



Aspergerův syndrom

Bakalářská práce

Studijní program:

B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor:

Speciální pedagogika pro vychovatele

Autor práce:

Aneta Sochorová

Vedoucí práce:

PhDr. Kateřina Thelenová, Ph.D.

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky





Zadání bakalářské práce

Aspergerův syndrom

Jméno a příjmení: **Aneta Sochorová**
Osobní číslo: P17000402
Studijní program: B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor: Speciální pedagogika pro vychovatele
Zadávací katedra: Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky
Akademický rok: **2018/2019**

Zásady pro vypracování:

Cíl bakalářské práce: Zjistit a popsat životní příběh rodiny dítěte s Aspergerovým syndromem.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Kvalitativní strategie založená na analýze dokumentů.

Při zpracování bakalářské práce budu postupovat v souladu s pokyny vedoucí práce.

Rozsah grafických prací:
Rozsah pracovní zprávy:
Forma zpracování práce:
Jazyk práce:

tištěná/elektronická
Čeština



Seznam odborné literatury:

- ATTWOOD, T., 2005. Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-802-6201-939.
- PEŠEK, R., 2017. Co často zajímá rodiče a učitele dětí s Aspergerovým syndromem: nebojte s těmito dětmi, uče se s nimi „tančit“. 2. vyd. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-65-7.
- PREIßMANN, CH., 2010. Život s Aspergerovým syndromem: příběh psychoterapie. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-688-9.
- STRAUSS, A., CORBIN, J., 1999. Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené v teorii. Boskovice: Albert. ISBN 80-85834-60-X.
- THOROVÁ, K., 2016. Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.

Vedoucí práce:

PhDr. Kateřina Thelenová, Ph.D.
Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Datum zadání práce:

3. dubna 2019

Předpokládaný termín odevzdání:

30. dubna 2020

prof. RNDr. Jan Pícek, CSc.
děkan

L.S.

Ing. Zuzana Palouňková, Ph.D.
vedoucí katedry

Prohlášení

Prohlašuji, že svou bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně jako původní dílo s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Jsem si vědoma toho, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu Technické univerzity v Liberci.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti Technickou univerzitu v Liberci; v tomto případě má Technická univerzita v Liberci právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Současně čestně prohlašuji, že text elektronické podoby práce vložený do IS/STAG se shoduje s textem tištěné podoby práce.

Beru na vědomí, že má bakalářská práce bude zveřejněna Technickou univerzitou v Liberci v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů.

Jsem si vědoma následků, které podle zákona o vysokých školách mohou vyplývat z porušení tohoto prohlášení.

9. července 2020

Aneta Sochorová

Poděkování

Chtěla bych poděkovat PhDr. Kateřině Thelenové, Ph.D. za vedení mé bakalářské práce, cenné rady a vstřícnost při konzultacích a vypracování práce. Mé poděkování patří též respondentkám za spolupráci při získávání dat v průzkumném šetření.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá problematikou Aspergerova syndromu. Cílem práce je zjistit a popsat životní příběh rodin dětí s Aspergerovým syndromem. Práce má specifickou strukturu, která vychází z induktivní metody, což umožňuje kvalitativní design průzkumu. Text je založen na kombinaci informací z osobního deníku, výpovědi z polostrukturovaného rozhovoru a odborné literatury. Respondentkami šetření jsou dvě matky dětí s Aspergerovým syndromem.

První kapitoly představují Aspergerův syndrom. Kvalitativní průzkumné šetření je založeno na studii a analýze dokumentu. Analýza dat je provedena otevřeným kódováním a následnou kategorizací do jednotlivých kapitol:

- Chlapec s Aspergerovým syndromem.
- Rodina s dítětem s Aspergerovým syndromem.
- Nabídka pomoci rodině.
- Reakce okolí.

Výstupem bakalářské práce je popis příběhů rodin dětí s Aspergerovým syndromem a zjištění, že rodiče dětí s Aspergerovým syndromem prožívají mnoho společných zkušeností a pocitů, které mají vliv na fungování celé rodiny i na její blízké okolí. Na základě průzkumu přináším návrh možných opatření, který by mohl přispět ke zlepšení situace týkající se rodin dětí s Aspergerovým syndromem.

Klíčová slova

Aspergerův syndrom, podpora rodiny, reakce okolí, rodina

Annotation

The bachelor thesis is focused on the issues of Asperger Syndrome. The aim of the thesis is to discover and describe the life's story of families of children with Asperger Syndrome. My thesis has a specific structure based on the inductive method, which allows the qualitative design of the research.

The text is based on the combination of the information of a personal diary, statements of the semi-structured interview and the specialized literature. Respondents of the research are two mothers of children with Asperger's.

First chapters introduce Asperger Syndrome. The qualitative exploratory inquiry is based on the study and the analysis of the document. The analysis of data is accomplished by open encoding and the subsequent categorization into the individual chapters:

- A boy with Asperger Syndrome.
- A family of a child with Asperger Syndrome.
- An offer of help for the family.
- Reactions of vicinity.

The literary output of the thesis is the stories description of families of children with Asperger's and the discovery that parents of children with Asperger's experience a lot of common experiences and feelings that influence the whole family and its vicinity.

On the basis of the survey, I suggest the possible measures, which could contribute to the improvement of the situation regarding the families of children with Asperger Syndrome.

Keywords:

Asperger syndrome, family, family support, vicinity reactions

Obsah

Seznam použitých zkratk a symbolů.....	9
Úvod.....	11
1 Metodologie průzkumu.....	14
2 Seznámení s rodinami dětí s Aspergerovým syndromem.....	17
2.1 Rodina č. 1.....	17
2.2 Rodina č. 2.....	18
3 Metodologie bakalářské práce.....	20
3.1 Objekt zkoumání.....	22
4 Teoretická východiska.....	25
5 Rodina dítěte s Aspergerovým syndromem.....	29
5.1 Prožívání rodiny dítěte s Aspergerovým syndromem.....	31
5.2 Charakteristika dítěte s Aspergerovým syndromem.....	33
5.2.1 Sourozenci.....	35
6 Diagnostika jako zásadní okamžik v rodině dítěte s Aspergerovým syndromem.....	38
6.1 Aspergerův syndrom v jednotlivých vývojových obdobích.....	42
7 Podpora rodiny a dítěte s Aspergerovým syndromem.....	44
7.1 Národní ústav pro autismus (NAUTIS).....	45
7.2 Centrum LIRA, z.ú.....	53
8 Příběhy rodin dítěte s Aspergerovým syndromem.....	55
8.1 Chlapec s Aspergerovým syndromem.....	55
8.2 Rodina s dítětem s Aspergerovým syndromem.....	57
8.3 Nabídka pomoci rodině.....	58
8.4 Reakce okolí.....	59
Návrh opatření.....	61
Závěr.....	63
Seznam použitých zdrojů.....	65
Seznam příloh.....	69

Seznam použitých zkratek a symbolů

AAK	Alternativní a augmentativní komunikace
ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
ABA	Aplikovaná behaviorální analýza
AIT	Auditory Integration Training
AS	Aspergerův syndrom
APLA	Organizace pro podporu rodičů a lidí s PAS
ČR	Česká republika
EEG	Elektroencefalografie
ESBA	Empatie, Sebereflexe, Brainstorming a Aplikace
ICD–11	International Classification of Diseases
HANDLE	Holistic Approach to Neuro-Development & Learning Efficiency
MŠ	Mateřská škola
MKN–10	Mezinárodní klasifikace nemocí (verze 10)
MKN–11	Mezinárodní klasifikace nemocí (verze 11)
NAUTIS	Národní ústav pro autismus, z.ú.
O.T.A. RS	Open Therapy of Autism
OZP	Osoba se zdravotním postižením
PAS	Poruchy autistické spektra
PPP	Pedagogickopsychologická poradna
SPC	Speciálně-pedagogické centrum
SPPG	Speciální pedagogika

SonRise	Terapeutický program pro autisty
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children
VTI	Videotrénink interakcí
ZŠ	Základní škola

Úvod

V současné době pracuji jako asistentka pedagoga na základní škole s chlapcem s Aspergerovým syndromem. Spolupráce s ním a s jeho rodinou, která trvá od doby vzdělávání v mateřské škole, se stala hlavním motivem k volbě tématu bakalářské práce. Ta se věnuje problematice Aspergerova syndromu s cílem zjistit a popsat životní příběh rodiny dítěte s Aspergerovým syndromem. Máloděkterá rodina si totiž dovede představit, jaké to je, když se jim narodí dítě s poruchou autistického spektra. Každý den tyto rodiny prožívají neuvěřitelné situace a zážitky, o nichž většina lidí nemá ani zdání. Pohled do jednotlivých rodin dítěte s Aspergerovým syndromem vnesou životní zkušenosti dvou matek dětí s Aspergerovým syndromem.

Cílem bakalářské práce je zjistit a popsat životní příběh rodin dětí s Aspergerovým syndromem. Předmětem zájmu je pohled do těchto rodin a zprostředkovat životní zkušenosti matek dětí s Aspergerovým syndromem od narození potomka po vstup do vzdělávacího procesu - mateřské školy a základní školy. Za metodu zpracování jsem zvolila kvalitativní průzkumné šetření za pomoci studia a analýzy dokumentu – osobního deníku matky a polostrukturovaného rozhovoru. Kvalitativní průzkumný design je založen na metodě indukce. Text není klasicky strukturovaný. První kapitoly přibližují účastníky příběhu, počátky zkoumání poruchy Aspergerova syndromu a jeho zařazení do poruch autistického spektra, obavy rodiny dítěte s Aspergerovým syndromem, diagnostiku a možnosti získání informací a podpory rodičů dětí s Aspergerovým syndromem. A dále navazující oblast průzkumného šetření člení práci do jednotlivých kapitol dle témat, která vzešla z rozboru osobního deníku matky a polostrukturovaného rozhovoru. Jsou to kapitoly:

- Chlapec s Aspergerovým syndromem.
- Rodina s dítětem s Aspergerovým syndromem.
- Nabídka pomoci rodině.
- Reakce okolí.

Výběr respondentů je záměrný. Jedná se o dvě rodiny, které prošly procesem diagnostiky Aspergerovým syndromem. S první rodinou jsem se seznámila ve svém prvním zaměstnání v mateřské škole, s druhou rodinou na osobní schůzce na konci listopadu 2019. Na rodinu jsem získala kontakt díky vedoucí bakalářské práce a po zpracování osobního deníku jsem v říjnu 2019 rodinu kontaktovala.

Text má specifickou strukturu, nevyžaduje striktní členění na teoretickou a praktickou část. Je založen na prolínání poznatků odborné literatury a dat z osobního deníku a polostrukturovaného rozhovoru od dvou matek. Výpovědi respondentek – matek jsou v textu uvedeny kurzívou.

Pro průzkumné šetření byl zvolen kvalitativní výzkum s konkrétní metodou studia a analýza dokumentu – osobní deník a na ní navazující polostrukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami. Deníkový záznam jsem získala od matky chlapce s Aspergerovým syndromem, se kterým spolupracuji již od mateřské školy. Deník jsem zkoumala pomocí metody otevřeného kódování. Ze zkoumání vyplynuly čtyři klíčové okruhy:

1. Chlapec s Aspergerovým syndromem.
2. Rodina s dítětem s Aspergerovým syndromem.
3. Nabídka pomoci rodině.
4. Reakce okolí.

Z těchto okruhů jsem vytvořila otevřené otázky pro polostrukturovaný rozhovor s druhou respondentkou – matkou. Ze sesbíraných dat z osobního deníku a polostrukturovaného rozhovoru vzešly stejnojmenné kapitoly vyprávějící příběh rodin chlapců s Aspergerovým syndromem. Objevují se tak obrysy životních příběhů vykreslující situace obou rodin.

Smyslem této bakalářské práce je nabídnout pohled do každodenního života dítěte s Aspergerovým syndromem od narození potomka po vstup do vzdělávacího procesu - mateřské školy a základní školy. Dále představit subjektivní hodnocení a zkušenosti rodičů o tom, jak se jim změnil celý život od základů. Přiblížit jejich pocity v situacích, které vyplývají ze sesbíraných dat od respondentek – dvou matek. Snaha o poznání

osobního života a určitá interpretace posloupnosti životních událostí, které ovlivnily rodiny na jejich cestě životem od narození dítěte, přes zjištění diagnózy až do dnešní doby.

Na konci textu bakalářské práce jsou představeny možné návrhy opatření pro rodiny a jejich blízké okolí, kde sehnat více informací k Aspergerově syndromu a kam se obrátit o pomoc. Zmínila jsem i možná doporučení pro budoucí speciální pedagogy či začínající asistenty pedagoga, pro usnadnění jejich začátků v praxi. Text je také vhodný pro pediatriy, kteří nemají dostatek zkušeností s těmito dětmi. Následně by práce mohla pomoci ke studijním účelům studentům pedagogických oborů nebo i širší veřejnosti. Proto doufám, že moje bakalářská práce přispěje k rozšíření informovanosti o dětech s Aspergerovým syndromem nebo s podobným postižením pro další rodiny a jejich okolí. Výstupem bakalářské práce jsou také následující podněty dalšího SPPG průzkumu v dané oblasti:

- více se do hloubky zabývat rodičovskou skupinou,
- způsob seznamování spolužáků dítěte s Aspergerovým syndromem s jeho poruchou,
- informovanost učitelů na školách.

1 Metodologie průzkumu

Pro bakalářskou práci jsem zvolila kvalitativní strategii založenou na analýze dokumentů. Kvalitativní průzkum považuje přední metodolog Creswell za proces hledání porozumění založený na zkoumání daného sociálního nebo lidského problému, kde výzkumník vytváří komplexní, celostní obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků průzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách (Hendl 2006, s. 48). Z těchto získaných zdrojů dat nesestavuje skládku, ale obraz, který postupem času získává konturu a zkoumá jeho části, které vyplývají postupem času z průběžného zkoumání. Výzkumník ve svém hledání významů a snaze pochopit aktuální dění vytváří podrobný popis toho, co pozoroval a zaznamenal. Cílem je vlastně snaha získat spoustu informací o malém počtu osob. V podstatě informátoři rozhodují o množství dat, které sami sdělí a které považují za významné a až výzkumník v poskytnutých informacích pátrá po struktuře (Hendl 2006, s. 48). Průzkumné šetření je založeno na metodě kvalitativního výzkumu. Tím se rozumí jakýkoliv výzkum, který nedosahuje výsledků za pomoci statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace. Zahrnuje například výzkum týkající se života lidí, příběhů, chování, ale také chodu organizací nebo vzájemných vztahů. Metoda se používá k odhalení a porozumění toho, co je podstatou jevů, o nichž už něco víme, a získávání detailní informace o jevech, které se kvantitativními metodami obtížně podchycují (Strauss, aj. 1999, s. 10–11).

Na samotném začátku jsem oslovila matku chlapce, s kterým spolupracuji od mateřské základní školy. Požádala jsem o její vyjádření k účasti na průzkumu a ve stručnosti jsem ji seznámila s obsahem bakalářské práce a s jejím cílem. Na základě setkání jsem se dozvěděla o osobním deníku, jenž si matka chlapce s Aspergerovým syndromem od jeho narození píše a o možnosti ho zkoumat. Následně jsem dostala od matky mail a deník jsem mohla začít zpracovávat. Použila jsem kvalitativní metodu **studium a analýzu dokumentu – deníku**. Jedná se o výzkumnou metodu, která obsahuje sadu metodických postupů používaných pro získání informací z dokumentárních zdrojů (Hendl 2016, s. 135).

Po prozkoumání materiálu se dostaly na povrch čtyři základní okruhy týkající se Aspergerova syndromu, proto bylo na čase kontaktovat druhou rodinu. S rodinou jsem si vyjednala schůzku v domácím prostředí na okraji města v rodinném domku. Před rozhovorem jsem se snažila rodičům vysvětlit, co je úkolem průzkumu a stručně jsem jim pospala cíl bakalářské práce. Během **polostrukturovaného rozhovoru** jsem měla připravené otevřené otázky, které jsem měla napsané na kousku papíru, každou samostatně. Nechala jsem po položení otázky volný čas pro odpověď tak, aby se respondentka cítila co nejpřirozeněji. Její výpověď jsem nahrála na diktafón a následně jsem je přepsala. Tato kvalitativní metoda se využívá k tomu, že tazatel má předem připravená témata a otevřené otázky, na které se chce během rozhovoru zeptat. Jejich pořadí, volbu slov a formulace přizpůsobuje okolnostem celého rozhovoru. K základnímu tématu lze připojit doplňující či nová témata, vše záleží na něm.

K odhalení dat získaných během kvalitativního průzkumu směřující k jejich výkladu se používají tři druhy kódování: otevřené kódování, axiální kódování a selektivní kódování. V **otevřeném kódování** výzkumník provádí průchod prvními daty a přitom lokalizuje témata v textu a dává jim označení. Nejdříve tato témata mají nízkou úroveň abstrakce, následně seznam témat výzkumník stimuluje do dalšího hledání. Poté je třídí a organizuje, kombinuje a doplňuje a podrobuje analýze. **Axiální kódování** je pojmová analýza možných hodnot znaků fenoménu a případů v určité kategorii tvoří výchozí bod pro další krok. V průběhu výzkumník uvažuje například o příčinách a důsledcích, a tvoří osy propojující jednotlivé kategorie. Hledá i další kategorie a koncepty, jenž spolu souvisejí a pokládá si různé otázky. Kvůli tomu, aby výzkumník odhalil vztahy mezi jednotlivými kategoriemi, zkoumá kombinace znaků v kategorii, které jsou propojené s jinou kombinací znaků či jinou kategorií. K tomu je potřeba teoretický rámec, který doporučí, jaké druhy fenoménů mezi sebou rozumně propojit. **Selektivní kódování** představuje další fázi překontrolování dat a jejich selektivní zpracování. Výzkumník provádí porovnání a kontrasty témat a začíná s tím, když má dobře zpracované koncepty a kategorie. Vede ho snaha vyhledat hlavní témata a kategorie, jež budou hlavním bodem ke vznikající teorii (Hendl 2016, s. 251–254).

Text práce nezačíná pomocí teorie, kterou bych ověřovala. Spíše zkoumám oblasti a nechávám, ať se z nich vynoří to, co je přínosné a důležité (Strauss, aj. 1999, s. 14). Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit a popsat životní příběh rodin s Aspergerovým syndromem. K odhalení průzkumných dat z deníku jsem využila metodu otevřeného kódování. To znamená, že jsem vyhledala klíčová témata týkající se:

1. Chlapec s Aspergerovým syndromem.
2. Rodina s dítětem s Aspergerovým syndromem.
3. Nabídka pomoci rodině.
4. Reakce okolí.

