děti. My jim můžeme dát spoustu impulzů, ale samotná práce je na nich. Proto je podle mě důležité podporovat zejména sebevědomí.

Myslím si, že rodiče mají na čem stavět, protože toho musí zvládat strašně moc. Kdyby si jenom napsali na papír, kolik toho za život zvládli udělat pro ty děti, tak by jim sebevědomí vzrostlo. Protože denně se setkávají se situacemi, kterým musí čelit. Třeba ve škole si je zavolají, že mají něco řešit. Často to bývá na tu maminku „přesilovka“, je tam ředitelka, učitelka, asistentka a rodič je sám jediný. My můžeme přijít a doprovodit jej na schůzkách, rádi to uděláme. Dost často je rodič na vše sám. Nejen ve školském systému, ale také zdravotnickém, kde pokud má dítě problémy, třeba senzorická specifika, tak pokud nemá auti-průkazku, tu modrou, tak nevím, jak moc lékaři zohledňují individuální potřeby. Někdy je tam ta dobrá vůle a pozvou si i dítě v jiném čase, aby nebylo vystresované. V každém systému, ať je to školský, zdravotnický nebo potom rezort zaměstnanosti, se to projevuje.

Další věcí jsou vztahy. Zde vidím velký potenciál sociálních služeb, protože jsme teď měli setkání na Hrubé Vodě, jak z rané péče, tak ze sociální rehabilitace, a když jsme s kolegyní psycholožkou viděly tu skupinu dospívajících kluků, kteří navštěvují dlouhodobě naše aktivity, tak je znát, že to všechno má velký smysl. Děti jsou někde jinde, mají i svou facebookovou skupinu i s paní psycholožkou, že si dávají zpětné vazby, že se učí vydefinovávat svoje emoce, podporovat se v tom, že nejsou divní, že takhle to má více dětí, posilovat se. Více zde fungují posilovací strategie a to je důležité pro život, protože často člověk zůstane sám a může si pomoci pouze svými vlastními rukami.

**A. Svozilová:** Moc děkuji, myslím, že jste to krásně shrnula… Z výzkumu mi vyplývá, že se řeší také rodina.

**M. Jandeková:** Rodina je často problém. Prarodiče nebo někdo ze širšího příbuzenstva rodičům nevěří, Může to být až „zlá krev“ v rodině. Myslím si, že nejdůležitější je, aby rodina držela pohromadě, protože v momentě, kdy vy řešíte tohle všechno, tak nepotřebujete být ještě jako rodič oslabovaný zvnitřku. Vy toho boje s okolím, které to nezná, nebo nechce znát, máte dostatečně. Nechci nikoho soudit, ale často se to bere ve škole jako ohrožení, že: „Jé, a když tam bude takové dítě, tak nedostane to mý zdravý dítě míň informací a nebude to potom mít těžší dostat se třeba na gympl nebo někam?“ Kdyby se jim obavy vyjasnily, když dnes už si děti všechny informace mohou „vygooglit“, co je zajímá, tak by to bylo jiné. Proto si myslím, že byla vhodná reforma školství. Jak se učí děti? Děti se učí nejen tím, že něco memorují, jak je na tom naše školství postavené, ale tím, jak se jak se k sobě chovají, jak se chová paní učitelka k dalším dětem. Nebo když budu něco vysvětlovat spolužákovi, tak si to daleko více zapamatuji, než když to jenom uslyším. Pokud ale bude apel na penzum úkolů, co se musí zvládnout, tak nebude prostor na flexibilitu ani tvořivost. Informace jsou dnes na internetu, sílu školy bych viděla v sebepoznání, v posilování sebevědomí, ve spolupráci. Určitě jsou nějaké alternativní školy, kde se takto pracuje. Zase ale nejsou na všech místech republiky a rodiče, kteří bydlí v odlehlých koutech, tak moc možností volby nemají.

Hodně dětí s Aspergerovým syndromem jde také do domácí školy, pokud to trochu jde, ale zase řeší to, že potom je dítě sociálně izolované. Ono se potřebuje učit sociální situace, ale vždy se musí zvážit to ohrožení, to co převáží. Jestli je to na nějakou etapu, domácí škola, tak dobře, ale potom se zase pokusit sžívat s těmi ostatními. Je to individuální, nemůžu to takhle paušalizovat. Ale i tato varianta může být dobrá a často jediná.

