

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2015 – 2016

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Marcela Novotná

Edukace osob s Aspergerovým syndromem

Praha 2016

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Iva Duksová

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED STUDIES

2015 – 2016

BACHELOR THESIS

Marcela Novotná

Education of persons with Asperger's Syndrome

Prague 2016

The Bachelor Thesis Work Supervisor:

Mgr. Iva Duksová

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 20. ledna 2016.

.....

Marcela Novotná

Poděkování

Děkuji Mgr. Ivě Duksové, vedoucí mojí práce, za podnětné připomínky a konzultace v průběhu zpracování mé bakalářské práce. Děkuji také Mgr. Romaně Straussové za odbornou pomoc, podporu a poskytnuté konzultace.

Anotace

Bakalářská práce „Edukace osob s Aspergerovým syndromem“ se zabývá problematikou diagnózy Aspergerův syndrom a problémy v běžném životě lidí s touto diagnózou.

Teoretická část je zaměřena na specifické projevy a charakteristiku diagnózy od období dětství až do období dospělosti. Praktická část je zaměřena na život osob zasažených diagnózou Aspergerův syndrom. Součástí praktické části jsou zpracované kazuistiky osob s Aspergerovým syndromem.

Cílem bakalářské práce je zjištění kvality života a míry potřebné podpory osob s Aspergerovým syndromem v běžném životě v různých životních obdobích.

Při zpracování bakalářské práce byly využity metody pozorování, rozhovoru a dotazníkového šetření pro získání informací o klientovi.

Výsledkem práce jsou případové studie zaměřené na zjištění nejproblematictějších oblastí v životě osob s Aspergerovým syndromem a na zjištění míry podpory, kterou tyto lidé v průběhu svého života potřebují.

Klíčová slova

Adaptabilita, Aspergerův syndrom, dyspraxie, edukace, integrace, sociální interakce.

Annotation

This bachelor's work „Education of persons with Asperger's Syndrome“ is looked into the problems with the diagnose of Asperger's Syndrome and problems of people with this diagnose in their common life.

The theory focuses on the specific manifestation and characteristic of this diagnose from the childhood to the adult age. The practical part is applied to the life of the people with Asperger's Syndrome. In this part the case studies of people with Asperger's Syndrome are shown.

The aim of this work is to find out the quality and the wide of support of the people suffered from Asperger's Syndrome in their common life and in the different periods of life.

There were used methods of observation, dialogue and questionnaire to gain the basic information about the client.

The result of this work are the case studies focused on finding out the most problematic areas in the life of people suffered from Asperger's Syndrome and wide of support which these people need during their life.

Keywords

Adaptability, Asperger's Syndrome, dyspraxia, education, integration, social interactions.

OBSAH

ÚVOD	9
1 DIAGNÓZA ASPERGERŮV SYNDROM	11
1.1 Specifika diagnózy Aspergerův syndrom	11
1.2 Diagnostika Aspergerova syndromu	12
1.3 Charakteristické projevy Aspergerova syndromu	14
2 EDUKACE DĚTÍ S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM	17
2.1 Raná péče	17
2.2 Předškolní vzdělávání	18
2.3 Vzdělávání na základní škole	19
2.4 Metodika práce s dětmi s Aspergerovým syndromem	21
3 EDUKACE DOSPÍVAJÍCÍCH A DOSPĚLÝCH OSOB S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM	24
3.1 Předprofesní příprava, vzdělávání na středních a vysokých školách	24
3.2 Povolání	26
3.3 Vztahy a přátelství	27
3.4 Problémy každodenního života a krizové situace	28
4 VYMEZENÍ CÍLE A POUŽITÉ METODY PRÁCE	30
4.1 Zúčastněné pozorování	30
4.2 Rozhovor	31
4.3 Dotazník	32
5 ŽIVOT DÍTĚTE S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM	34
5.1 Terapie a služby pro děti s Aspergerovým syndromem v Kraji Vysočina	34
5.2 Kazuistika chlapce s Aspergerovým syndromem	37
6 ŽIVOT DOSPÍVAJÍCÍCH A DOSPĚLÝCH OSOB S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM	43

6.1 Terapie a služby pro dospívající a dospělé s Aspergerovým syndromem v Kraji Vysočina	43
6.2 Kazuistika dospělé ženy s Aspergerovým syndromem	44
6.3 Kazuistika dospělého muže s Aspergerovým syndromem	47
6.4 Závěry šetření dospělých s Aspergerovým syndromem	50
ZÁVĚR	52
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	55
SEZNAM PŘÍLOH	57

ÚVOD

Téma své bakalářské práce jsem si zvolila na základě dlouholeté zkušenosti s výchovou a vzděláváním osob s Aspergerovým syndromem. S touto diagnózou se denně setkávám nejen díky svému synovi, ale také díky svému zaměstnání v Centru Terapie Autismu. Problematika této diagnózy je mi velmi blízká, proto jsem se rozhodla věnovat se jí podrobněji.