A to způsobem, že jsem osobní deník matky jsem vytiskla do písemné formy a začala jsem si v něm pročítat zkušenosti od respondentky. Pak jsem si vzala do ruky barevné pastelky a podtrhávala důležité informace. Při čtení barevně podtržených poznámek, jsem si všimla, že se vyčleňují čtyři okruhy, které jsem jmenovala. Z informací získaných z deníku matky chlapce s Aspergerovým syndromem, jsem poskládala okruhy otázek položené respondentce v polostrukturovaném rozhovoru. Držela jsem se utvořeného schématu. Metoda mi umožňovala zaměřovat pořadí otázek, abych mohla z daného tématu, co nejvíce vytěžit (Miovský 2006, s. 159). Zejména kvůli objasnění, co možná největší míry konkrétní subjektivní zkušenosti matky a doplnit ji tak o jiný úhel pohledu druhé matky. Celý rozhovor jsem zaznamenala na diktafon a přepsala do písemné podoby, abych s ním mohla dále pracovat. Po rozhovoru s matkou jsem od ní dostala dokumenty z organizace NAUTIS. Zde vznikla myšlenka, použít získané informace k přiblížení rodiny čtenáři, a proto jsem kontaktovala první rodinu a požádala, zda by mi neposkytla také dokumenty z této organizace, abych se více nedozvěděla, jak o rodině, tak i o chlapci s Aspergerovým syndromem. Zmíněné informace uvádím v kapitole *Seznámení s rodinami dětí s Aspergerovým syndromem*.

Prezentace a popis dat z deníku a polostrukturovaného rozhovoru jsem shrnula do kapitoly *Příběhy rodin dítěte s Aspergerovým syndromem* vztahující se k předmětu průzkumu. Shromážděným názorů jsem pozorně naslouchala tak, abych mohla zprostředkovat dané informace do příběhů rodin s dítětem s Aspergerovým syndromem.

2 Seznámení s rodinami dětí s Aspergerovým syndromem

Cílem kapitoly je seznámit čtenáře s rodinami respondentek průzkumu – rodinou č. 1 a rodinou č. 2. Představuji čtenáři zázemí rodiny respondentek a počáteční úskalí se zjišťováním diagnózy jejich dítěte s Aspergerovým syndromem. Veškeré uvedené informace byly shromažďovány z dokumentů od organizace NAUTIS, osobního deníku matky z rodiny č. 1 a osobního rozhovoru matky z rodiny č. 2. Ve snaze zachovat anonymitu každého účastníka jsou v této bakalářské práci veškeré osobní údaje či údaje umožňující identifikaci zúčastněných osob vynechány nebo začerněny tak, aby tato identifikace nebyla možná.

2.1 Rodina č. 1

Rodina chlapce s Aspergerovým syndromem tvoří úplnou rodinu, která bydlí v rodinném domě v centru města. Chlapec se narodil jako třetí dítě, tedy má dva bratry, jež jsou o pár let starší než on. Ti žijí mimo uvedené bydliště. Chlapec dochází do Národního ústavu pro autismus, z.ú., přesněji do terapeutického a sociálně rehabilitačního střediska v místě bydliště. S touto organizací se rodina poprvé setkala v chlapcových třech letech, kdy došlo k jeho vyšetření ještě v původní organizaci APLA. U chlapce proběhlo psychologické diferencially diagnostické vyšetření kvůli podezření na poruchu autistického spektra. Už od raného věku rodiče pozorovali nápadnosti v chování a neobvyklý vývoj. Na základě prostudovaných informací zvažovali u syna přítomnost Aspergerova syndromu, a proto se rozhodli svoje „podezření“ konzultovat s odborníky zabývající se problematikou PAS. Ti následně doporučili komplexní vyšetření chlapce. Nakonec chlapci diagnostikovali poruchu autistického spektra s klinickým obrazem svědčícím pro Aspergerův syndrom. S ohledem na řečový vývoj jako diferencially diagnóza byl zvažován atypický autismus. Pro další vzdělávání chlapce v běžné výuce byla doporučena podpora asistenta pedagoga. Za pomoci nácviků, na které rodiče s chlapcem pravidelně docházeli, bylo potřeba se zaměřit na rozvíjení vrstevnických vztahů a dovedností v kolektivu. Kontrolní psychodiagnostické vyšetření u chlapce proběhlo v šesti letech, kdy si o ně zažádali rodiče z důvodu ukončení diagnostického procesu

a o konzultaci ohledně dalšího vedení chlapce s ohledem na blížící se nástup do základní školy. Údaje k vyšetření byly shromážděny z vyplněných dotazníků od rodičů a pedagogických pracovníků mateřské školy. K upřesnění informací došlo za pomoci rozhovoru s rodiči a vyšetřením samotného chlapce. Po vyhodnocení všech dostupných zpráv byly zjištěny deficity v oblasti sociálně-emočního-komunikačního chování, zájmů, adaptability a specifík v myšlení a chování, které jednoznačně vypovídalo o poruše autistického spektra. Proto pracovnice z NAUTISu doporučovala v souladu s vyšetřením podporu asistenta pedagoga a individuální přístup na základní škole.

2.2 Rodina č. 2

Chlapec žije v úplné rodině s matkou a nevlastním otcem v rodinném domě na okraji města. Má jednoho mladšího sourozence, nevlastní sestru narozenou v době psaní mé bakalářské práce. Rodiče iniciovali vyšetření chlapce v jeho šesti letech z důvodu určité nápadnosti v chování. V předchozím psychologickém vyšetření v pedagogicko-psychologické poradně se porucha autistického spektra nepotvrdila, a tak se svým podezřením obrátili na tehdejší organizaci APLA. Tam došlo ke komplexně diagnostickému vyšetření pro potvrzení nebo vyvrácení poruchy. Anamnestického rozhovoru se zúčastnila matka chlapce. V něm uvedla, že u chlapce zpozorovali nápadnosti v oblasti hry, problémy v sociální oblasti a obtíže ve zvládnání změn.

Společným jmenovatelem poruch autistického spektra je tzv. *autistickou triádu*, což jsou pozorovatelné abnormality ve třech oblastech vývoje dítěte (Thorová 2006, s. 58):

1. Deficit v oblasti sociální interakce.
2. Deficit v oblasti komunikace.
3. Deficit v oblasti představitosti.

Rodiče se zmiňovali, že v první oblasti *Sociální interakce*, chlapec nevyhledával společnou hru s rodiči a věnoval se spíše svým vlastním činnostem. V oblasti *Komunikace*, první slůvka používal okolo 18 měsíců, později řeč nepůsobila zcela přiměřeně věku, používal složitější věty a fáze z rozhovoru dospělých. U třetí oblasti *Představitost*, chyběla spontánní hra s hračkami a měl vyhraněné specifické zájmy (značky

aut, láva nebo vlaky). Po vyhodnocení všech vyšetření v organizaci APLA potvrdili, že chlapec má diagnózu Aspergerova syndromu s vysoce funkční formou. Podle sociálního chování byl chlapec typem pasivním, kdy mu chyběl zájem o interakci či jen akceptoval nabízené aktivity. V doporučení se rodičům sdělovalo, že by měli chlapce zařadit do běžného kolektivu ideálně s přítomností asistenta pedagoga. Po dvou letech rodiče požádali o kontrolní psychologické vyšetření v organizaci NAUTIS kvůli zjištění aktuálního celkového stavu. Vyšetření prokázalo Aspergerův syndrom, aktuálně středně až nízkofunkční formu. Dle jeho sociálního chování pracovnice z NAUTISu zařadila chlapce do pasivního až pozičního typu, jelikož se projevoval zvýšenou úzkostí, výraznou nejistotou v mnoha situacích, nevyužíval prostředků neverbální komunikace a měl tendence k doslovnému chápání verbální komunikace. Proto se také nadále rodičům doporučovala výuka za přítomnosti asistenta pedagoga.

3 Metodologie bakalářské práce

Bakalářská práce je zpracována na téma Aspergerův syndrom. Tento pojem propojuje všechny její části. Text práce není klasicky strukturovaný. Začátek práce se zabývá přiblížením Aspergerova syndromu. Tím, co se skrývá za touto poruchou a jak jí zařazujeme do poruch autistického spektra. Dále se obracím k charakteristice rodinného prostředí, ať se jedná o rodinu jako celek, o sourozence a o dítě s Aspergerovým syndromem. Už v raném období dítě vykazuje projevy a chování, které rodina a její blízké okolí pozoruje. Zobrazuji proto Aspergerův syndrom v jednotlivých vývojových obdobích a jeho diagnostiku, která rodičům otevírá různé možnosti a postupy, jak s dítětem do budoucna realizovat jeho výchovu a vzdělávání. Pro rodinu je důležitá podpora, kterou poskytuje organizace NAUTIS a z Libereckého kraje, ve kterém studuji vysokou školu, je to Centrum Lira, z. ú. Obě zmíněné organizace podporují jedince s Aspergerovým syndromem a jejich rodiny.

Průzkumné šetření k bakalářské práci jsem zahájila na podzim roku 2019. Zaměřila jsem se na životní příběh dvou rodin chlapců s Aspergerovým syndromem. První rodina má chlapce s Aspergerovým syndromem ve věku 8 let, který chodí na běžnou základní školu. S rodinou jsem se seznámila ve svém prvním zaměstnání v mateřské škole, s druhou rodinou na osobní schůzce na konci listopadu 2019. Vycházela jsem ze životních zkušeností dvou matek dětí s Aspergerovým syndromem od narození potomka po vstup do vzdělávacího procesu - mateřské školy a základní školy. Shromážděné informace z předchozích kapitol jsem srovnala s daty, které jsem získala z osobního deníku a na něj navazujícího polostrukturovaného rozhovoru. Následně tak vznikaly kapitoly *Chlapec s Aspergerovým syndromem*, *Rodina s dítětem s Aspergerovým syndromem*, *Nabídka pomoci rodině a Reakce okolí*. V průběhu rozhovoru s matkou jsem dostala do rukou dokumenty vytvořené specialisty z NAUTISu. Proto jsem pro upřesnění informací požádala o dokumenty první matku chlapce s Aspergerovým syndromem. A sepsala jsem krátký popis rodiny každého z chlapců do kapitol o rodině každého z nich. Výběr respondentů byl záměrný. Přes nashromážděná data jsem zprostředkovala příběhy rodin chlapců s Aspergerovým syndromem.

Za metodu zpracování jsem zvolila kvalitativní průzkumné šetření za pomoci studia a analýzy dokumentu – osobního deníku matky a polostrukturovaného rozhovoru. Osobní deník mi matka chlapce s Aspergerovým syndromem zaslala elektronickou poštou. Po vytištění ve formátu A4 v počtu stran čtyřiceti osmi jsem s deníkem začala pracovat. V deníku jsem podtrhávala a kroužkovala barevnými pastelkami – modrá, zelená, červená, žlutá. Jednotlivá témata, jež vyplynula z deníku, jsem pojmenovala *Chlapec s Aspergerovým syndromem*, *Rodina s dítětem s Aspergerovým syndromem*, *Nabídka pomoci rodině a Reakce okolí*. A tak vznikla klíčová témata k polostrukturovanému rozhovoru a následně i kapitoly této bakalářské práce.

Jako další krok jsem zvolila oslovení matky chlapce s Aspergerovým syndromem, na kterou jsem získala kontakt díky vedoucí práce. Pomocí telefonního rozhovoru jsme si domluvily osobní schůzku v domácím prostředí rodiny. Matku jsem nejprve seznámila s tématem bakalářské práce a s konkrétním postupem průzkumu. Hned na začátku jsem matku upozornila, že sebraná data budou jen pro účely této práce a že mám u sebe nahrávací nařízení, které bude vše zaznamenávat za účelem následného přepisu a věcného použití do práce. Matce jsem vysvětlila formu polostrukturovaného rozhovoru, kdy mám u sebe předem připravené otázky, na které se během rozhovoru chci ptát. Jejich pořadí či formulaci slov budu přizpůsobovat okolnostem celého rozhovoru. K základním tématům mohu případně doplnit další otázky.

Průzkumné šetření formou polostrukturovaného rozhovoru probíhalo v listopadu 2019. S rodinou dítěte s Aspergerovým syndromem jsem strávila celý den a nakonec proběhl jeden rozhovor formou polostrukturovaného rozhovoru, který trval přibližně 30 minut. Doslovný přepis rozhovoru má 9 normostran. Z výše uvedených dat z osobního deníku a otevřených otázek z polostrukturovaného rozhovoru vzešly čtyři základní kapitoly, které popisují ucelený příběh dvou rodin chlapců s Aspergerovým syndromem.

Účelem celého textu je podat čtenářům nové a zajímavé informace o Aspergerově syndromu. Budoucí speciální pedagogové se mohou přiučit něco nového z praxe, a to především z reálných zkušeností rodičů chlapců s Aspergerovým syndromem. Rodiče mohou zjistit, že jsou zde i další rodiny se stejnými zkušenostmi jako oni i to, kam se mohou obrátit o pomoc.

3.1 Objekt zkoumání

Pro ucelené zpracování celého textu bakalářské práce byla témata prostudována v odborné literatuře a získané poznatky nadále propojovány se získanými daty z průzkumu. Struktura práce je založena na metodě indukce umožňující právě postupovat od jednotlivých faktů k celku.

Na začátku dubna 2019 jsem oslovila matku chlapce s Aspergerovým syndromem, se kterou jsem již spolupracovala od mateřské školy, zda by se podílela na tvorbě mé bakalářské práce. Když si vyposlechla, o čem má být moje práce, tak se mi zmínila, že má osobní deník, který si o svém chlapci s Aspergerovým syndromem vedla od narození po nástup do mateřské školy. Následně mi přislíbila, že mi deník elektronickou poštou pošle. Jeho ukázka je součástí *přílohy č. 1*. Po předání deníku elektronickou poštou od matky, byl vytištěn do písemné podoby na čtyřicet osm stran A4. Na poprvé jsem si přečetla stránky osobního deníku plný zkušeností matky chlapce s Aspergerovým syndromem jako celek. Po druhé jsem si do ruky vzala barvené pastelky a začala podtrhovat důležité informace (*Příloha č. 2.*). Když jsem pročetla své barevně podržené poznámky, všimla jsem si, že se na povrch ukazují čtyři základní okruhy, které jsem pojmenovala:

1. Chlapec s Aspergerovým syndromem – Modrá barva.
2. Rodina s dítětem s Aspergerovým syndromem – Zelená barva.
3. Nabídka pomoci – Červená barva.
4. Reakce okolí – Žlutá barva.

Těchto oblastí jsem se držela a zpracovala jsem otázky k polostrukturovanému rozhovoru (*Příloha č. 3.*), na který jsem si mezitím vyjednávala osobní schůzku s druhou matkou chlapce s Aspergerovým syndromem. Osobní schůzka s matkou se odehrála v prostředí rodinného domu. Otázky jsem sepsala každou jednotlivě na papír, abych je podle situace mohla vhodně položit. Otázky v rozhovoru byly postaveny tak, aby se prolínaly s tématy, která vzešla z osobního deníku. Zejména kvůli objasnění, co možná největší míry konkrétní subjektivní zkušenosti matky a doplnily tak o jiný

úhel pohledu druhé matky. První otevřenou otázkou byla respondentka vybídnuata, aby popsala, jak vzpomíná na narození syna nebo jak si pamatuje na reakce na synovu odlišnost. Jako druhé téma jsem se zeptala na rodinu, a to co je o ní důležité vědět. Za další jsme hovořily o nabídce pomoci rodině, o tom, jaká pomoc se matce naskytla v počátcích a jaké se jí dostává teď. A nakonec jsme přešly k tématu reakce okolí na chování jejího syna. Celý rozhovor jsem zaznamenala na diktafon a přepsala do písemné podoby, abych s ním mohla dále pracovat (*Příloha č. 4.*). Po rozhovoru s matkou jsem od ní dostala dokumenty z organizace NAUTIS. Zde vznikla myšlenka, použít získané informace k přiblížení rodiny čtenáři, a proto jsem kontaktovala první rodinu a požádala, zda by mi poskytla také dokumenty z této organizace, abych se více nedozvěděla, jak o rodině, tak i o chlapci s Aspergerovým syndromem. Zmíněné informace uvádím v kapitole *Seznámení s rodinami dětí s Aspergerovým syndromem*. Z výše uvedených otevřených témat v polostrukturovaném rozhovoru, která vyplynula z osobního deníku matky, vzešla spolu s osobním deníkem níže specifikovaná témata.

Pátým rokem působím jako asistentka pedagoga. Od začátku své praxe pracuji se žákem s Aspergerovým syndromem, se kterým jsem se poprvé setkala v mateřské škole a naše spolupráce pokračuje až dodnes, kdy se chlapec vzdělává na prvním stupni běžné základní školy. Jedním z úkolů asistenta pedagoga je pomoc při komunikaci mezi učiteli a žáky a při komunikaci mezi učiteli a zákonnými zástupci žáků, tedy rodiči. Každý den jsem se setkávala s rodiči svého žáka, s jejich zkušenostmi a prostřednictvím naší komunikace vznikl nápad na téma této bakalářské práce. Jejich bohaté zkušenosti se mi jevily zajímavé a inspirativní k sepsání příběhu rodin dětí s Aspergerovým syndromem. Při průzkumu dochází ke zkreslení zkoumaných dat. Data ovlivňuje samotný výzkumník, který aktivně pracuje se vzorkem, přičemž dochází k ovlivnitelnosti emocemi, prožíváním a vztahy s blízkými osobami. Za průzkum je výzkumník zodpovědný, a proto určitou kontrolou a průběžným sledováním vlivu na získaná data lze zajistit minimální zkreslení výsledků (Miovský 2006 s. 267). V první řadě spolupracuji s jednou ze zkoumaných rodin. Tím bych chtěla říct, že často s rodinou komunikuji v rámci svého zaměstnání. Od této matky jsem také dostala osobní deník, a právě ten je zdrojem cenných informací. Jeho analýza patří mezi základní činnosti při průzkumu. Data z něho získaná by neměla být vystavena působení zkreslení a subjektivní vliv výzkumníka by

také neměl hrát žádnou roli ve vztahu k informacím v nich obsažených (Skutil 2011, str. 95–96). Před analýzou dokumentu jsem rodinu znala, a proto jsem kladla velký důraz na minimalizaci vlastní interpretace dat. Dále jsem se zpočátku potýkala při rozhovoru s matkou v mnou cizím prostředí s rozpaky a nervozitou, avšak tato atmosféra se během pár minut ustálila na příjemnou a vstřícnou. Lze to přiřadit domácímu prostředí rodiny, které působilo velmi důvěryhodně a pohodově. Během rozhovoru jsem měla snahu přistupovat k respondentce tak, abych nezmanipulovala probíhající rozhovor a následně jeho výsledek. Kvůli minimalizaci rizik zkreslení výsledků jsem kladla důraz na vlastní sebereflexi při analýze dat.

Na začátku průzkumu jsem představila respondentkám účel bakalářské práce a podmínky jejich účasti na průzkumu. Respondentky dostaly informace o zacházení se získanými informacemi, o zachování anonymity a o možnosti odstoupení z průzkumu. Během komunikace s respondentkami jsem dbala o maximální respekt a zachování bezpečného a důvěrného prostředí. Kladla jsem důraz na to, abych respondentky neobtěžovala, aby nevnímaly můj průzkum jako negativní. Pro zachování anonymity jsem všechny údaje, podle kterých bylo možno respondentky nebo jejich blízké identifikovat, vynechala.