**A. Svozilová:** Mám stejné zkušenosti s dcerou. Chcete něco dodat závěrem?

**M. Jandeková:** Chtěla bych dodat, že někdy stačí jen málo pochopení, a často to bohužel nefunguje. Ostatní mají pocit, že ty rodiny chtějí něco extra, ale už si neuvědomují, že ty děti to nemají tak, jako zdravé děti. I když to na nich není na první pohled vidět! Pořád musíte něco dokazovat a to je vyčerpávající: „On to tak nevnímá, má to jinak.“ A když jste menšina, tak se to těžko té většině někdy vysvětluje. Potřebovali bychom tady nějakou Temple Grandin. To by hodně pomohlo, uznávaná osobnost, která by dělala osvětu a spojila to s každodenním životem. Aby rodiny měly štít, měly zastání.

**A. Svozilová:** Děkuji za rozhovor.

1. **MKN 10 je zkratka Mezinárodní klasifikace nemocí a souvisejících zdravotních problémů, v originále International Classification of Diseases and Related Health Problems, zkráceně ICD. Jedná se o publikaci Světové zdravotnické organizace (WHO), ve které jsou kodifikovány a klasifikovány lidská onemocnění, poruchy, zdravotní problémy a další příznaky, situace a okolnosti. Klasifikace je všestrannou pomůckou např. pro zařízení zdravotní politiky, při vykazování péče zdravotním pojišťovnám a obdobným platebním systémům. (**<https://mkn10.uzis.cz/o-mkn>**)** [↑](#footnote-ref-1)
2. ADHD – Attention Deficit Hyperactivity Disorder, porucha pozornosti s hyperaktivitou, též hyperkinetická porucha, HKP) je dědičný neurovývojový syndrom

ADD - Attention Deficit Disorder je označení pro poruchu pozornosti bez hyperaktivity [↑](#footnote-ref-2)
3. Dysfázie – vrozená vývojová vada řeči [↑](#footnote-ref-3)
4. Dyspraxie – vrozená vývojová vada projevující se sníženými pohybovými schopnostmi [↑](#footnote-ref-4)
5. V podmínkách ČR platí pro první stupeň základních škol, na druhém stupni je již běžné mít na každý předmět jiného vyučujícího [↑](#footnote-ref-5)
6. Výzkumu se zúčastnilo 44 rodičů se zkušenostmi s 47 dětmi, dle pohlaví 41 mužů a 6 žen. Průměrný věk dítěte byl 13 let [↑](#footnote-ref-6)
7. Rámec vznikal od roku 1964 na základě poznatků z praxe Britské národní společnosti pro autismus ve školách a institucích pro dospělé [↑](#footnote-ref-7)
8. Rovnoměrným zastoupením sociálních služeb se na krajské i regionální úrovni zabývá komunitní plánování sociální služeb. Potíž nevnímám v nedostatku služeb, ale ve specializaci sociální práce s dětmi s AS a jejich rodinami, kdy často chybí odborní sociální pracovníci se zkušenostmi s prací s touto cílovou skupinou [↑](#footnote-ref-8)
9. **Adventor o. s.** - sdružení autistů a odborníků, společně poskytujících služby a podporu autistické komunitě, tedy jak samotným malým i velkým lidem na spektru autismu, tak rodičům autistů i ostatním, kterých se problematika autismu nějak dotýká. (https://www.adventor.org/) [↑](#footnote-ref-9)
10. K-B orientovaný sociální pracovník se zaměřuje na chování, řešení klientových problémů, je pozitivně orientován, postupuje krok za krokem a musí být náležitě flexibilní. (Navrátil, 2001, s. 99 – 101) [↑](#footnote-ref-10)
11. **Adventor o. s.** - sdružení autistů a odborníků, společně poskytujících služby a podporu autistické komunitě, tedy jak samotným malým i velkým lidem na spektru autismu, tak rodičům autistů i ostatním, kterých se problematika autismu nějak dotýká. (https://www.adventor.org/) [↑](#footnote-ref-11)