Cílem mé bakalářské práce je zjištění kvality života a míry podpory osob s Aspergerovým syndromem – nabízené terapie, podpora v rámci vzdělávání a zaměstnání, problematické oblasti v osobním životě.

Bakalářská práce je **rozdělena do dvou částí - teoretické a praktické**. Teoretická část je zaměřena na shrnutí dosud známých poznatků a informací o diagnóze Aspergerův syndrom a přiblížení problémů, se kterými se osoby s Aspergerovým syndromem a jejich rodiny každodenně potýkají. Praktická část je zaměřena na stanovení cíle, použité metody práce a dále obsahuje kazuistiky osob s diagnózou Aspergerův syndrom.

První kapitola **teoretické části** se zabývá především podstatou diagnózy Aspergerův syndrom, jejími specifiky, diagnostickými kritérii a charakteristickými projevy v oblasti komunikace, porozumění a vyhodnocování sociálních situací, porozumění emocím u sebe i druhých a adaptací na nové prostředí. Druhá kapitola teoretické části bakalářské práce je zaměřena na edukaci dětí s Aspergerovým syndromem - služby rané péče, předškolní a školní vzdělávání dětí s Aspergerovým syndromem a metodika práce s dětmi s Aspergerovým syndromem (využití struktury a režimu, práce s procesuálními schémata, rozvoj sebeobsluhy, rozvoj sebepojetí a rozvoj komunikace). Třetí kapitola teoretické části je zaměřena na edukaci dospívajících a dospělých osob s Aspergerovým syndromem. Hlavními tématy jsou zde vzdělávání na středních a vysokých školách, povolání, vztahy a přátelství, volný čas a krizové situace u dospělých osob s Aspergerovým syndromem.

První kapitola **praktické části** bakalářské práce se zabývá výzkumným cílem a vzorkem a metodikou práce při získávání informací o klientech. V další kapitole praktické části je řešeno téma života dětí s Aspergerovým syndromem. V této části jsou přiblíženy možnosti terapií a služeb pro děti s Aspergerovým syndromem v Kraji Vysočina a dále je zde uvedena kazuistika chlapce školního věku. Poslední kapitola se zaměřuje na život dospívajících a dospělých osob s Aspergerovým syndromem. I zde je uvedena nabídka služeb v Kraji Vysočina pro dospívající a dospělé osoby s Aspergerovým syndromem a dále jsou v této kapitole zpracovány kazuistiky dvou dospělých klientů s Aspergerovým syndromem.

V **závěru** jsou shrnuty praktické poznatky z prostudované literatury a závěry vyplývající z uvedených kazuistik. Podstatou závěru je vystihnoutí nejobtížnějších oblastí života osob s Aspergerovým syndromem a na základě těchto informací vyhodnocení míry podpory pro osoby s Aspergerovým syndromem v běžném životě.

Při zpracování bakalářské práce pro mne byla hlavním zdrojem odborná literatura a praktická zkušenost získaná na základě dlouhodobého působení na poli problematiky poruch autistického spektra v rámci mého zaměstnání a také v rámci volnočasových aktivit. Nejvíce přínosnou literaturou pro mne byla kniha od PhDr. Jitky Kendíkové a Mgr. Miroslava Vosmika „Jak zvládnout problémy dětí se školou“, dále pak podrobný průvodce o vzdělávání a podpoře lidí s Aspergerovým syndromem od PaedDr. Věry Čadilové a Mgr. Zuzany Žampachové a v neposlední řadě kniha od Dr. Christine Preißmann „Život s Aspergerovým syndromem“ .