Celý text podává čtenáři nové a zajímavé informace o Aspergerově syndromu získané propojením z průzkumných a odborných dat. Výsledky mohou pomoci rodinám dětí s Aspergerovým syndromem zjistit více o projevech a o chování dítěte, také o zkušenostech jiných rodin i to, kde mohou najít pomoc. Pro budoucího speciálního pedagoga lze spatřovat význam v reálných zkušenostech rodičů chlapců s Aspergerovým syndromem.

4 Teoretická východiska

Tato kapitola shromažďuje informace na téma **Aspergerův syndrom**. Seznamuje čtenáře se základními údaji z historie od samého počátku vzniku pojmu, až po jeho zařazení do poruch autistického spektra. Touto kapitolou bych ráda vysvětlila a přiblížila problematiku Aspergerova syndromu. Využila jsem odbornou literaturu, kterou jsem propojila s osobními výpověďmi respondentek, které jsou v textu uvedené kurzívou.

Jako první si všiml podobně nepřírozeného chování u skupinky dětí americký psychiatr **Leo Kanner**, který považoval tyto zvláštní projevy za symptomy specifické samostatné poruchy – časný dětský autismus (Thorová 2006, s. 33). Rok po Kannerovi, tedy v roce 1944, vídeňský pediater **Hans Asperger** nezávisle na něm popsal v článku chování čtyř chlapců. Zjistil u nich potíže v sociálním chování, zvláštnosti v komunikaci při bohatě rozvinuté řeči, vysokou míru intelektu, motorickou neobratnost a ulpívavé, omezené zájmy (Thorová 2008, s. 7). První chlapec *byl od narození jiný, někdy jsem si říkala, mám dva syny a každý má jiného tatínka, proto taková odlišnost, takový rozdíl mezi nimi, ale [redacted] byl více jiný, to jsem věděla, říká matka*. Druhá matka si odlišností u svého chlapce všimla *ve chvíli, kdy se nám kluk narodil, tak tak nás to vůbec nenapadlo. A kdy mě třeba napadlo, že bude něco u nás jinak, tak já třeba těch odlišností jsem si všimla ve dvou letech přesně. A to bylo když, on vyžadoval pořád stejné hračky, když mu někdo přinesl nějakou jinou, tak to odmítal a pořád měl jedno oblíbené auto*. Nelze také opomenout jméno britské lékařky **Lorny Wingové**, která v roce 1981 poprvé použila pojem Aspergerův syndrom a také sepsala řadu odborných publikací i příruček s radami pro rodiče (Thorová 2006, s. 37).

Poruchy autistického spektra, též někdy nazývané pervazivní poruchy, patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Kvůli vrozenému postižení mozkových funkcí neumožňují dítěti správnou komunikaci, sociální interakci nebo představivost, dítě nedokáže vyhodnocovat informace podobným způsobem jako dítě stejné mentální úrovně. Proto vnímá, prožívá, a tudíž se chová úplně jinak (Thorová 2006, s. 58). Diagnostika je velmi obtížná. Jde o značnou různorodost symptomatiky, tak i četnost a sílu projevu, některé mohou zcela chybět. *No, dřív pak před druhým*

rokem, tam nebylo nic zvláštního, jenom to, že se, že byl ve všem pomalejší, že ten vývoj, když se ostatní děti otáčely, tak on ještě absolutně ne, když ostatní děti chodily, tak on taky ne, on začal chodit na sedmnácti měsících, už to taky bylo relativně pozdě. Ale jsme si prostě říkali i s pediatrem, že prostě potřebuje svůj čas, že je prostě jenom pomalejší. Byl miň obratnej, takovej, když se třeba učil ve čtyrech letech lyžovat tak to, tak byl, viděla jsem to oproti ostatním dětem, že mu to jde o hodně hůř, no. Jakejkoli sport mu šel vždycky hůř. To byl, byl takovej náš začátek. Když pak jsme dostali diagnózu, to mu bylo těch šest let, a já jsem si o tom něco přečetla, tak musím říct, že se mi docela ulevilo, protože jsem to najednou všechno pochopila, proč ve všem byl pomalejší, proč ve všem byl takovej jinej, říká druhá matka o průběhu diagnostiky, kterou získali až v šesti letech chlapce. V prvním případě rodinu navštívila speciální pedagožka, o které matka říká: chvílku si s ním hrála, četla, ■■■■■ ji říkal, co budou dělat a s čím si budou hrát, je moc milá a hezká, ještě jsem nikdy neviděla vstřícnějšího a takhle milujícího člověka dětí, až mě to dojalo, jak s ■■■■■, vlastně hrou a komunikací pracovala, jsem opravdu nadšená. Řekla mi, že s největší pravděpodobností ■■■■■ má PAS, ale takto jednoduché to není, čeká nás spousta vyšetření, screeningových testů, pohovorů, sezení a konzultací. Jsme na všechno připravený, uděláme vše, abychom ■■■■■ ■■■■■ pomohli. V průběhu vývoje se autistické chování může zřetelněji měnit, a dokonce některé symptomatiky mají tendenci ustupovat. Svou podstatnou úlohu při diagnostice hraje tzv. triáda postižených oblastí vývoje u poruch autistického spektra, o kterou se můžeme opřít (Thorová 2006, s. 59).

Triáda postižených oblastí vývoje u poruch autistického spektra (Thorová 2006, s. 58):

- I. **Deficit v oblasti sociální interakce (sociálně–emoční dovednosti uplatňované ve vztazích s rodiči, blízkými osobami, ostatními lidmi a vrstevníky):** Matka druhého chlapce si všimla, že *on nikam chodit nechtěl, von chtěl, aby mu všichni jako dali ten klid, aby po něm nic moc nechtěli, aby si s ním hráli jenom Člověče, nezlob se. Jinou hru, ne. Hlavně, aby s ním nešli někam jinam mezi jiný děti. Jo, protože. Maximálně jako jedno dítě, to jako dokázal akceptovat, ale na nějaký hřiště, a tak ne.* Když první chlapec chodil na své první plavání jeho matka

si vybavuje, že je to plavání pro batolata, měla jsem obavy jak to zvládneme, ale zvládli jsme to bez problémů, nejdříve se [REDACTED] bál, moc se mu nelíbily ostatní děti, samé holky, jsou na něj moc uřvané, nemá rád hluk, tak to je s holčičkami náročnější, ale pak to šlo, voda se mu moc líbila...

II. Deficit v oblasti komunikace (řeč, gesta, mimika): U doktorky, jen jsem s ní chtěla probrat [REDACTED] zájmy a jeho nemluvení, asi na roce a půl přestal úplně mluvit, tak jsem se chtěla ujistit, že je vše v pořádku, píše o komunikaci chlapce první matka a dodává, že [REDACTED] mluví, na roce a půl úplně přestal, vůbec nemluvil ani těch minimálně 15 slov, které mluvil po jednom ruce, prostě nic, od necelého druhého roku, to byla nejdřív písmenka, ale po druhém roce začal mluvit ve větách, každý den jsme natěšený, co z něho vyleze, mluví najednou po takové pauze ve větách, která má třeba i pět slov, takový malý skřítek, přijde k [REDACTED] do práce a jde k jeho kolegovi, vedle do kanceláře a řekne ahoj [REDACTED], tak to je takové úsměvné... Druhá matka popisuje zážitek z dovolené, kdy si vedle něj stoupla a začla jsem psát do písku. A začla jsem psát písmenka. A toho zaujalo. A on na tý dovolený se naučil celou abecedu.

III. Deficit v oblasti představivosti (hra, volný čas a používání předmětů): Druhá matka představuje hru svého chlapce: „on vyžadoval pořád stejné hračky, když mu někdo přinesl nějakou jinou, tak to odmítal a pořád měl jedno oblíbené auto. A pořád si hrál tak specificky, že on ležel na boku, autíčko měl v ruce, v tom jednom kolečku byly korálky a on pořád otáčel jedním kolem a pořád koukal na ty korálky. A to dokázal dělat několik hodin.“ Matka prvního chlapce říká, že její chlapec měl „velikou oblibu ve všech předmětech, které se točí, máme tedy spoustu káč, kybliků, které tahá, neuvěřitelně ho baví krouživé pohyby, baví ho naprosto odlišné hračky, než ostatní děti, hraje si s plastovými miskami, miluje je pojezd v myčce, kterým jezdí sem a tam, má rád tekoucí vodu.“

Pro ucelení základních informací o Aspergerově syndromu a pochopení celkového uspořádání představuji **kategorie pervazivních vývojových poruch**, do kterých se řadí tato porucha. V **Mezinárodní statistické klasifikaci nemocí (MKN–10)** (Mezinárodní

statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, 2020) zařazeny tyto poruchy:

- Dětský autismus
- Rettův syndrom
- Jiná dezintegrační porucha v dětství
- Atypický autismus
- Jiné pervazivní poruchy
- Pervazivní porucha nespecifická
- Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (Thorová 2006, s. 60).

Se dnem 1. ledna 2022 vstoupí v platnost z pověření 72. Světového zdravotnického zasedání koncept ICD–11, v českém jazyce označován jako MKN–11 (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2020). Dochází ke změnám například v pojmenování jednotlivých poruch, proto je důležité mít aspoň povědomí o tom, že vstupuje v platnost novela, kde je možné se dočíst nové informace.

5 Rodina dítěte s Aspergerovým syndromem

Kapitola ukazuje pohled do rodiny dítěte s Aspergerovým syndromem prostřednictvím odborné literatury a výpovědí matek chlapců s Aspergerovým syndromem. V podkapitolách čtenáři přibližují jak prožívání rodiny, charakteristiku samotného dítěte s poruchou, tak vztah k jeho sourozencům. V rodině se odehrává mnoho důležitých a složitých vztahů, a právě následující kapitoly by čtenáři měly tyto vztahy osvětlit a přiblížit.

Většina jedinců s Aspergerovým syndromem se intenzivně věnuje jednomu vyhraněnému zájmu, například jsou to dopravní prostředky, automaticky otvírané dveře nebo lego. Dítě je danou tematikou neuvěřitelně pohlceno a věnuje mu veškerý volný čas. Matka druhého chlapce píše o jeho zálibě, že ho *strašně fascinuje, fascinujou vlny a do teďka. Taková ta pravidelnost, jak ty vlny přicházejí a vůbec moře celkově jako, ta to nekonečno. To ho fascinuje.* Jedinci s Aspergerovým syndromem často dávají pozor na řeč, kdy druhou osobu v rozhovoru opravují například z „jo“ na „ano“, tím nabývají až pedantského chování. Proto okolí někdy připadá, jak kdyby hovořilo s encyklopedickým slovníkem. Matka druhého chlapce popisuje řeč svého chlapce, že mluvil: *v krásných souvětích, uměl mluvit strašně hezky, měl moc hezkou češtinu vždycky, a vždycky takový komplikovaný věty tvořil, a i moc hezky, on vždycky mluvil skoro tak jako knižně, jo, jako jeho typický bylo třeba, tahle ta činnost mě dělá smutným, takovýhle měl vždycky vyjadřování, takový jakoby zvláštní, takový jakože kdo ho znal, všichni říkali, že mluví jako pěkně, že to je tak jako na úrovni.* Dále si jedinci s Aspergerovým syndromem nedokáží uvědomit metaforickou podobu přísloví a chápou jí doslovně, například „Nakrájej brambory na kostičky“. Nakrájí brambory při vaření na přesné a pravidelné čtverce. Mají nerovnoměrně rozložené schopnosti, a to na jedné straně dlouhodobou paměť, nebývalé intenzivní soustředění na téma, které je zajímavé, a používání nezvyklých metod řešení určitého typu problému. Projevují se u nich i nespecifické poruchy učení a nemají zájem o aktivity, jimž se věnují jejich vrstevníci. Rodiče si tak začínají uvědomovat, že se jejich dítě straní svých vrstevníků, a že mívá jen málo kamarádů, a že se může stát i terčem posměchu druhých dětí (Attwood 2005, s. 20). *Já mám sest-*

ru a ta má dva syny, ten její nejstarší syn se ... [REDACTED] a tomu, a tomu je třináct roků, a tomu taky diagnostikovali taky Aspergerův syndrom. No, a je to teda nejlepší kamarád našeho [REDACTED], tenhle ten [REDACTED]. Strašně si spolu rozuměj, tráví u nás hodně času, jako víkendy celý, o prázdninách u nás byl čtrnáct dní, jel s námi i na dovolenou, povídá druhá matka o svém chlapci a jeho nejlepším kamarádovi.

Jedinec s Aspergerovým syndromem ovlivňuje fungování celé rodiny a její okolí. *No, sdělení diagnózy. No, takže, no, když, pro, třeba, když jsme se my dozvěděli tu diagnózu, tak já jsem to přijala tak, daleko líp než jako tatínek [REDACTED], v té době, jako teda jsem, když jsme ještě měli tu diagnózu, tak tak jsme žili ještě dohromady, jsme byli jako úplná rodina jako s tatínkem [REDACTED]. A tomu trvalo bych řekla tak o půl roku dýl než to přijal jako ty, řekla bych, že tatínkové se s tím vypořádávají hůř,* říká druhá matka o vztazích v rodině. Rodiče se stávají největší oporou pro své dítě, a proto jim nezbývá skoro žádný čas na osobní život, a to především na partnerský život a na péči o další zdravé sourozence dítěte. Pro dítě se hůře shání hlídání a rodiče si jej hned vyzvedávají po vyučování, jelikož obtížně zvládá nestrukturovaný pobyt ve školní družině. A tak se jeden z rodičů ve většině případech vzdává svého zaměstnání a plně se věnuje dítěti a druhý na sebe bere finanční tíhu celé rodiny (Šporclová 2018, s. 81).

V každé rodině a u každého rodiče individuálně probíhá dlouhodobý proces přijetí a vyrovnání se s diagnózou, že dítě je postižené. Samotné sdělení diagnózy provázejí silné a protichůdné emoce. Na jedné straně to může být smutek či obavy o budoucnost dítěte, na druhé straně úleva, která přichází po pojmenování příčiny neobvyklého chování dítěte (Šporclová 2018, s. 81). První matka se v deníku rozepisuje: *jsem ráda, že mě konečně někdo vyslechl a dal zpětnou vazbu, protože, kdybych se řídila dětskou doktorkou a věřila jí, tak bych nic neřešila. Díky Bohu. Můj milovaný chlapeček, má s největší pravděpodobností PAS. Uděláme pro něj vše, abychom mu pomohli, abychom mu dokázali pomoci, rozuměli mu, abychom něco nezanedbali, budeme to dělat lépe, to je přeci skvělý, abych pravdu řekla, není to pro mě žádný šok,..* I přesto si rodiče uvědomují, že po stanovení diagnózy jejich potíže nekončí. Pro spokojenost svého dítěte a lepší orientaci v okolním světě musí změnit přístup k dítěti nebo s ním intenzivněji pracovat (Šporclová 2018, s. 82). A tak hledají potřebné informace k diagnóze jejich dí-

těte a profesionální služby. Čekají je rozhodnutí o tom, jaký druh školského zařízení jejich dítě bude navštěvovat či jaké další služby budou využívat, například logopedie, zubař, farmakoterapie, atd. S tímto se pojí různé názory odborníků a jejich informovanost o diagnóze dítěte (Pešek 2014, s. 89). Většina rodičů se trápí víc než jejich dítě s Aspergerovým syndromem. Převážně je to z důvodu, že si dítě své problémy dostatečně neuvědomuje nebo nemusí být motivované své chování měnit. Proto během prvních konzultací v poradnách mnozí rodiče slýchají, že to nejlepší, co pro své dítě s Aspergerovým syndromem mohou udělat, je to, že v první řadě pomohou sami sobě. Tak se stanou pro své dítě nejúčinnějším zklidňujícím „lékem“ (Pešek 2014, s. 88).

5.1 Prožívání rodiny dítěte s Aspergerovým syndromem

V níže uvedené podkapitole přibližují čtenáři prožívání rodiny dítěte s Aspergerovým syndromem, z důvodu propojení se s prostředím rodinného systému. Naznačují vztahy mezi jejich členy, a více se zaměřují i na sourozence.

Narozením dítěte se začíná proměňovat uspořádání rodinných vztahů a od všech členů rodiny se vyžaduje značné přizpůsobení se novým podmínkám. *Na [redacted] jsme čekali dva roky, jsme moc šťastní. Mé těhotenství bylo klidné, neměla jsem žádné problémy, pracovala jsem do 9. měsíce bez problémů, bylo to celkem pohodové a klidné těhotenství, jediné, co možná stojí za zmínku, byl pásový opar na hýždích, který se mi udělal koncem dubna,* píše o narození svého syna první matka. Dopad na rodinu je pak obzvláště výrazný, pokud se do rodiny narodí dítě s postižením. Rodinné vztahy jsou ovlivněny na všech úrovních – mezi partnery, mezi rodiči a dalšími dětmi a mezi sourozenci navzájem. Druhá matka líčí vztahy po sdělení diagnózy, *že nejhůř že to přijímaly asi babičky, jo, tam protože ty, o nějakým Aspergerově syndromu nevěděly vůbec nic, jim to všechno bylo strašně cizí, a pořád jako říkaly, jakože z toho vyroste.* Rodiče se kromě běžných povinností a výchovných problémů vyrovnávají s celou řadou dalších potíží, které s sebou přinášejí specifické potřeby jejich dítěte (Havelka, aj 2019, s. 10). Druhá respondentka se vyrovnává s obtížemi svého syna tak, *že to je asi, hm, to je to, že mám, už že mám kolem sebe spoustu rodičů, který maj děti s Aspergerovým syndromem, a že si vyměňujeme si zkušenosti a že já jako vidím, že dáváme si vzájemně ten op-*

timismus, tu sílu, že vidíme, že v tom nejsme sami, a tohle to mi pomáhá hodně. Jako jsem v kontaktu telefonickým s těmahle těma lidma a vždycky si třeba řekneme, jéé, můj kluk má s tímhle tím problém, a oni mi odepíšíou, jo, tohle to jsme měli taky, řešili jsme to tak a tak, to mi hodně pomáhá, no. Že někdy si sedneme na kafe, popovídáme si o tom. No, to nám dává tu sílu. Rodiče dětí s Aspergerovým syndromem ve většině případů bývají velmi zaměřeni na problémy a potřeby svého dítěte. Péče o dítě se někdy stává jejich hlavní náplní života, a to občas doléhá na ostatní členy rodiny jako například partnera či sourozence. Objevují se obavy z toho, že u dítěte něco zanedbali, obavy o budoucnost a dožadují se rychlých rad (Pešek 2014, s. 90) a první matka dodává ke vztahům rodině to, že bohužel, [REDAKCE] neměl dobrou náladu, měl přímo špatnou náladu. Jedli jsme každý zvlášť, nejdřív byl venku s kočárem [REDAKCE]; chodil kolem domu a záviděl mi, že večerím, pak jsem šla ven já a najedl se [REDAKCE].

Pokud se jedná o nálady rodičů, převažují především negativní, jako například úzkost, nedůvěřivost či ohroženost. Dokonce mají vnitřní přesvědčení, že jsou neschopní rodiče, kteří neumí vychovat své dítě. První matka podle svého osobního deníku šla navštívit pediatrickou doktorku, aby se ujistila, že *dobře, dělám vše, co mi doktorka radí, uklidňuji se, že bude lépe, ona na mě kouká takovým tím pohledem, že to přeháním, taky ji ujelo, že ty starší mamky jsou takový citlivější na všechny ty změny, hahaha, no, tak to má asi pravdu, protože já už nejsem citlivější, já jsem už na půl blázen. Mám veliký spánkový deficit, jsem hrozně unavená, ale pořád se uklidňuji tím, že všechno špatný jednou skončí...* To v nich vyvolává především okolí, z důvodu častých kritik a odmítání. Také se objevují agresivní reakce, kdy rodiče mají tendenci přenášet odpovědnost za své dítě na pomáhající pracovníky a organizace. Po předběžné diagnóze chlapce první matka píše, že *jsem šťastná jako většina matek, když je dítě šťastné a zdravé, trpělivě jsem mu naslouchala a zajímala se o vše, co ho baví, těší, uklidňuje,* ale právě od blízkého okolí sklízela negativní kritiku, a to ve smyslu, že *někdy to nebylo a není jednoduché, ale jsem moc ráda, že jsem nedala na rady tchýně, švagrové, kamarádek, dokonce dětské lékařky, jak se říká, nejlépe se vychovávají cizí děti, dávno to nedělám, protože nikdo neví, co se v tom malém človíčku odehrává.* Vnitru rodiče se kumuluje pocit viny nebo zlosti z důvodu, že dítěti například postižení způsobili nebo něco zanedbali. Takové emoce se pak nahromadí a promítají se do pomá-

hajících profesí, protože oni jsou tady přece od toho, aby o jejich dítě pečovali. V neposlední řadě jsou tu rodiče s realistickým náhledem. Převážně se smířili s tím, že jejich dítě bude jiné a že bude mít po celý život určité problémy dokonce i s tím, že mu někdo bude muset pomáhat. Avšak přijali za skutečnost, že jejich dítě může i přes svém znevýhodnění žít kvalitní a spokojený život (Pešek 2014, s. 91).

5.2 Charakteristika dítěte s Aspergerovým syndromem

Obě matky, které se účastní průzkumného šetření, mají chlapce s Aspergerovým syndromem. Proto je dobré spojit informace o charakteristice dítěte s Aspergerovým syndromem z odborné literatury a právě výpovědí od těchto dvou matek. A to zejména z toho důvodu, aby si čtenář mohl udělat určitou představu o jedinci, přesněji dítěti s Aspergerovým syndromem, například o jeho projevech a chování.

Jedinec s Aspergerovým syndromem se vyznačuje především potížemi v komunikaci a sociálním chování, které jsou v rozporu s celkově dobrým intelektem a řečovými schopnostmi. Intelekt pomáhá k dosažení určitého vzdělání a úrovně sebeobslužných dovedností, ale není již jím zaručen plně samostatný život v dospělosti (Pešek 2014, s. 9). K sebeobslužným dovednostem si první matka vzpomíná na jednu událost z mateřské školy. *No, a to jsem si prostě všimla, že třeba přišel přišel chlapeček do šatny, a povídá mamince úplně nahlas, tady je zase ten kluk, co se neumí vůbec oblíkat, co vůbec neví, co vůbec patří na sebe. Samozřejmě jsem to slyšela, žejo. Bylo mi to jako nepříjemný, no.* Většina lidí s Aspergerovým syndromem v dospělosti žije doma s rodiči a nepracuje. Pouze určitá část lidí si najde práci a následně založí rodinu. V lidské komunikaci mají často problém pochopit základní pravidla. U druhých osob žádají, aby hovořili spisovně dobře, a pokud se zmýlí, mají tendenci je opravovat. To pro některé osoby může být velice nepříjemné (Pešek 2014, s. 10). Vývoj řeči však bývá poněkud abnormální. Často se učí mluvit jakoby z paměti, recitují básničky, dlouhé statě z knih či úryvky pohádek. Od normálního vývoje řeči se děti s Aspergerovým syndromem odlišují nápadně mechanickou, šroubovitou a formální řečí. Někteří lidé s Aspergerovým syndromem se vůbec nedokážou orientovat podle neverbálních signálů, jako jsou například výrazy tváře či kontext dané situace (Thorová 2006, s. 189–190).

Jedinci s Aspergerovým syndromem chápou humor nebo ironicky řečené výroky doslovně, což vede k projevům sociálně neakceptovatelného chování. Velmi těžko navazují s okolím přátelské vztahy, či bližší kontakt a dávají přednost hře o samotě. Chybí jim empatie, což vede k tomu, že nedokáží pochopit potřeby, touhy a pocity druhých lidí. K tomu se vztahuje vyjadřování vlastních pocitů a uzavírání se do sebe, jež vyústí ve stres až tenzi. S tím si poté nevědí rady a dále to může vyústit až k sebevraždným proklamacím, výraznému zhoršení chování či jiným somatickým potížím. Chlapec druhé matky *nikam chodit nechtěl, von chtěl, aby mu všichni jako dali ten klid, aby po něm nic moc nechtěli, aby si s ním hráli jenom Člověče, nezlob se. Jinou hru, ne. Hlavně, aby s ním nešli někam jinam mezi jiný děti, ale našel si nejlepšího kamaráda strašně si spolu rozuměj, tráví u nás hodně času, jako víkendy celý, o prázdninách u nás byl čtrnáct dní, jel s námi i na dovolenou, a jsou strašně podobný, voba dva jsou takový, že mají rádi, ten svůj klid, takže oni strašně si rozuměj v tom, oni se spolu zavrou do toho pokojíčku, a jsou úplně nejradši, když tam téměř nechodíme, a oni si jsou sami pro sebe. Oba dva jsou na ty zvířata takže, oba dva jsou hodně citlivý, no. Vztek je další negativní vlastnost, která tyto osoby sužuje. Se vztekem svého syna má své zkušenosti i první matka. Chlapec je *strašně šikovnej, ale je trošku vzteklej, když mu všechno nejde hned, strašně se vzteká, snažím se ho vždycky uklidnit, obejmout, pohladit, to na něj platí, bylo období, kdy bouchal hlavičkou o zem, když to udělal poprvé, byla jsem z toho dost hotová, dělal to vždycky, když mu něco nešlo, nebylo něco podle něj, dalo mi hodně práce ho tohle bouchání hlavičkou odnaučit, zkoušela jsem to po dobrém i po zlém, úplně mi to vypadlo, vzpomněla jsem si na to dnes při tom vztekání, protože mi připadalo, jako by chtěl zase tou hlavičkou bouchnout o zem, ale neudělal to. Dále se u objevuje náladovost, úzkost a ulpívavý charakter. Ten se vyznačuje tím, že jedinci s Aspergerovým syndromem mají určité oblíbené okruhy zájmů, například dopravní prostředky, značky aut či čísla (Pešek 2014, s. 9–10). První chlapec podle jeho matky *si hraje, sice s kyblíky, které roztáčí, máme jich snad deset různých barev. Před nemocí jsem s [redacted] byla zase v domácích potřebách a opět si vybral nový kyblík, fialový, má jich snad víc než deset, ale nejoblíbenější je oranžový.***

Do kolektivu vrstevníků se jedinci s Aspergerovým syndromem zapojují obtížně. Patří mezi samotáře nebo se chovají natolik odlišně, že nejsou ostatními lidmi přijímáni.

Někdy mohou negativně reagovat na změny, mohou lpět na rituálech či nutkavě vykonávat určité činnosti. O rituálech píše i první matka, a to že *máme rituály, zatáhnu žaluzie, dám plínku, udělám mu mlíčko, dám do spacího pytle, v jiném pytli ■■■■■ nechce spát, sám si ho i podá, zapnu příjemnou hudbu a pije mlíčko, většinou usne*. S pomocí různých nácviků a individuálního empatického přístupu lze zvládnou běžnou docházku do školy. Po kontaktování organizace APLA (nyní NAUTIS) první matka docházela se svým chlapcem na nácviky a píše o tom, že *je s nácviky velmi spokojená, byl to skvělý nápad oslovit APLu, jsou skvělý, nejlepší, ■■■■■ jsem velmi vděčná, je prostě úžasná*.

Z dítěte s Aspergerovým syndromem vyroste dospělý s Aspergerovým syndromem. Jedná se tedy o celoživotní handicap, ale někteří lidé vedou zcela samostatný život, jen okolí je považuje za poněkud nepraktické, podivínské nebo introvertní (Thorová 2008, s. 22). Jsou jedinci s Aspergerovým syndromem, kteří se už od mateřské školy neobejdou bez asistenta pedagoga kvůli svému problémovému chování. Po dokončení školy se jim ve většině případech nedaří sehnat zaměstnání ani navázat partnerský vztah (Thorová 2008, s. 4). Na druhou stranu jsou tu jedinci, kteří si vhodně vyberou do dalšího života zaměstnání i partnera a mohou žít, tak spokojený běžný život (Thorová 2008, s. 4), a to zejména pokud využijí svého zaměření na jedno téma, například na vlaky. To se jim může stát výhodou v zaměstnání, jako je průvodčí nebo vlakvedoucí. Toto specifické nadání jim může pomoci dosáhnout velmi dobrého výkonu ve vybraném oboru (Thorová 2008, s. 22).

5.2.1 Sourozenci

Každý den rodiny s dětmi prožívají hluboké a vzájemné vztahy, plánují společně akce a nalézají se ve složité síti mezilidských vztahů. Napohled rodina působí jako celek a její jednotliví členové v ideálním případě do sebe zapadají, doplňují se a tvoří harmonizující a funkční společenství. Někdy však dochází ke komplikacím. Rodina tak prochází různými zkouškami, na které chybí dostačující návody a postupy, jak nadcházející situaci zvládnout. Každý člen rodiny hraje určitou roli v této situaci, ale vždy na konci příběhu dochází buď ke spojení rodiny do pozměněného celku, ale třeba i pevnějšího, anebo bohužel k rozpadu celé rodiny. To vše závisí na vztazích rodiny a rolích jednot-

livých členů rodiny (Havelka aj. 2019, s. 8). Proto je důležité zmínit nejranější vrstevnický vztah, a to sourozenectví, jelikož bratr nebo sestra, je první, kdo s dítětem buduje přátelská spojení, překonává různá úskalí, ale také první, s kým dítě vede spor či hádku. Sourozenecký vztah ovlivňuje vývoj druhého dítěte ve všech fázích života (Havelka, aj. 2019, s. 18–19). Zdravý sourozenec dítěte s postižením odolává běžným problémům, které mu život každodenně nabízí, avšak stěží se také s mnoha nevhodnými situacemi, které přináší odlišnost jeho bratra či sestry. Jak se dítě vypořádá se situacemi, které by mohly mít negativní, tak i obohacující dopad na dítě, závisí převážně na přístupu a práci dospělých kolem něho, a to zejména rodičů, blízkých osob, terapeutů atd. U poruchy autistického spektra se setkáváme s obtížemi v komunikaci, sociálním chování a představitosti. S tím se často pojí agresivní chování, sebepoškozování, záchvaty vzteku a další psychiatrické potíže. Tyto projevy výrazně stěžují rozvoj pozitivního vztahu mezi sourozenci, a to zejména v oblasti trávení menšího času vzájemnou hrou a komunikací se sourozencem. Spíše s ním prožívá negativní emoce (Havelka, aj. 2019, s. 21–23).

Sourozenecký vztah především ovlivňuje věk a vývojová úroveň. *Hodinu po porodu se přišel na brášku podívat [REDACTED], byli jsme ještě na sále, [REDACTED] si vzal [REDACTED] do náruče a bezvadně to s maminem uměl, sestřičky ho moc obdivovaly, moji dva milovaní synové, rozdíl, 17 let...*, píše o sourozencích první matka ve svém osobním deníku a také *o víkendu byl doma [REDACTED] a v sobotu přijel [REDACTED], [REDACTED] byl nadšený, hrál si s bráchy v pokoji a ukazoval hlavně [REDACTED], který k nám moc nejezdí, protože nemá prý čas, co všechno umí.* Už děti kolem pátého roku dokáží popsat nejzákladnější projevy a obtíže svého sourozence a k tomu se rodiče většinou snaží o výklad onemocnění. Občas však své dítě podceňují, a to především v míře do jaké dokáže pochopit fakta o potížích svého sourozence a nedokáží, tak vybrat správnou formu a obsah pro způsob vysvětlení. Také záleží na pořadí narození, kdy mladší sourozenec kopíruje projevy chování od staršího s postižením. Což činí rodičům značné potíže, jelikož mladší sourozenec přebírá chování ve stylu – výbušnost, záchvaty emocí nebo náladovost. Pokud se pořadí prohodí, a zdravý sourozenec je starší stává se z něho ve většině případech pečující o postiženého bratra či sestru. Dívky se do péče zapojují ve větší míře, a je jedno zda se jedná o bratra či sestru. Oproti tomu chlapci se zapojují méně a záleží jim na pohlaví

jejich sourozence. Každé dítě pozná, že se s jeho sourozencem něco děje. Daná situace pro něho není jednoduchá. Avšak je dokázáno, že čím více znalostí získá o postižení sourozence, tím větší pravděpodobnost je, že se mezi nimi podaří navázat blízký vztah (Havelka, aj. 2019, s. 25–28). Sourozenecký vztah dětí v rodině vykresluje první matka *takto je to sranda se koukat na své děti, dospělák ■■■ a prcek ■■■■■, kterému je skoro 1,5 roku, ráda je pozoruju, když si s ním ■■■ hraje, koukají na Teletubies, když jen tak sedí ■■■■■ ■■■■■ na klíně.....mé milované děti.*

6 Diagnostika jako zásadní okamžik v rodině dítěte s Aspergerovým syndromem

V následujících kapitolách se zaměřuji na diagnostiku Aspergerova syndromu, která je pro rodinu zásadním okamžikem v jejich životě. Celá řada rodičů si prochází strastiplnou cestou za diagnózou. Po ní často s dítětem podstupují mnoho odborných vyšetření ve snaze najít příčinu obtíží za účelem pomoci mu. Procházejí různými pracovišti, kde se jim mnohdy dostává rozdílných odpovědí na jejich otázky ohledně dítěte. Tím se dostávají do stavu nejistoty či stresu. K tomu nepomáhají dlouhé čekací lhůty na výsledky odborných vyšetření specializovaných pracovišť. S tím má své zkušenosti první matka, které o nich píše v svém osobním deníku takto *napsala jsem a volala, krom Pedagogicko-psychologické poradny [REDACTED], [REDACTED] i do APLY (asociace pomáhající lidem s autismem), trvá to už delší dobu, kdy jsem rozebírala mé obavy, právě s [REDACTED], ona měla už podezření před víc než půl rokem na AS (Aspergerův syndrom), ale dětská doktorka mi to vyvrátila. Musela jsem jít svou cestou, vypadá to, že správnou. Napsala jsem přímo [REDACTED] [REDACTED] do APLY, podrobně jsem ji popsala [REDACTED] chování, napsala jsem ji některé rituály, co [REDACTED] má, protože jsem to konzultovala s kamarádky sestrou, která s těmito dětmi pracuje, dala mi hned kontakt na paní doktorku. Spojila jsem se s ní už v prosinci 2013. Teprve na konci února jsem dostala kontakt na [REDACTED], ... v APLA. Diagnostika spočívá především v důkladném popisu chování v oblastech pro autismus charakteristických – nápadnostmi v sociálních vztazích a komunikaci, opakováním stejných činností, adaptačními obtížemi (Šporcolová 2018, s. 16). To mají za úkol odborníci ze specializovaných pracovišť, s nimiž se setkala na začátku diagnostiky první matka a především její chlapec. *První věc, která mě mile překvapila. Pí. [REDACTED] je úžasná, [REDACTED] z ní byl nadšený, uměla to s ním, říká jí [REDACTED], chvílku si s ním hrála, četla, [REDACTED] jí říkal, co budou dělat a s čím si budou hrát, je moc milá a hezká, ještě jsem nikdy neviděla vstřícnějšího a takhle milujícího člověka dětí, až mě to dojalo, jak s [REDACTED], vlastně hrou a komunikací pracovala, jsem opravdu nadšená. Řekla mi, že s největší pravděpodobností [REDACTED] má PAS, ale takto jednoduché to není, čeká nás spousta vyšetření, screeningo-**

vých testů, pohovorů, sezení a konzultací. Jsme na všechno připravený, uděláme vše, abychom [REDACTED] pomohli. [REDACTED] s ním bude pracovat, aby byl dobře připravený na školku, myslím, že měla jasno. Budeme k ní docházet, má kancelář, hernu, nebo jak to mám nazvat, [REDACTED], jednou za týden tam [REDACTED] vodím a zůstane tam hodinu sám s [REDACTED] nebo [REDACTED] (speciální psycholog a pedagog).

Rodiče a učitelé u dětí s Aspergerovým syndromem se ve většině případech zmiňují o sebestřednosti, jednostranné zaměřenosti, nepochopení řadě sociálních situací a pravidlům fungování vztahů mezi lidmi. S tím jim pomáhají i již zmínění odborníci ze specializovaných pracovišť, což dokládá druhá matka *jednou za rok mi nabídli konzultaci, že přijede někdo jako z SPCčka, kdo se zajímá o autismus, tak přijede do naší školy, a že tam vysvětlí učitelům jako o co jde, tak to mi třeba v první třídě hodně pomohlo. To jsem byla hrozně ráda, protože to ta paní uměla daleko líp vysvětlit než já. Už měla ty zkušenosti, daleko přesně věděla, na co se přesně v těch školách naráží, a kde ty problémy jsou. Tak to bylo výborný.* Pokud totiž dítě nechápe nastalou situaci, ve které se ostatní lidé lehce pohybují, dochází u něho, například k afektivním stavům, agresi či destrukci nebo naopak k pasivitě či odmítání řady činností. Může se také stát, že projevy jako je drzost nebo sobeckost, za které může právě handicap, jsou chápány jako provokace či nevychovanost. Proto je důležité stanovení diagnózy, a to za účasti jak týmu odborníků mnoha oborů, tak i ve spolupráci s rodinou dítěte s Aspergerovým syndromem (Thorová 2008, s. 9). Prognóza už je pak závislá zcela na hloubce jednotlivé poruchy dítěte, dále na podpoře a kvalitě ve výchovném a vzdělávacím procesu od nejranějšího věku dítěte v rodině až po vzdělávací instituce (Křesadlo HK, 2020). Chlapec druhé respondentky dostal diagnózu v šesti letech. Poté, co si matka o poruše něco přečetla, docela se jí ulevilo, protože najednou všechno pochopila. Především *já jsem se na něj třeba zlobila kvůli spoutě věcí, protože, jak mi to připadalo nenormální, tak on se přece musí snažit, on jako musí na sobě zapracovat. Pak když jsem teda zjistila, jak to je, že má ten Aspergerův syndrom, tak jsem všechno pochopila a přestala jsem na tyhle věci tlačit a začlo být všechno jednodušší.* Pak matka uvádí i spolupráci s pracovníky mateřské školy, kdy *přišlo to, že jsme to třeba vysvětlovali jsme to ve školce, tenhle ten problém, a ve školce třeba ty paní učitelky, ty to vůbec nepochopily. Ty jako nepřijaly vůbec jako to, že je to nějaký autismus nebo něco takovýho, ty, i když*

jsem to několikrát opakovala, dávala jsem jí i knížku, tak pořád opakovaly, že to je ADHD, a pořád to míchaly dohromady, já jsem říkala to není jako ADHD, to je jako něco jiného, on má tyhleto specifika, a vůbec to nebraly v úvahu. To jako, na školku má strašně špatný vzpomínky, a vůbec se mu teda nedivím, no. To bylo no, jako byli jsme v té době, když on chodil do školky, tak jsme byli strašně nešťastný.

Diagnostická kritéria se doposud nepodařilo odborníkům přesně sjednotit. Proto kliničtí psychologové mohou vyjít ze čtyř postupů. Dva postupy vycházejí od odborných organizacích (Světová zdravotnická organizace a Americká psychiatrická asociace) a dva vzešly od jednotlivců, Petera Szatmari s kolegy v Kanadě a Christophera a Coriny Gillbergových ze Švédska (Attwood 2005, s. 28). Průměrná diagnóza bývá stanovena v osmi letech, avšak rozmezí se pohybuje od poměrně raného dětství do dospělosti. K diagnóze a léčbě dětí i dospělých s Aspergerovým syndromem vede patrně šest cest (Attwood 2005, s. 29).

1. Diagnóza autismu v raném dětství.

Širší vymezení Aspergerova syndromu má za příčinu, že u poměrné části dětí, které mají znaky autismu, dochází v předškolním věku k významnému zlepšení v oblasti komunikačních dovedností a dalších dovedností. K tomu zlepšení většinou dochází náhle a krátce před dovršením pátého roku života. V takových případech je původní diagnóza autismu správná, ale došlo k tomu, že se dítě posunulo směrem k Aspergerovu syndromu. Proto je nutno diagnózu opakovaně ověřovat, aby dítě dostalo péči odpovídající jeho stavu (Attwood 2005, s. 29).

2. Příznaky projevující se v první třídě.

Po zahájení školní docházky má pedagog možnost srovnání dítěte s Aspergerovým syndromem s jeho vrstevníky. V každodenním setkávání s dítětem může pozorovat například mírné stranění od ostatních, netypické prvky v jeho řeči nebo hluboké pohlčení jeho zájmem. V této nové situaci a v přítomnosti vrstevníku se projevy poruchy zintenzivní a začínají být více evidentní (Attwood 2005, s. 29–30).

3. Atypické příznaky jiné poruchy.

Stává se, že dovednosti a schopnosti dítěte v raném vývoji jsou posuzovány za zcela normální, a proto z vyšetření vychází určitá porucha. Například při opožděném řečovém vývoji začne dítě docházet k logopedovi, protože se odborníci domnívají, že se jedná o poruchu řeči. Při pečlivějším zkoumání jeho sociálních i kognitivních dovedností a intenzity jeho zájmů se ukáže přesah vymezení poruchy řeči a výsledkem tak může být právě Aspergerův syndrom. Pokud už je stanovena jedna diagnóza, ještě to neznamená, že nemůže být spojena i s jiným stavem (Attwood 2005, s. 30).

4. Příbuzný má diagnózu autismu nebo Aspergerova syndromu.

V rodinách je známo i více dětí s Aspergerovým syndromem, a že se také daná porucha vyskytla již v několika předešlých generacích (Attwood 2005, s. 31).

5. Druhotná psychická porucha.

Dítě s Aspergerovým syndromem kvůli tomu, že je divné či samotářské, dostává někdy během školní docházky různé přezdívky. V dospívání si zase jedinec s Aspergerovým syndromem začíná uvědomovat osamocení od ostatních, a tak začíná cíleně vyhledávat jejich společnost. Ve většině případech se však stává, že místo úspěchu sklízí posměch a nepříjemné narážky. To vše má za následek intenzivní pocity úzkosti. Ta může přerůst do záchvatů paniky či nutkavého chování, a právě při jeho diagnostice je vysoká šance uvědomění si příznaků Aspergerova syndromu (Attwood 2005, s. 31).

6. Reziduální Aspergerův syndrom v dospělosti.

Aspergerův syndrom se dostává do širokého povědomí lidí. Zdaleka už se netýká jen dětí a dospívajících, ale k vyšetření docházejí i dospělý, kteří bývají příbuznými nebo rodiči dětí s Aspergerovým syndromem a další si o syndromu přečtou v časopise nebo novinách, a tak dostanou podezření, že do této kategorie zapadají. U diagnostiky dospělých tak záleží na chování a rozvoj schopností v dětství, a zejména i na informacích od rodičů, příbuzných a učitelů (Attwood 2005, s. 32).

6.1 Aspergerův syndrom v jednotlivých vývojových obdobích

Tato podkapitola přibližuje čtenáři životní cestu dítěte od jeho narození po nástup do výchovně–vzdělávacího procesu. Přibližuji skutečnost, že projevy a chování, které je klíčové pro Aspergerův syndrom lze pozorovat již v raném dětství, i to, za kým rodiče chodí nejčastěji pro rady či kde se nejvíce projevuje právě odlišnost jejich dítěte.

Už od narození některé rodiny pozorují, že s jejich dětmi není něco v pořádku, například se nedokáže zabavit s hračkami, objevují se stereotypní aktivity, záchvaty vzteku, leckdy i bez viditelných příčin nebo dítě není schopno vyjádřit své potřeby (Šporclová 2018, s. 88). *On vyžadoval pořád stejné hračky, když mu někdo přinesl nějakou jinou, tak to odmítal a pořád měl jedno oblíbené auto*, povídá druhá matka o zálibách svého syna. Rodiče se svými pochybnostmi o svém dítěti přichází za odborníky, nejprve se setkávají s dětským lékařem. Za svojí pediatrickou doktorkou zašla také první matka, *řešila jsem s lékařkou jeho pravidelné rituály a nervozitu a neklid při změnách v denním režimu, změně cesty při procházce, jiné houpání apod. Doktorka mě ujistila, že je to v pořádku, že pro děti jsou rituály zásadní a denní režim nejdůležitější, připadala jsem si zase jako úzkostlivá matka....* Autismus však není porucha, se kterou se dětský lékař běžně setkává, a proto hned nemusí jeho projevy rozpoznat. Ve většině případů se stává, že po delší dobu zůstává dítě bez speciálního vyšetření (Šporclová 2018, s. 86). Dále to můžou být různá odborná vyšetření, například na neurologii, foniatrii, genetice, psychologii, psychiatrii, vyšetření metabolických vad, atd. (Šporclová 2018, s. 88).

Už v kojeneckém věku děti zaměřují svojí pozornost místo na osoby na neživé věci, projevují menší zájem o sdílenou pozornost. Během prvního roku života mívá podezření na nějaký problém ve vývoji svého dítěte přibližně polovina rodičů a do osmnáctého měsíce věku svou nejistotou navštěvují lékaře (Šporclová 2018, s. 85). Matka prvního chlapce opět navštěvuje pediatrickou doktorku a svěřuje se *jen jsem s ní chtěla probrat [redacted] zájmy a jeho nemluvení, asi na roce a půl přestal úplně mluvit, tak jsem se chtěla ujistit, že je vše v pořádku. Vysvětlila jsem doktorce už vlastně po několikátý, [redacted] zájmy, točivé pohyby, tekoucí voda, kyblíky a misky a jejich roztáčení, káči,*

mávání ručičkami, automatické dveře.... V předškolním období na dítě narůstají požadavky. Chování, které se tolerovalo u malého dítěte, je nyní hodnoceno negativně. Rodiče dítěte se také všímají rozdílného chování svého dítěte oproti vrstevníkům, například v nezvládnání společenské hry s ostatními dětmi, zájmů o jiné věci než mají jeho vrstevníci či úplné odmítání aktivit (Šporclová 2018, s. 89). Rodiče také hledají vhodnou mateřskou školu a pokládají si otázky, zda jejich dítě zvládne kolektiv dalších dětí či ho vůbec vezmou do mateřské školy? Některé děti odloučení od rodičů nesou těžce. A trávení času v jiném kolektivu pro ně může být tolik stresující, že dochází k zhoršení chování nebo regresi obzvláště v oblasti sebeobsluhy. Matka prvního chlapce vzpomíná na dobu v mateřské škole tak, že *všechny telefonáty jsou stejné, brečí, učitelky se s ním moc nemažou. Musela jsem ty telefony utnout, nebo bych se zbláznila, trpěla jsem jako zvíře. Musím učitelkám věřit, to je základ úspěchu, nemohu jim přeci říct, že mi volá několik lidí, že se nechovají správně, to bych mohla zůstat s doma rovnou.* Někdy od učitelů v mateřské škole poprvé rodiče slyšávají podezření na autismus a je jim doporučeno vyhledat odbornou pomoc (Šporclová 2018, s. 89). Pokud dítě jich diagnózu určenou má, rodina svůj každodenní životní styl přizpůsobuje právě jemu (Šporclová 2018, s. 90). *Můj milovaný chlapeček, má s největší pravděpodobností PAS. Uděláme pro něj vše, abychom mu pomohli, abychom mu dokázali pomoci, rozuměli mu, abychom něco nezanedbali, budeme to dělat lépe, to je přeci skvělý...*, takto své pocity ke sdělení předběžné diagnózy píše matka prvního chlapce.

7 Podpora rodiny a dítěte s Aspergerovým syndromem

S příchodem potomka na svět se rodina připravuje na nastávající situaci ze všech různých hledisek. Po narození dítěte si rodina užívá každou chvíli strávenou s ním, pozoruje ho, a pokud má možnost srovnává jeho reakce se starším sourozencem. Pokud rodiče mají nějaké pochybnosti, obrací se o pomoc k dětskému lékaři (Hradilková 2019, s. 99).

V předchozí kapitole se čtenář dozvídá, že za situace, kdy si rodiče neví rady s odlišným chováním a projevy jejich dítěte od ostatních, a to například ve hře, stereotypní aktivity, záchvaty vzteku nebo neschopnost dítěte vyjádřit své potřeby, obrací se v první řadě na pediatrického doktora. Ten podle novely vyhlášky č. 70/2012 Sb., o preventivních prohlídkách v platném znění, má možnost v rámci všeobecné preventivní prohlídky v období okolo 18. měsíce věku dítěte provést vyšetření za účelem diagnostiky poruchy autistického spektra – dotazník M-CHAT-R (Vyhláška č. 70/2012 Sb., §3, odst. 1, písm. f). Rodiče odpovídají na 20 otázek formou ANO/NE. Zaměřených na psychomotorický vývoj dítěte (Slepičková, aj. 2019). Dále mohou první screening poruch autistického spektra realizovat pracovníci rané péče. Orientační vyšetření umožní rodičům rozpoznávat možné příznaky PAS od běžných výchovných problémů, eventuálně od jiné vývojové poruchy. Poradce vypracuje a předkládá rodičům zprávu s výsledkem vyšetření a s doporučením k další podrobné diagnostice. Doporučuje také sledování vývoje spolu s kontaktem na odborné lékaře a pracoviště (Hradilková 2019, s. 93–99).

V dalších podkapitolách mapují odborná pracoviště, a to především organizací NAUTIS, která poskytuje základní poradenství pro jedince s autismem, tím tedy i s Aspergerovým syndromem. S ním má své zkušenosti první matka, která napsala přímo do organizace NAUTIS (dříve APLA), popsala zde chování a rituály svého chlapce a následně tak dostala kontakt na speciálního pedagoga, jak bylo zmíněno výše. Popisují služby včasné intervence, poradenskou konzultaci a obsah služby rané péče, které jsou v této organizaci k dispozici rodině a jejich dítěti. Další jmenovanou organizací

je LIRA, z.ú. v Liberci, v níž rodiče dětí s Aspergerovým syndromem nacházejí sociální služby typu raná péče a sociálně aktivizační služby. Služby jsou ukotveny v zákonu č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v platném znění. Zde je raná péče popisována jako terénní služba, doplněná o ambulantní formu služby poskytovanou rodinám s dítětem do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jeho vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu (Zákon č. 108/2006 Sb., §54, odst. 1). O sociálně aktivizačních službách se píše, že jsou to služby terénní, popřípadě i ambulantní. Služby se poskytují rodinám dětí, u kterých je jejich vývoj ohrožen z důsledku dopadu dlouhodobé krizové situace, z níž se rodiče nedostanou sami bez pomoci (Zákon č. 108/2006 Sb., §65, odst. 1). O centru LIRA, z.ú. se mi žádná z matek během průzkumu nezmínila. Vyhledala jsem jej kvůli tomu, že druhá matka má zkušenost s tím, že *jakmile dostaneme tuhle diagnózu, tak dostanu nějaké doporučení, s kým můžu spolupracovat, kdo mi dá nějaké rady, a že třeba bude existovat tady nějaké sdružení, kam budeme moct chodit, a kde si budeme vyměňovat nějaké naše zkušenosti. Dali mi tu možnost, že třeba něco takového existovalo [REDAKCE], a kde třeba i pořádali myslím, že i dvakrát do roka nějaký akce pro děti, no, ale jinak musela jsem si všechno sehnat sama, literaturu.* Tak jsem se dala do hledání organizací v libereckém kraji a našla jsem, že v libereckém centru LIRA, z.ú. si rodiče mohou dohledat všechny potřebné informace a obrátit se o radu či pomoc přímo na toto odborné pracoviště, které má sídlo přímo v Liberci. Liberecký kraj jsem si vybrala z důvodu studia na místní vysoké škole.

7.1 Národní ústav pro autismus (NAUTIS)

Základní poradenskou činnost pro děti s Aspergerovým syndromem poskytuje Národní ústav pro autismus, z. ú. (dále také NAUTIS). NAUTIS vznikl rozhodnutím o transformaci Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA Praha, Střední Čechy o s. Poskytuje komplexní nabídku služeb pro lidi s poruchou autistického spektra (PAS) a jejich rodiny v České republice. Je registrovaným poskytovatelem terénních, pobytových sociálních služeb a realizuje program podporovaného zaměstnávání. Provozuje ojedinělé celoroční pobytové zařízení pro osoby s autismem a těžkým problémovým chováním. NAUTIS je členem mezinárodní organizace Autism-Europe, která sdružuje organizace aktivně se zasazující o práva lidí s PAS v Evropské unii, a také je zřizovate-

lem Mateřské školy - školky Zajíc, Speciálně pedagogického centra a sociálního podniku Nakladatelství PASPARTA, který zaměstnává lidi s autismem (Národní ústav pro autismus, z. ú., 2019).

Od svého vzniku v dubnu 2003 má organizace NAUTIS ustanovené dva základní pilíře činnosti (Národní ústav pro autismus, z. ú., 2019):

- podpora v systematické a komplexní odborné pomoci lidem s poruchami autistického spektra,
- spoluvytváření podmínek pro všestrannou a konkrétní podporu jejich rodin (Národní ústav pro autismus, z. ú., 2019).

Národní ústav pro autismus, z. ú. poskytuje širokou nabídku služeb a činností pro lidi s autismem a jejich blízké okolí. O rodinu s předškolním dítěte se stará tým terapeutů **včasně intervence**, poskytovány jsou také **poradenské konzultace** a nedílnou součástí je také **služba rané péče** určená dětem do 7 let.

Středisko včasné intervence poskytuje několik vzájemně se doplňujících služeb. Za prvé lze uvést **Oddělení sociální služby rané péče**, které poskytuje služby podle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v platném znění (Zákon č. 108/2006 Sb., §54, odst. 1). Základ tvoří poradenství pro rodiče, tedy především terénní konzultace v rodině (Národní ústav pro autismus, z. ú., 2019). Na schůzkách se domlouvají oba rodiče dítěte s PAS. Pokud jde o tatínky, tak se snaží pomáhat, vozí děti na ambulantní programy nebo se také účastní pobytových kurzů (Hradilková 2018, s. 92–93). Nabízí také konzultace v předškolních zařízeních, do kterých dochází děti z programu rané péče. Veškeré konzultace je možno čerpat zdarma. K doplňkovým službám patří půjčovna pomůcek, pobytové akce, besedy a semináře pro rodiče (Národní ústav pro autismus, z. ú., 2019). Druhá služba nabízí **Oddělení integrované terapie** poskytující individuální i skupinové nácviky dovedností, tedy spektrum terapeutických programů pro děti s PAS, které vycházejí z metod s prokázanou účinností. Např. strukturované vyučování, behaviorální přístupy, metody alternativní komunikace, nácviky sociálních dovedností, herní terapie, apod (Národní ústav pro autismus, z. ú., 2019). Za třetí je to **Oddělení aplikované behaviorální analýzy**, které zahrnuje intenzivní program podle standardů

ABA (aplikovaná behaviorální analýza). V současné době probíhá pilotní projekt, do kterého jsou zařazené 3 rodiny (Národní ústav pro autismus, z. ú., 2019). Behaviorální terapie jsou založeny na vypracovaných metodách učení chování a učení nových dovedností za pomoci pozitivního a negativního zpevnování. Používají se při budování požadovaného chování a při odstraňování problémového chování (Hradilková 2019, s. 94).

V následujících řádcích rozepisují některé metody spojené s podporou, kterou poskytují rodinám a jejich dětem. Metody jsou tu zdůrazněny pro pomoc každého rodiče jednotlivě, a to podle individuálních potřeb dítěte. Ke každé konkrétní metodě připisují vždy krátké vysvětlení tak, aby si čtenář dokázal představit, co určitý pojem znamená.

Program TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children – Léčba a vzdělávání dětí s autismem a problémy v komunikaci) je východiskem pro tzv. strukturované učení. Metodu považujeme v České republice za nejrozšířenější intervenci u dětí s PAS. Prolínají se zde zásady vizualizace, motivace, struktury a individuálního přístupu k dítěti, kde na něm spolupracují jak učitelé, tak rodiče (Hradilková 2019, s. 94). Rodiče v programu mají roli partnerských terapeutů. Celková spolupráce rodičů s pedagogy umožňuje dítěti určitou míru samostatnosti a soběstačnosti. Spolupracují na výchovně vzdělávacím procesu. Celý program dává do rodiny určitý řád a komunikace mezi rodinou a pedagogem zase harmonii. Pokud vzniká mezi těmito složkami určitá spojitost, lze tvrdit, že program podporuje rodinu dítěte v zlepšení životní situace a pomáhá jí přizpůsobit se celkovému obrazu společnosti tak, aby dítě dokázalo do budoucna samostatně fungovat s okolním světem. Program také zajišťuje nízkou nákladovost a možnost metodu aplikovat do stávajícího školského systému (Thorová 2006, s. 403).

Intervenční metoda O.T.A. RS (Open Therapy of Autism) umožňuje poradcům pracovat s celou rodinou a směřuje rodiče k podpoře vývoje jejich malých dětí se zaměřením na nácvik na sdílení pozornosti nebo radosti. Jakmile dojde k zvládnutí základních dovedností, přechází se na důraz k porozumění emocí, nácviku nebo zpevnování žádoucího chování (Hradilková 2019, s. 94). Metoda pomáhá rodinám v běžném v životě, kdy přenáší chování z terapie do rodiny. Rodiny pracují jak s odborníky

ze speciálně pedagogických center a raných péčí, tak si s dětmi doma. Také probíhá konzultace s rodiči, ta je nedílnou součástí terapie a terapeuti společně s rodiči vytváří návrhy řešení k problémům týkající se jejich dítěte. Celý rodinný systém se tak stává pro terapeuta přehlednější. Může vycházet z konkrétních situací a potřeb rodiny, a nastavit pro ni plán práce, podle kterého se budou moci orientovat v situaci, v níž se ocitli nebo do budoucna nalézt určité záchytné body, o které se budou moci opřít (Centrum Terapie Autismu 2020).

Program SonRise se zakládá na bezpodmínečném přijetí dítěte a připojování se k jeho aktivitám (Hradilková 2019, s. 94). Metoda pomáhá rodičům pochopit uzavřenost svého dítěte zevnitř, místo toho, aby se ho snažili napravit zvenčí. Rodič se tak stává hlavním terapeutem dítěte společně s vyškoleným odborníkem, jelikož zná své dítě nejlépe. Připojuje se k aktivitám dítěte, a tím se učí akceptovat své dítě takové jaké je (Kejklíčková 2016, s. 84).

Metoda AAK (alternativní a augmentativní komunikace) není určena jen pro děti s PAS. Poradci ji využívají k hledání vhodné komunikace mezi rodiči a dětmi, pomáhá jim dítě spojit s dalším prostředím, širší rodinou či mateřskou školou (Hradilková 2019, s. 94).

Metoda VTI (videotrénink interakcí) doplňuje práci poradců v rodinách prostřednictvím nahrávek. Podporuje bezpečný a uspokojivý vztah mezi dítětem a rodičem (Hradilková 2019, s. 94). Předpokládá se, že bude ovlivněn vztah mezi rodičem a dítětem, a to tím způsobem, že obě strany dosáhnou lepšího kontaktu. S rodičem a jeho dítětem se pracuje v rámci jejich přirozeného prostředí a zpětná vazba slouží především k uvědomění si úspěšných interakčních momentů a následně pak ke změně samotné (Matoušek, aj. 2010, s. 233).

Metoda HANDLE je považována za neinvazivní holistickou alternativu k diagnostice a terapii neurovývojových odlišností. Zahrnuje diagnózy poruch autistického spektra, poruch učení i poruch pozornosti i ADHD a další. Diagnóza pro metodu znamená, způsob popsání skupiny symptomatických projevů a chování. Jde až za hranici oněch diagnóz a pátrá po kořenech daných projevů a chování. Snaží se pochopit, co daná chování znamenají (Baptie, et al. 2020). Rodina se učí, že symptomy jsou způ-

sob, jak tělo komunikuje a pomocí toho získává určitý náhled na to, jak snížit stres u svého dítěte. Metoda poskytuje řadu individuálních činností, které dítě praktikuje doma s rodiči. Činnost většinou trvá 10–30 minut denně a zahrnuje běžné vybavení domu, například míč (The HANDLE Institute 2020). Nakonec stručně v bodech zmíním metody, které lze používat jako podpůrné k těm hlavním:

- **senzorická integrace** v probíhá formou hry a pohybové aktivity, při kterých jsou voleny takové aktivity, aby pro dítě bylo výzvou, a přitom zažilo úspěch při jeho plnění (LIRA Centrum pro podporu rodiny a dítěte 2020),
- **bazální stimulace** se využívá k orientaci na všechny oblasti lidských potřeb, a to na základě komunikačního, interakčního a vývoje podporujícího stimulačního konceptu (Institut bazální stimulace podle prof. Dr. Fröhliche, s. r. o. 2020),
- **muzikoterapie** je forma terapie, která využívá hudbu s cílem navození změny sebevyjádření a sebepochopení dítěte (LIRA Centrum pro podporu rodiny a dítěte 2020),
- **zooterapie** se opírá o pozitivní vliv přátelského zvířete, terapeut vede cíleně zvíře, a to podporuje terapeutický proces z moha rovin (ElvaHelp 2020).

Mezi nejznámější typy zooterapie patří například:

- **canisterapie** vychází z pozitivního až léčebného kontaktu se psem a člověka (Anitera 2020),
- **hiporehabilitace** se zakládá na terapii za pomoci koně (Anitera 2020),
- **EEG biofeedback** funguje na základně biologické zpětné vazbě seburčení mozku. Klient při terapii za pomoci přístroje se učí ovládat a vyladovat své mozkové vlny (Nepozorni.cz 2020),
- **sluchový trénink AIT** využívá modulaci hudby k zlepšení sluchových mechanismů a odstranění překážek ve vývoji zpracování (A I T 2020).

Nedílnou součástí jsou také **edukační hry nebo pomůcky**, které se uplatňují při výchově a vzdělávání dětí na různých odborných pracovištích, ale i v rodinách. Při výběru

a tvorbě edukačních pomůcek se uplatňují tři základní zásady strukturovaného učení: struktura činnosti, organizace prostoru a organizace času. Za nejčastěji používanou pomůcku pro děti s PAS se považuje vizualizace režimu dne a týdne. Za kompenzační pomůcku se pak pokládají strukturované úkoly, krabicové úlohy nebo rozkreslená pravidla. Pro děti s PAS je zpřístupněna řada aplikací se zaměřením na porozumění emocím či rozeznávání vhodného a nevhodného chování. V dnešní době lze hotové pomůcky zakoupit, ale také si rodiče ve většině případů musí vyrábět sami na míru potřeb svého dítěte (Hradilková 2019, s. 98–99).

Poradenské konzultace pro rodiče jak individuální, tak skupinové nabízí APLA Praha (nyní Národní ústav pro autismus, z.ú.). Náplní těchto poradenství jsou hlavně emoční potřeby, které často rodičům běžně chybí. Individuální poradenství se zaměřuje na hledání způsobů, jak usměrňovat problémové chování dítěte a jak řešit osobní problémy rodičů. Mezi skupinové aktivity patří tzv. rodičovské skupiny. Jedná se o bloky několika skupinových setkání, která probíhají v podvečerních nebo dopoledních hodinách či zároveň se skupinovými nácviky sociálních dovedností určených pro děti. Trvají 60 až 90 minut a diskutuje se zde o různých problémech rodičů a jejich dětí. Skupinu vede obvykle jeden terapeut, který zaujímá roli moderátora a experta (Pešek 2014, s. 92).

Během **behaviorálních nácviků** se rodiče mohou například trénovat situaci, kdy jim jejich dítě nadává nebo se učí reagovat asertivně či jinak účinně, aby se dítě co nejdříve zklidnilo (Pešek 2014, s. 93). Dále se nabízí ohledně zvládnutí problémového chování dítěte s Aspergerovým syndromem **model ESBA** (Empatie, Sebereflexe, Brainstorming a Aplikace), který se osvědčuje i v praxi. V rámci empatie se rodiče vcítují do dítěte a zamýšlejí se například nad tím, co spouští jeho chování, proč se tak chová. Během sebereflexe by se rodiče měli ponořit sami do sebe a uvědomit si například, co určité chování dítěte s nimi dělá. Brainstorming, čili hledání všech možných řešení a nalezení toho nejlepšího, probíhá často ve spolupráci s terapeutem nebo s jinými rodiči, například na rodičovské skupině. V poslední fázi následuje aplikace vybraného řešení, které je třeba otestovat v praxi a vyhodnotit jeho účinnost (Pešek 2014, s. 93).

Někdy se pořádají i **víkendové dvoudenní relaxační vzdělávací pobyty** pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem. Dopoledne probíhá odborný program a následná diskuze s rodiči. Odpoledne má relaxační rozměr. Poradenství pro rodiče v rámci terapeutického střediska APLA Praha využívají především matky. Ty tvoří cca 80% ze všech rodičů a blízkých osob dětí s Aspergerovým syndromem, kteří navštíví víkendový pobyt (Pešek 2014, s. 92).

Náplní služby **raná péče NAUTIS** je poskytování podpory rodinám dětí s poruchou autistického spektra v jejich nepříznivé životní situaci tak, aby mohly o své děti pečovat ve svém prostředí. Tato služba nabízí pomoc rodičům dítěte ve věku do 7 let nebo do nástupu povinné školní docházky, s diagnostikovanou poruchou autistického spektra nebo s důvodným podezřením na ní. Služba působí již ve zmíněném hlavním městě Praha, dále například ve Středočeském kraji a části Ústeckého kraje. Zde pracovníci ze služby raná péče s rodinou spolupracují na plnění cílů, jako například zabezpečení co nejlepších předpokladů k zapojení do společnosti či posílení kompetencí k řešení obtížných situací souvisejících s výchovou dítěte s poruchou autistického spektra. Mezi další formy služeb, které poskytuje raná péče, jsou terénní i ambulantní služby. Dále nabízí konzultace jak v rodině, tak i v zařízení. Konzultace v rodině probíhá především v přirozeném prostředí dítěte. Obsahem je například návrh plánu pro práci s dítětem v rodině a pomoc při jeho zavádění nebo pomoc při výběru vhodné formy zařazení do předškolního zařízení. To všechno se děje prostřednictvím rozhovoru s rodiči. Konzultace v zařízení se odehrává například mateřské škole či v jiném zařízení, do kterého dítě dochází. Účelem konzultace bývá například pomoc při sestavení individuálního vzdělávacího plánu či domluva konkrétních nácviků pro rozvoj dítěte v jednotlivých oblastech (NAUTIS: Individuální práce s dítětem 2019).

Na úplném začátku rané péče rodina kontaktuje telefonicky a nebo emailem poradnu, kde je rodičům vysvětlen průběh služby. Na základě přání rodiny se domluví schůzka se zájemcem o službu. Zájemce, jenž má zájem o službu, by měl splňovat diagnózu poruchy autistického spektra nebo důvodné podezření na ni, vyslovené odborníkem. Na to navazuje schůzka se zájemcem o ranou péči, podání žádosti o ranou péči, přijetí a průběh služby rané péče. A nakonec ukončení poskytování služby, to lze

umožnit, pokud rodiče sami chtějí a pokud rodina přestane splňovat kritéria cílové skupiny služeb (Národní ústav pro autismus, z. ú., 2019).

Rodiče se v rané péči setkávají s poradcem, který jim pomáhá, například (Hradilková 2018, s. 90):

- porozumět podstatě problému jejich dítěte,
- rozlišovat jim, zda projevy chování už patří do PAS a kdy se jedná o běžné výchovné problémy,
- nalézat vhodný výchovný přístup,
- rozvinout funkční způsob komunikace.

Diagnózu PAS lze určit na základě projevů chování dítěte, a to že nemá prozatím žádný biologický základ, ztěžuje rodičům její přijetí. Rodiče často projevy chování posuzují do jisté míry subjektivně, z toho důvodu dochází k rozdílným posudkům či diagnózám od více odborníkům. Proto se rodiny dítěte s PAS dlouho setkávají s pocitem nejistoty, falešnými nadějemi, smlouváním, sebeobviňováním nebo obviňováním okolí. Je dobré, když tímto obdobím rodiče provází poradce rané péče, který ho podporuje a pomáhá mu, například porozumět výsledkům psychologickým vyšetření nebo informuje o nejnovějších poznatcích v problematice PAS. Pro rodiče je důležité, že s poradcem mohou probrat všechny své pochybnosti, myšlenky a zeptat se ho na jeho zkušenosti ohledně PAS i na to, co ví ze zkušeností dalších rodičů (Hradilková 2018, s. 91). Z ekonomického hlediska rodina bývá odkázána na jeden plat, jelikož jeden z rodičů se stará doma o dítě a nemůže tak z náročnosti péče o svoje dítě nastoupit do zaměstnání. Většinou na rodinu čeká dlouhodobý a vyčerpávající spor s úřady, například o příspěvek na péči nebo na průkaz OZP. Poradce rané péče disponuje informacemi právě o jejich právech a o platné legislativě, a za těchto podmínek může rodiče například doprovodit na jednotlivé úřady nebo jednání, a také jim pomoci vyplnit určitá odvolání s rozhodnutím úřadů (Hradilková 2019, s. 93).

Raná péče je základní oblast úkolů speciální pedagogiky. Zásadní roli tu má speciální pedagog, který je právě v úzkém kontaktu s rodinou. Provází rodinu těžkými situacemi, jako je cesta k diagnostice, samotná diagnostika a následná terapie. Speciální pe-

dagog je průvodcem v nelehké životní situaci a rádcem. Věnuje se hlavně rodičům, kteří mají největší podíl zodpovědnosti a mají velký vliv na své dítě. Z toho plyne hlavní postavení rodičů v rané péči a to, že jsou současně členy týmu a klienty rané péče. Tým se snaží respektovat přístupy a výchovné působení rodičů, a také se zaměřuje na jejich potřeby jakožto klienta rané péče. Společně se tak definují zakázku, v jejímž naplňování hrají rodiče neopominutelnou a aktivní roli (Vítková 2004, s. 161–164).

7.2 Centrum LIRA, z.ú.

V centrum LIRA, z.ú., které má sídlo v Liberci, si rodiče mohou dohledat všechny potřebné informace a obrátit se o radu či pomoc. Na Liberecký kraj jsem se zaměřila z důvodu studia na místní vysoké škole. Posláním libereckého centra je poskytovat komplexní podporu rodinám s dětmi s PAS v předškolním věku a na začátku školní docházky, nabídku programů pro všechny členy rodiny a podporu úspěšného začlenění dítěte s PAS a jeho rodiny do přirozené komunity. Obecným cílem služby je zmírnění dopadu závažné vývojové poruchy na vývoj dítěte a život všech členů jeho rodiny a přecházení patologickým jevům. Za zásady považuje: partnerství, respekt, diskretnost, týmový přístup a komplexnost, nestrannost a nezávislost. Služba poskytuje programy zaměřené na přímou práci s dětmi, programy zaměřené na podporu rodičů a pečujících osob, programy pro celé rodiny, spolupráci s předškolním a školním zařízením a další programy. V sídle Centra LIRA, z.ú. probíhají ambulantní programy, které jsou podle potřeb rodin doplněny terénní formou (Centrum LIRA, z.ú, 2020).

Centrum LIRA, z. ú. je nezisková organizace poskytující sociální služby typu **raná péče** pro rodiny dětí se zdravotním postižením nebo ohrožením vývoje v důsledku nepříznivého zdravotního stavu od narození do 7 let (Zákon č. 108/2006 Sb., §54, odst. 1) a **sociálně aktivizační služby** určené rodinám dětí s poruchou autistického spektra od raného věku do 10 let (Zákon č. 108/2006 Sb., §65, odst. 1).

Sociálně aktivizační služba podle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v platném znění (Zákon č. 108/2006 Sb., §65, odst. 1) poskytuje pro rodiny s dětmi terénní, popřípadě ambulantní služby. A to zejména rodina s dítětem, u kterého je jeho vývoj ohrožen v důsledku dlouhodobé krizové situace, kterou jeho rodiče nedokáží vyře-

šit. Mezi základní činnosti patří například výchovné, vzdělávací a aktivizační, pomoc při uplatňování práv nebo sociálně terapeutická činnost. Centrum LIRA, z. ú. nabízí rodinám s dětmi čtyři základní okruhy programů (Centrum LIRA, z.ú, 2020):

1. programy zaměřené na přímou práci s dětmi,
2. programy zaměřené na podporu rodičů a pečujících osob,
3. programy pro celé rodiny,
4. spolupráce s předškolním a školním zařízením.

V programu zaměřeném na přímou práci s dětmi jsou individuální nácviky přímo pro děti s Aspergerovým syndromem a vysokofunkčním autismem. Mezi účastníky programu patří jedno dítě s Aspergerovým syndromem a jeden terapeut, v případě potřeby i rodič. Cílem programu je například podpora sebepojetí, práce s emocemi, rozvoj funkční verbální i neverbální komunikace nebo empatie. Program probíhá jednou týdně a trvá jednu hodinu. Schůzka s rodiči probíhá před prvním nácvikem z důvodu stanovení konkrétního cíle individuálního nácviku podle individuálních potřeb a schopností dítěte. První lekce jsou věnovány k navazování spolupráce a pak jsou postupně na dítě zvyšovány nároky a řeší se s dítětem jeho individuální problémy v domácnosti nebo ve školním prostředí za pomoci metody rozkreslování sociálních situací, přehrávání situací nebo obrázkovým materiálem. Ve většině případech rodiče nejsou přítomni, avšak po bloku nácviků následuje rozbor s rodiči bez přítomnosti dítěte. Shrne se například co se dítě naučilo, jeho pokroky nebo co mu dělá problémy. Doba, kterou dítě je zařazeno do programu zcela závisí na jeho potřebách (Centrum LIRA, z.ú, 2020).

8 Příběhy rodin dítěte s Aspergerovým syndromem

Rodiny s dětmi s Aspergerovým syndromem prožívají život jako na houpačce. Chvilky radosti z úspěchů střídají chvíle naprosté bezmoci či vzteku. Do života těchto rodičů náhle vstupuje nejen stres, ale i obavy o budoucnost jejich dítěte. Učí se nahlížet na život očima svého dítěte, komunikovat s ním a zároveň poznat jeho svět a naučit ho žít v tom jejich. Při tom se setkávají s nepochopením ve svém okolí, ať už se jedná o širší okolí nebo blízkou rodinou. Slýchávají pohrdání či odsuzování za špatnou výchovu, ale na druhou stranu si zaslouží poctu a podporu.

8.1 Chlapec s Aspergerovým syndromem

V první kapitole přibližuji vzpomínky matek na narození jejich synů, okamžiky, kdy je poprvé napadlo, že v jejich rodině budou věci trochu jinak nebo jak si pamatují na první reakce na odlišnosti jejich synů.

Narození svého dítěte obě matky popisují jako *nejkrásnější okamžik v mém životě*, a ... *jsme moc šťastní*. Rodina se začíná proměňovat, především uspořádání rodinných vztahů a od všech její členů se požaduje značné přizpůsobení novým podmínkám. A právě už od raného věku dítěte některé rodiny pozorují, že s jejich dítětem není něco v pořádku, například se nedokáže zabavit s hračkami, se kterými si hrají jeho vrstevníci, objevují se stereotypní aktivity, záchvaty vzteku, leckdy i bez viditelných příčin nebo dítě není schopno vyjádřit své potřeby. Matka prvního chlapce si odlišného chování všimá již kolem půl roku, kdy chlapec *...probíráme všechny dopravní značky, [černá škrabka] v tom našel veliké zalíbení, chodíme pořád stejnými cestami, protože při změně jiné cesty a jiného povrchu není spokojený, taky dopravní značky stejnou cestou jdou „správně“ za sebou, tak ho to opravdu viditelně uklidňuje, dále děláme rituály, má velikou oblibu ve všech předmětech, které se točí nebo zajímají vlaky, má hrozně rád nádraží, respektive vlaky. Při své fascinaci, ať už vlaky, točící se káčami či automatickými dveřmi, chlapec s těmito svými oblíbenými předměty spojoval pohyb popisovaný matkou jako *propíná u toho nohy, stojí na špičkách a mává ručičkami, nebo mával ručičkami a pro-**

pínal nožičky. Druhá matka pozoruje na svém chlapci ve druhém roce on vyžadoval pořád stejné hračky, poté ...strašně fascinuje, fascinujou vlny a do teďka. Taková ta pravidelnost, jak ty vlny přicházej a vůbec moře celkově jako, ta to nekonečno, nebo míň obratnej, takovej ...jakejkoli sport mu šel vždycky hůř. Zajímavé je, že matky uvádějí nezávisle na sobě, že si chlapci oblíbili písmenka a rychle se naučili abecedu, mluvili v celých větách s dobrou slovní zásobou, citují druhou matku ...moc hezky, on vždycky mluvil skoro tak jako knižně... Už od samého začátku se první matka zmiňuje, že chlapec má problémy se spánkem, ale také s jídlem, kdy jim hrozila pediatrická doktorka infuzemi. Matka zkoušela veškeré jídlo od všeho vařeného po konzervičky, kaše... ovoce, zeleninu..., je to opravdu náročné, má k jídlu odpor, ach jo..., a pokud si chlapec oblíbí nové jídlo, je to pro ni velká událost. Stejně problémy s jídlem doprovázely i druhého chlapce, přesněji von přestal být kojený ve třech letech, on totiž jak odmítal veškerou stravu, ty příkrmy, já jsem zkusila všechno, všechny značky, všechno, domácí strava, ty příkrmy, kaše různý, zkoušeli jsme mu, on nejedl vůbec nic.... Ale s každým rokem jedno jídlo přidával, takže dneska matka může vařit tak, aby uspokojila celou rodinu.

Z výsledků vyplývá, že každý chlapec má svoji vlastní specifickou zálibu a jeden z nich až natolik, že propínal nožičky a mával ručičkami. Podle ontogeneze u dětí dochází k první fázi vývoje řeči kolem prvního roku života (Bytešníková 2012, s. 16). U chlapců se řeč plně rozvinula až na druhém roce. Začali tvořit krásná souvětí a na svůj věk se neuvěřitelně rychle naučili pracovat s písmenky. Rovněž oba už od raného věku získali určitou nechuť k jídlu, která matkám způsobovala velké starosti, ať už kvůli přípravě či obavám o zdraví chlapce. Dále jeden z chlapců reaguje na změnu negativně a na neúspěch výbuchem vzteku, druhý chlapec má citlivost na zvuky a vyžaduje od lidí větší odstup. Všechny vyjmenované projevy chování ukazují na poruchu autistického spektra, přesněji Aspergerova syndromu. Obě rodiny vnímaly narození chlapců jako nejkrásnější životní událost. S postupem času, jak se začalo projevovat jejich chování, členové rodiny si ho také všímaly čím dál tím víc.

8.2 Rodina s dítětem s Aspergerovým syndromem

Druhá kapitola popisuje důležité okamžiky v rodině podle matek. Změnu života v rodinách po sdělení diagnózy, jak si ji pamatují matky a ostatní členové rodiny, a co pro ně znamenala a jak ji dokáží zvládat dnes.

Z výpovědi první respondentky vyplývá, že pravděpodobnostní sdělení diagnózy PAS pro ní znamenalo určitou úlevu a ujištění, že ve výchově svého chlapce nic nezanedbala *...není to pro mě žádný šok, byl od narození jiný, někdy jsem si říkala, mám dva syny a každý má jiného tatínka, proto taková odlišnost, takový rozdíl mezi nimi, ale on byl více jiný, to jsem věděla. Naučil mě trpělivosti, vstřícnosti, dokázal si u mě vybudovat veliký respekt k jeho zálibám a rituálům.* Před diagnózou se chlapec odlišoval od jiných dětí, především výběrem hraček. Nezajímala ho autíčka, ale točící se káči a různě veliké kyblíky. Jeho fascinace si všimla i rodina, zejména babičky. O vztazích v rodině píše první respondentka, především jejich rodičů k chlapci, kdy *...všechno jim ukazoval, oranžový kyblík roztáčel po obývacím pokoji, taky dával podle velikosti barevné kroužky na podstavec, měl velikou radost...*, na druhou stranu o vztahu její tchýně k chlapci, kdy *...šel k lince, kde si chtěl vytáhnout nějakou parádní plastovou misku, hledal také kyblík, se kterým by si točil, bohužel, jeho zájem o tyto věci, byl babičkou a tetou shledán jako pro něj naprosto, ale naprosto nevhodný.* Druhá respondentka konstatuje, že rodina po sdělení diagnózy prodělala velkou změnu, například *...začali jsme třeba jinak hodnotit kroužky... tyhle děti právě potřebují hodně klid a hodně zázemí, a spíš všechno jako pomaleji a všichni z toho byli přepadlí.* Po úvahách se konstatovalo, že chlapec je ještě malý a všechno se může ještě změnit. Dále druhá matka v rozhovoru uvádí, že pro babičky, které o Aspergerově syndromu nic nevěděly a najednou se objevilo vnouče, kterému poruchu diagnostikovali, tak se držely názoru, že *z toho vyroste a „jejich výchovný mechanismy vůbec nefungovaly a ony s ním tím pádem vůbec nechtěly trávit čas, jako samy.* Poté matka respondentky načetla hodně knížek a je pokládána za *ohromně citlivá, že ta už, tyhle kluci jí maj strašně rádi.*

8.3 Nabídka pomoci rodině

O počátcích pomoci a okolnostech, které k ní vedly se skládá právě tato třetí kapitola.

V obou případech před diagnózou respondentky vyhledávají pomoc, kde se dá. První matka se v první řadě obrací na pediatrickou doktorku chlapce. Popisuje jí *jeho pravidelné rituály a nervozitu a neklid při změnách v denním režimu, změně cesty při procházce, jiné houpání apod.* Lékařka na to reaguje, že je všechno v pořádku, a to i při další návštěvě *už vlastně po několikátý, jeho zájmy, točivé pohyby, tekoucí voda, kyblíky a misky a jejich roztáčení, káči, mávání ručičkami, automatické dveře....* Po nějaké době matka napsala a volala krom PPP, také do APLY. *Na konci února jsem dostala kontakt na speciální pedagožku, která pracuje v APLA... přijela k nám domů, prý, aby nebyl ve stresu, první věc, která mě mile překvapila... je úžasná,...* Od té doby se dochází chlapec do pobočky APLY na jednu týdně, aby byl připravený na mateřskou školu. Matka říká, že *dostala ... spoustu rad, odborných knih o autismu, také doporučení na některé hry a nácviky velmi spokojená, byl to skvělý nápad oslovit APLu, jsou skvělí, nejlepší, ..., jejich přístup je skvělý, odbornost na nejlepší úrovni, individuální přístup, to v našich SPC není možné, mají těch dětí moc a troufám si říct, že nemohou stihnout dítě takto důsledně a důkladně vyšetřit,...*

Se Speciálně-pedagogickým centrem má také zkušenosti druhá matka, které z toho centra nabídli pomoc jen jednou, a to při nástupu chlapce do první třídy - *To jsem byla hrozně ráda, protože to ta paní uměla daleko líp vysvětlit než já.* Na druhou stranu pokaždé když se matka obrátila s nějakým dotazem ohledně chlapce, tak *hodně mi teda pomáhali přes maily.* Horší to bylo s objednáním na konzultaci: *„v té době byli tak zasedkaný, že to nešlo.* Pediatrická doktorka chlapce, *tak ta jako nevěděla vůbec.* Zlepšilo se to, až s nástupem mladší pediatrické doktorky, *kteřá už ví o co jde, a je k tomu i hodně citlivá.* Věděla, jak se k chlapci chovat při vyšetření popisovala mu, co ho čeká. V době zjištění, že chlapec má Aspergerův syndrom, matku hodně mrzelo, že si o tom nemá s kým popovídat, její okolí vůbec nemělo ponětí o tom, co je Aspergerův syndrom. Čekala, že se jí dostane nějakého doporučení o spolupráci či kontaktu na *nějaké sdružení, kam budeme moct chodit, a kde si budeme vyměňovat nějaké naše zkušenosti.*

Průzkumné šetření zjistilo, že obě matky mají zkušenosti s pediatričkou doktorkou a se speciálně-pedagogickým centrem. Jedna z matek posléze doplňuje, že v problémových situacích do poradny napsala email a do dvou dnů jí odepsaly a také s nástupem chlapce do první třídy přijel pracovník z SPC a informoval o PAS. Druhá matka má velmi dobré zkušenosti z organizací APLA, ze které dorazila speciální pedagožka přímo do domácího prostředí k vyšetření chlapce a dále nabídla spolupráci formou nácviků a doporučení odborných knih. Po diagnóze jedna z matek, čekala, že dostane nějaké doporučení na sdružení nebo spolupráci s rodinami, které mají stejné zkušenosti.

8.4 Reakce okolí

V poslední kapitole se zabývám reakcemi na chování chlapců, se kterými se setkávaly po dobu trávení volného času nebo při rodinných setkáních. Také o situacích spojené s docházkou chlapců do mateřské školy nebo základní školy.

Rodiny spojuje jednoznačný fakt, že chování jejich chlapců přivádělo většinu lidí z jejich okolí do značných rozpaků a z počátku se s tím nedokázali poradit. První matka uvádí, že *„kamarádky a spolužačky mají jasno, je prý totálně rozcapený nebo spolužačka nechápala, nikdy něco podobného neviděla, řekla mi, že by ho nechala řvát, že je rozcapený a já, že jsem otrok, no, takové rady jsem slychávala i od tchýně. V rozhovoru se druhá respondentka zmínila, že když chlapec docházel do mateřské školy a základní školy, tak se setkávala s přímými reakcemi od děti, které se s ním byly v úzkém kontaktu ...chlapeček do šatny, a povídá mamince úplně nahlas, tady je zase ten kluk, co se neumí vůbec oblíkat, co vůbec neví, co vůbec patří na sebe. Samozřejmě jsem to slyšela, žejo. Bylo mi to jako nepříjemný. nebo ...za mnou přišla nějaká holčička, hlavně v první třídě a říkala mi, že se při hodině válí pod stolem, jo, každou chvíli někdo na něj žaloval.“* Lze zdůraznit, že matky se setkaly i s pozitivními reakcemi z okolí svých dětí. Matka prvního chlapce píše o události, která se stala o vánočních svátcích: *„pán vyndal stromek, vylil z kyblíku vodu a podal ho, černý oprýskaný kyblík s kovovou rukojetí, byla jsem překvapená jeho reakcí, jako by mu rozuměl, jako by ho znal a chápal.....byla jsem cizímu pánovi velmi vděčná, ... nebo byli tak neuvěřitelně tolerantní a empatický, že mě to hrozně překvapilo, protože to bylo peklo pro celé letadlo. V druhém svědectví se nám matka svěřuje, že až v: „ ...okruh těch přátel pořád stejný, tak oni už si na to*

zvykli... teď už je to asi normálně v pohodě,...“. Z reakcí z okolí rodin chlapců s Aspergerovým syndromem ve většině případech lze vyčíst negativní emoce. Matky se cítily hodně špatně, úzkostně až bezmocně. Ze samotné diagnózy matka byla hodně špatná a nevěděla, jak to říct svému okolí. S chlapcem se báli komunikovat, aby se cokoli nestalo a byli moc opatrní. Až po ustálený okruhu přátel napětí povolilo, ale se změnou kolektivu matka uvádí obavu, že by se všechno opakovalo od začátku.

Návrh opatření

Na základě zjištění ze shromážděných dat, lze navrhnout opatření, která jsem zformulovala na základě dat získaných z průzkumného šetření. Zaměřila jsem se především na informovanost rodiny a jejího okolí, organizace, které pomáhají rodinám, pediatrické doktory a také na budoucí speciální pedagogiky či asistenty pedagoga. Z důvodu pomoci zlepšení vztahů rodiny, vyhledání pomoci a podpory, zajištění včasné identifikace poruchy autistického spektra a k pochopení žáka a jeho rodičů za pomoci vzdělání pedagogických pracovníků.

1. Větší informovanost rodiny a její okolí

Podpora větší informovanosti rodiny a jejího okolí, by mohlo pomoci k zlepšení atmosféry uvnitř rodiny a ke zlepšení jejich vztahů. Lze navést rodiče na odborné publikace nebo články. Také by je mohli zaujmout dokumenty nebo filmy na téma Aspergerův syndrom. Dále internetové stránky nebo přímo zaměřit na nástěnky ve vzdělávacích institucích, kde bychom občas mohli občas pověsit informace o PAS nebo pediatrických ordinacích.

2. Organizace pomáhající rodinám dětí s Aspergerovým syndromem

Velmi důležitá je podpora rodičů, dětí a jedinců s Aspergerovým syndromem. Hlavní je, aby mohli o pomoc, o radu či se o svojí zkušeností podělit. Z toho důvodu přikládám seznam organizací zaměřených na pomoc rodinám a blízkých osob s Aspergerovým syndromem:

- AUT-Centrum o.p.s.
- ABC o.p.s.: Autismus bez cenzury
- Centrum LIRA, z.ú.
- Centrum Terapie Autismu
- Jdeme Autistům Naproti z. s.
- Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z. ú.

- Naděje pro Autismus
- NAUTIS: Národní ústav pro autismus, z.ú.
- Občanské sdružení ProCit, z.s.
- Spolek Autistik
- Za sklem o.s.

3. Informovanost pediatrických ordinací

Pediatři doktoři se stávají zásadními osobami pro včasné rozpoznání projevů poruch autistického spektra v nejranějším věku dítěte. Proto je důležité zajistit zprostředkování kvalitních informací o problematice poruch autistického spektra, o aktuálních úkolech odborníků se znalostí diagnostiky a práce s osobami s poruchou autistického spektra.

4. Vzdělávání pedagogických pracovníků v průběhu praxe

Chlapci s Aspergerovým syndromem se v běžném vzdělávacím procesu setkali s nepochopením svého chování podle popisu jejich matek. Proto bychom měli dbát na pravidelné školení pedagogických pracovníků, prostřednictvím samotným zájmem pedagoga, a nebo odborné seminářů a kurzů na téma Aspergerův syndrom. A co se týče pedagogického vzdělávání neměli bychom zapomínat na vzdělávání speciálních pedagogů, kteří se uplatňují právě v rané péči, a to ve zmíněných organizacích NAUTIS a LIRA z.ú. a asistenty pedagoga, kteří jsou každý den po boku dětem se speciálně vzdělávacími potřebami. Asistenti pedagoga mohou pokračovat ve svém vzdělání na pedagogických fakultách na oboru speciální pedagogika, ve kterém je obsaženo téma poruchy autistického spektra, tedy i Aspergerův syndrom. Dále mají možnost i s ostatními pedagogickými pracovníky absolvovat kurzy, které nabízejí organizace NAUTIS a LIRA z.ú. Všichni pedagogičtí pracovníci jsou nedílnou součástí života dítěte, a proto je důležité, aby se jim dostalo dobrého vzdělání. Ti tak mohou najít správnou cestu k potřebám dítěte a ke komunikaci s rodiči.

Závěr

V bakalářské práci jsem se zaměřila na problematiku Aspergerova syndromu. Cílem práce je zjistit a popsat životní příběh rodin dětí s Aspergerovým syndromem. Po pohledu do těchto rodin jsem zprostředkovala životní zkušenosti matek dětí s Aspergerovým syndromem od narození potomka po následný vstup do vzdělávacího procesu - mateřské školy a základních škol.

První kapitoly přibližují účastníky příběhu, počátky poruchy Aspergerova syndromu a jeho zařazení do poruch autistického spektra, obavy rodiny dítěte s Aspergerovým syndromem, diagnostiku a možnosti získání informací a podpory rodičů dětí s Aspergerovým syndromem. A v dalších kapitolách jsem se zaměřila na oblasti vyplývající z deníku a rozhovoru, a to chlapec s Aspergerovým syndromem, rodina dítěte s Aspergerovým syndromem, nabídka pomoci rodině a reakce okolí.

Každá rodina prožívá své pocity ohledně dítěte s Aspergerovým syndromem rozdílně, ale zároveň mají svým způsobem něco společného. Narození dítěte má vliv na fungování celého rodinného systému, a tím více zda-li je u něho diagnostikována porucha autistického spektra. Představuje to změnu na dosavadní způsobu života celé rodiny a její blízkého okolí. Pomoci rodinám může, že okolí pochopí jejich snahu správně dítě vést a vychovat. A proto doufám, že má práce přispěje k rozšíření informovanosti o dětech s Aspergerovým syndromem nebo s podobným postižením pro další rodiny a jejich okolí. Následně by mohla pomoci ke studijním účelům pro studenty, a zájemcům o tuto problematiku nebo široké veřejnosti.

Ze všech sesbíraných dat respondentů je zřejmé, že většinu z nich ovlivňuje mnoho činitelů. Jedno z nich je prostředí rodiny, ve kterém chlapce vychovávají a také současná situace. Také postoj rodinných příslušníků a jejich opora poskytovaná rodině. Zajímavě se také jeví odezva od širšího okolí, v němž se rodina nacházela v době, kdy vycházela například z domova na procházku či setkávání chlapců s vrstevníky. Samozřejmě i různé nabídky pomoci rodině vyplývající z okolností, které se naskytly v průběhu jednotlivých etap zjišťování více podrobností o poruše dítěte.

Výsledky mohou pomoci rodinám dětí s Aspergerovým syndromem zjistit více o projevech a chování poruchy, také o zkušenostech jiných rodin i to, kde mohou najít pomoc. Pro budoucího speciálního pedagoga lze spatřovat význam v reálných zkušenostech rodičů chlapců s Aspergerovým syndromem.

Seznam použitých zdrojů

AIT-CZECH.CZ, 2020. O metodě AIT. In *Ait-czech.cz* [online]. [vid. 7. 4. 2020]. Dostupné z: <http://ait-czech.cz/cz/o-metode-ait>

ANITERA O.P.S, 2020. Canisterapie. In *Anitera o.p.s* [online]. [vid. 7. 4. 2020]. Dostupné z: <http://www.animoterapie.cz/canisterapie.htm>

ANITERA O.P.S, 2020. Hiporehabilitace. In *Anitera o.p.s* [online]. [vid. 7. 4. 2020]. Dostupné z: <http://www.animoterapie.cz/hiporehabilitace.htm>

ATTWOOD, T., 2005. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-802-6201-939.

BAPTIE, J., BAPTIE, J., 2020. Handle: HANDLE® PŘÍSTUP - Holistický přístup k neurovývoji a efektivitě učení. In: *A b c Autismus bez cenzury* [online]. [vid. 7. 4. 2020]. Dostupné z: <http://www.autistickedite.cz/Handle>

BYTEŠNÍKOVÁ, I., 2012. *Komunikace dětí předškolního věku*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3008-0.

CENTRUM LIRA, Z.Ú., 2020. Sociálně aktivizační služby. In *Centrum LIRA, z.ú.* [online]. [vid. 7. 4. 2020]. Dostupné z: <http://www.centrumlira.cz/index.php?D=68>

CENTRUM LIRA, Z.Ú., 2020. Programy zaměřené na podporu rodičů a pečujících osob. In *Centrum LIRA, z.ú.* [online]. [vid. 7. 4. 2020]. Dostupné z: <http://www.centrumlira.cz/index.php?D=67>

CENTRUM TERAPIE AUTISMU, 2020. Open Therapy od Autism. In *Centrum Terapie Autismu* [online]. [vid. 7. 4. 2020]. Dostupné z: <https://www.terapie-autismu.cz/o-t-a/>

ELVAHELP, 2020. Zooterapie. In *ElvaHelp* [online]. [vid. 7. 4. 2020]. Dostupné z: <http://elvahelp.cz/odborna-cinnost/zooterapie/>

HAVELKA, D., BARTOŠOVÁ, K., 2019. *Speciální sourozenci*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1475-5

HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9

HRADILKOVÁ, T., 2018. *Praxe a metody rané péče v ČR*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1386-4.

INSTITUT Bazální stimulace podle Prof. Dr. FRÖHLICHA, s. r. o., 2020. O Bazální stimulaci®. In *INSTITUT Bazální stimulace podle Prof. Dr. FRÖHLICHA, s. r. o.* [online]. [vid. 7. 4. 2020]. Dostupné z: <https://www.bazalni-stimulace.cz/o-bazalni-stimulaci/>

KEJKLÍČKOVÁ, I., 2016. *Vady řeči u dětí: návody pro praxi*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3941-0.

MATOUŠEK, O., aj., 2010. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0213-4.

MEZINÁRODNÍ STATISTICKÁ KLASIFIKACE NEMOCÍ A PŘIDRUŽENÝCH ZDRAVOTNÍCH PROBLÉMŮ, 2020. Poruchy psychického vývoje (F80–F89). In *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů* [online]. [vid. 17. 6. 2020]. Dostupné z: <https://old.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

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

NÁRODNÍ ÚSTAV PRO AUTISMUS, Z. Ú., 2019. O nás. In *Národní ústav pro autismus, z.ú.* [online]. [vid. 17. 8. 2019]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/o-nas>

NÁRODNÍ ÚSTAV PRO AUTISMUS, Z.Ú., 2019. Včasná intervence do 7 let. In *Národní ústav pro autismus, z.ú.* [online]. [vid. 17. 8. 2019]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cat/cz/vcasna-intervence-do-7-let>

NEPOZNORNÍ.CZ., 2020. Terapie. In *Nepozorní.cz* [online]. [vid. 7. 4. 2020]. Dostupné z: <http://www.nepozornidospeli.cz/2013-11-13-18-17-04/terapie>

PEŠEK, R., 2017. *Co často zajímá rodiče a učitele dětí s Aspergerovým syndromem: nebojujte s těmito dětmi, učte se s nimi „tančit“*. 2. vyd. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-65-7.

PREIßMANN, CH., 2010. *Život s Aspergerovým syndromem: příběh psychoterapie*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-688-9.

SKUTIL, M., 2011. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál. ISBN 978-807367-778-7.

STRAUSS, A., CORBIN, J., 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert. ISBN 80-85834-60-X.

SLEPIČKOVÁ, L., PANČOCHA, K., VAĎUROVÁ, H., 2019. Časný záchyt poruch autistického spektra v ordinacích PLDD. In *Pediatric pro praxi* [online], roč. 20, č. 6, s. 330–334 [vid. 6. 4. 2020]. Dostupné z: https://www.pediatricpropraxi.cz/artkey/ped-201906-0005_casny_zachyt_poruch_autistickeho_spektra_v_ordinacich_pldd.php

ŠPORCLOVÁ, V., 2018. *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-98-5.

THE HANDLE INSTITUTE, 2020. About HANDLE ®. In *The HANDLE Institute* [online]. [vid. 6. 4. 2020]. Dostupné z: <https://handle.org/about-handle>

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

THOROVÁ, K., 2008. *Výjimečné děti: Aspergerův syndrom*. 2. vyd. Praha: APLA. ISBN 978-80-254-6341-3.

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR, 2020. Mezinárodní klasifikace nemocí. In *Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. [vid. 20. 2. 2020]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci#mkn11>

VITKOVÁ, M., 2004. *Integrativní speciální pedagogika. Integrace školní a sociální*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-071-9.

ZÁKONY PRO LIDI, 2020. Vyhláška č. 70/2012 Sb., o preventivních prohlídkách v platném znění. In *Zákony pro lidi* [online]. [vid. 6. 4. 2020]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-70>

ZÁKONY PRO LIDI, 2020. Zákon č. 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách v platném znění. In *Zákony pro lidi* [online]. [vid. 6. 4. 2020]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Seznam příloh

Příloha č. 1 – Ukázka osobního deníku

Příloha č. 2. - Ukázka práce s osobním deníkem

Příloha č. 3 – Otázka polostrukturovaného rozhovoru

Příloha č. 4. - Ukázka polostrukturovaného rozhovoru

Příloha č. 1 – Ukázka osobního deníku

místnosti, aby se nedostal k elektrice, nalepeným ptákům z boku přebalováku a nebouchl se o roh přebalováku.

2. Asi po hodině, mezi 8 a 9 hodinou jí, dávám mu (připravenou na myčce) přesnídávkou v židličce, kde ho přivážu bezpečnostními pásy, jí špatně, většinou jíst nechce, (vyzkoušeli jsme všechno, kašičku, mléko...) dám mu do ruky křupku nebo lžičku, když si chce dát do pusy jedno nebo druhý, vrazím mu tam lžičku s přesnídávkou. Když nejí vůbec nic, dělám mu trošku kaše, asi ze 100 ml vody dám 2 až 3 lžičce rýžové kaše. Když nejí ani to, vzdávám to. Jdeme umýt ruce a pusy, většinou se před snídaní vykadí. Potom čteme knížky v leže na posteli, on u zdi a já na kraji. Nejraději má Ladu a Brousek pro tvůj jazýček abecedu, vyprávím mu, blbneme, recitujeme, zpíváme.

- Nastupuje ospalost, ukládám čůču do spacího pytle do postýlky v bodýčku, dám mu napít, dudlíka, zatáhnou žaluzie a pouštím CD, je připravené v CD přehrávači. Stane se výjimečně, že neusne. Je potřeba si zapnout chůvičku, abys mohla jít z pokoje a zavřít dveře. (chůvička je připravena na přebalováku, teda vedle přebalováku). Když spí, tak spí do 10:30, výjimečně do 12 hodin. Ty se natáhni v obývacím pokoji, pusť si TV, čti si, máš tam připravený notebook, dělej si, co chceš. Musíš mít samozřejmě zapnutou druhou jednotku chůvičky (komoda kuchyň).*
- Vzbudí se, přebalím ho, obléknu tepláčky, ponožky, cvičíme, třeba tak, že si lehneš na záda a čůču dáš na kolínka z boku a na druhou stranu ho motivuješ něčím zajímavým, bude tě přelézat. Nebo je tam válec apod....*
- Ve 12:00 hodin jí oběd, je připravený na myčce (miska, lžička, sklenička), stačí ohřát na necelou minutu v misce, dávám celou skleničku, rozmíchám a zkontroluji, čůču dávám do židličky, přikšírují ho, dám bryndák (kočka myš, připravený na židličce) po ruce mám ještě plínu na utření. A teď to nastává, oběd, jídlo je pro něj dost utrpení, zkoušeli jsme vařenou zeleninu, maso, rýži, všechny možné variace zeleniny, masa a příloh, co alespoň trošku jí, jsou konzervičky Hipp z Německa). výjimečně to zblajzne celé, ale většinou dělá fóry. Zpívám u jídla, dělám óóó a ááá, je to dost náročný. Opět mu dávám lžičku do ruky, aby si ji strkal do pusy. Co sní, sní, dávám pít a snažím se ho udržet chvíli v klidu, aby mi to málo co sní, nevyzvracel.*
- Záleží jak bude spát dopoledne, od toho se odvíjí odpoledne, když dopoledne spí dlouho, tak ve 13 :00 hodin usíná, ale zase, jak kdy, my většinou chodíme ven, v kočárku je to lepší. Když dopoledne nespí, což se také někdy stává, tak je po obědě hotovej a také jí ještě hůř než obvykle, protože je ospalý. Usne pak během chvílky. Zatáhni a pusť CD, dej ho v bodýčku do vaku, pítí a dudlíka, jako dopoledne... Zapni si chůvičku a dělej si co chceš, nazapomeň zase na druhou stanicí, kterou máš u sebe. Když spí, spí hodku až dvě. Když se vyspí, zase dokola....přebalit, obléci, pak hra, cvičení, knížky....*

3. Kolem 15:30 svačí, další nepříjemná záležitost, svačí jogurt nebo tvaroh s ovocem, někdy polévku, něco připravím a sdělím, ale to už budeme dávno zpátky.

.....
Když budeš chtít ven, koukni na teploměr v kuchyni nad rádiem, podle toho obléci. Tašku na kočárek máš na židli, všechny klíče, co potřebuješ, jsou na stole. Čepičku dej na uši, připravím věci, jen je přizpůsob, jak bude venku. V tašce jsou křupky a hračky, dej si tam jen pítí a dudlík a tvé

Příloha č. 2. - Ukázka práce s osobním deníkem

13.10.13 – dnes jsme jeli vláčkem do [redacted] hrozně Kryštofka baví vlaky, museli jsme sedět co nejblíže u dveří, měl tam celkem i místo na mávání ručičkama, udělali jsme si krásný výlet, teď občas do [redacted] vlakem jezdíme, moc to [redacted] baví, byli jsme i vlakem v [redacted] a taťkou v práci, prostě teď jedeme zase vlaky.

19.10.13 – Včera 19.10. měla oslavu [redacted] měla narozeniny a poprvé celou rodinu pozvala k nim domů. Bylo to fajn, [redacted] byl nadšený z kocourka, zná ho, protože jsme se o něj spolu starali, když byli na dovolené, každý den jsme tam chodili kocourka potěšit, nakrmit a vyčistit záchod. Pro [redacted] to nebylo tedy nic nového, byl tam velice spokojený, uvolněný a líbilo se mu tam. Byla tam celá naše rodina z mé strany, přeci jen má [redacted] k mé straně blíží, má všechny moc rád, je na mě rodině celkem závislý, moc se na všechny vždycky těší, je s nimi spokojený, ale musím říct, že celá moje rodina [redacted] moc miluje, také to dávají najevo a on to ví, zajímají se o něj, vědí, co ho baví, co má rád, je to hrozně fajn, jsem za to moc ráda. [redacted] šel z jednoho náručí do dalšího, nejdřív u dědy, pak u [redacted] bráchy a [redacted] ale nejvíce blblul s babičkou, chechtal se na celé kolo. Píšu až druhý den, protože [redacted] šel s [redacted] domů sám a já jsem se zdržela, malinko...

25.10.13 – dnes jsme jeli vlakem za taťkou do práce, [redacted] to má u taťky rád, má rád jeho velikou kancelář, výtah, automatické dveře, posouvací dveře u sprchy, ale také kolegu [redacted] kterému říká ahoj [redacted] možná jsem trochu zapoměla, ale [redacted] mluví, na roce a půl úplně přestal, vůbec nemluvil ani těch minimálně 15 slov, které mluvil po jednom rúce, prostě nic, od necelému druhého roku, to byla nejdřív písmenka, ale po druhém roce začal mluvit ve větách, každý den jsme natěšený co z něho vyleze, mluví najednou po takové pauze ve větách, která má třeba i pět slov, takový malý skřítek, přijde k [redacted] do práce a jde k jeho kolegovi, vedle do kanceláře a řekne ahoj [redacted] tak to je takové úsměvné.... když přestal mluvit, byla jsem z toho trochu nervózní, tak teď mi to vynahradí, mluví pořád.

27.10.13 – dnes jsem byla s [redacted] nakupovat ve Spáru, užil si tam vláček, chtěl jezdit pořád dokola, přišla tam také holčička, ale to se [redacted] moc nelíbilo. Nakonec jsem mu vysvětlila, že vláček v centru není jen pro něj, ale slouží pro všechny děti, že to nejde, aby tam nikoho nepustil, byli jsme také ve zverimexu, líbili se mu moc barevné rybičky a mluvící papoušek.

7.11.13 – tento den si budu dlouho pamatovat, byla jsem s [redacted] venku, šli jsme delší trasu, tak jsem mu vzala kočárek, abych vše zvládla. Když jsme příjžděli k domu, rozhodla jsem se, že půjdeme garáží, otevřela jsem garáž, [redacted] radostně běhal po garáži, já jsem zaparkovala kočárek a vyndávala nákup, mezi tím, jak jsem zvyklá dělat deset věcí najednou, tak jsem zavřela garáž, aby mi malej nevyběhl, [redacted] chtěl zabrzdit dveře od garáže, aby se nezavřely, do pojezdu strčil ručičku, odehrálo se to vše během vteřiny, okamžitě jsem zastavila dveře, v tu chvíli jsem nevěděla co mám rychle dělat, jestli volat hasiče, [redacted] měl ruku přivřenou ve dveřích, všude krev, křičel bolestí, musela jsem okamžitě konat, přemýšlela jsem jakou stranu vypínače jsem použila, protože to je u nás tak, že tam není, zmáčknout nahoru a dveře jdou nahoru, spínač reaguje, tak, že jak to zmáčknete, kdekoliv, dveře vykonají pohyb, buď nahoru, když jsou dole nebo dolů, když jsou nahoře. Zpropadený dveře, pane Bože, jen si vzpomenout na jaký straně tlačítka jsem mačkala, když jsem dveře zavírala, protože jsem musela zmáčknout přesně obráceně, abych [redacted] nerozdrtila ruku, v jednu chvíli jsem chtěla volat i hasiče, ale pak jsem zmáčkla spínač na straně, na který jsem si rozumově odůvodnila, že jsem ho tam nemačkala, byla jsem připravená dveře okamžitě zabrzdit, kdyby to bylo špatně, musela jsem se rozhodnout, pane Bože, aby nepřišel [redacted] o ruku o prst, povedlo se,

Příloha č. 3 – Polostrukturovaný rozhovor

Polostrukturovaný rozhovor

Otázky

1. Chlapec s Aspergerovým syndromem

Když nyní vzpomínáte na narození Vašeho syna, co máte na mysli? Vzpomínáte si na okamžik, kdy Vás poprvé napadlo, že ve Vaší rodině budou „věci“ trošičku jinak? Jak si pamatujete Vaše první reakce na synovu odlišnost?

2. Rodina s dítětem s Aspergerovým syndromem

Prosím, povídejte mi o Vaší rodině, všechno, co je podle Vás důležité o ní vědět. Jak se změnil život Vaší rodiny sdělením diagnózy? Jak si tento okamžik členové rodiny pamatují? Co změna pro ně znamenala a jak jí dokáží dnes zvládat?

3. Nabídka pomoci rodině

Kdo Vám nejvíce v počátcích pomáhal a jaké okolnosti si s touto pomocí vybavujete? Kdo nebo co Vám pomáhá v současné době?

4. Reakce okolí

S jakými reakcemi na chování Vašeho syna se setkáváte například, když si vyjdete na procházku do města či na dětské hřiště? Co se Vám vybaví v souvislosti s docházkou Vašeho syna do mateřské školy a jeho pobytem v ní?

Příloha č. 4. - Ukázka polostrukturovaného rozhovoru

Přepis

Polostrukturovaný rozhovor

1. Chlapec s Aspergerovým syndromem

Když nyní vzpomínáte na narození Vašeho syna, co máte na mysli? Vzpomínáte si na okamžik, kdy Vás poprvé napadlo, že ve Vaší rodině budou „věci“ trošičku jinak? Jak si pamatujete Vaše první reakce na synovu odlišnost?

Matka:

„No, tak hm. Jako narození toho syna určitě to bylo. Vzpomínám jako na nejkrásnější okamžik v mém životě. Nikdy mně nenapadlo jakože by mohl mít nikdy problém tohohle toho typu. To absolutně ne. Protože v rodině jsme nic podobného neměli. A potom třeba časem jsme si uvědomili, že některé odlišnosti jsme v rodině už dříve měli, ale jako ve chvíli, kdy se nám kluk narodil, tak tak nás to vůbec nenapadlo. A kdy mě třeba napadlo, že bude něco u nás jinak, tak já třeba těch odlišností jsem si všimla ve dvou letech přesně. A to bylo když, on vyžadoval pořád stejné hračky, když mu někdo přinesl nějakou jinou, tak to odmítal a pořád měl jedno oblíbené auto. A pořád si hrál tak specificky, že on ležel na boku, autíčko měl v ruce, v tom jednom kolečku byly korálky a on pořád otáčel jedním kolem a pořád koukal na ty korálky. A to dokázal dělat několik hodin. Takže nám všichni říkali, vy máte tak strašně hodný dítě a tak. My když jsme jeli k našim známým, kteří měli stejně starý dítě, tak já jsem úplně koukala, jak si to dítě hraje jinak, pořád jako někam cestuje, jak potřebuje pořád jiný nový podněty a ten nás prostě vůbec. Ten si hrál s tím jedním autíčkem. Ano, a já jsem si říkala, on je tak asi strašně hodnej, ale pak jsem si jako říkala, když jsem viděla spoutu jinech dětí, to je zvláštní, že on je až takhle odlišnej. A když mu bylo dva roky a pět měsíců, tak jsme byli na dovolené a to jsme byli v Řecku, u moře. A tam [redacted] jeho strašně fascinuje, fascinujou vlny a do teďka. Taková ta pravidelnost, jak ty vlny přicházejí a vůbec moře celkově jako, ta to nekonečno. To ho fascinuje. On stál prostě v těch dvou letech, dva a půl roku necelých, tak tam stál pořád na tom břehu, nechtěl chodit jíst vůbec a von jenom koukal na ty vlny. Pořád koukal a nic neříkal. Já jsem mu tam nosila jídlo, aby sem ho tam krmila, protože on tam stál celý den. A tohle to to prostě jsem si všimla, to jsem si říkala, to není normální, protože děti si tam hrály na tom písku, jo, pořád si tam někde litaly. A on pořád koukal a jen tak jako podupával. Jako občas udělal takhle rukama a pořád prostě koukal. Bylo mu úplně jedno jestli já tam třeba jsem nebo nejsem. Tak to bylo hodně zvláštní. No, a pak jsem tam na chvíli jsem, hm, začla jsem mu psát do písku, protože jak pořád on stál, byl u toho moře, tak my jsme nemohli chodit pryč. My prostě od rána do večera pořád tam stáli (smích). No, tak já jsem si vedle něj stoupla a začla jsem psát do písku. A začla jsem