TEORETICKÁ ČÁST

1 DIAGNÓZA ASPERGERŮV SYNDROM

První zmínka o diagnóze Aspergerův syndromu pochází z roku 1944 od vídeňského pediatra Hanse Aspergera, který zveřejnil popis čtyř dětí s psychickými zvláštnostmi, které nebyly zařaditelné do dosud známých psychiatrických diagnóz. Tato porucha byla Hansem Aspergerem charakterizována několika vnějšími příznaky (formální vyjadřování, nepřiměřený oční kontakt, výrazný rozdíl mezi inteligencí a emočními projevy, zvláštnosti v sociálním kontaktu a neobratnost). Samotný pojem „Aspergerův syndrom“ pochází až z roku 1981, kdy ho ve své práci prvně publikovala anglická psychiatrička Lorna Wingová. Svým publikováním navázala na Aspergerův odkaz a učinila tak významný krok při stanovení diagnostických kritérií v rámci pervazivních vývojových poruch. Mezi hlavní charakteristické znaky Lorna Wingová řadí nedostatek empatie, příliš jednostrannou interakci, omezenou schopnost navazovat přátelství, pedantskou a jednotvárnou řeč, nedostatečnou neverbální komunikaci, nemotornost a hluboký zájem o specifické jevy (Čadilová, Žampachová, 2006).

1.1 Specifika diagnózy Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom je zařazen mezi poruchy autistického spektra, vyznačující se potížemi v oblasti komunikace a sociální interakce. Jako důsledek poruchy autorky uvádí, že osoby s Aspergerovým syndromem zcela nerozumí tomu, co vnímají a prožívají („sociální dyslexie“). U osob zasažených touto diagnózou není přítomna mentální retardace, velmi často však bývá k Aspergerově syndromu přidružena dyspraxie (Čadilová, Žampachová, 2006).

U osob s Aspergerovým syndromem jsou uváděny nejčastěji následující problémové oblasti: potíže při navazování mezilidských vztahů, narušení schopnosti porozumět sociálním situacím a emocím, potíže při dodržování základních pravidel společenského chování. Dále bylo zjištěno, že osoby s Aspergerovým syndromem mají problém s nasloucháním druhým, že neadekvátně reagují v různých situacích, obtížně chápou neverbální komunikaci a zpravidla nerozumí emocím. Diagnóza je spojována také

s horší schopností adaptability a se sklonem ke stereotypnímu chování. Uvádí se také, že nezřídka mají tyto osoby tendenci odbíhat při komunikaci k tématům svého zájmu, nehlídají si komunikačního partnera, v důsledku čehož se pak stává, že lidé s Aspergerovým syndromem vedou spíše monolog než dialog. Pro druhé lidi se z těchto důvodů stávají ne příliš vyhledávanými partnery, často zůstávají mimo kolektiv a žijí osamoceným životem. Zařazení dětí s Aspergerovým syndromem do kolektivu vrstevníků není jednoduché, často je závislé na velké podpoře ze strany rodiny, ale také ze strany pedagogů a další osob.

Jak uvádí Lucie Bělohlávková, porucha provází děti po celý jejich život a z dětí s Aspergerovým syndromem se stanou dospělí s Aspergerovým syndromem. Výrazně ovlivněna poruchou je také rodina dítěte, která se po velkou část společného života musí do určité míry podřizovat zvýšeným potřebám svého potomka (Bělohlávková, 2011).

1.2 Diagnostika Aspergerova syndromu

„V současné době je Aspergerův syndrom považován za samostatnou nozologickou jednotku. Tvrdit, že Aspergerův syndrom je mírnější formou autismu, je značně zjednodušené. Aspergerův syndrom má svá specifika a problémy, které mohou být stejně závažné, i když kvalitativně odlišné od ostatních poruch autistického spektra“ (Thorová, 2006, str. 185).

Aspergerův syndrom je diagnostikován na základě obecných diagnostických kritérií, v současnosti se používající převážně diagnostická kritéria definovaná „Světovou zdravotnickou organizací“.

Diagnostická kritéria diagnózy Aspergerův syndrom:

- stereotypní způsoby chování a zájmy
- kvalitativní narušení sociální interakce
- poruchy v oblasti sociálního a profesního fungování
- intelekt v normě, bez opožděného vývoje řeči
- dyspraxie – není podmínkou diagnózy (Thorová, 2006).

K základním diagnostickým metodám patří posuzovací škály, screeningové dotazníky a strukturované rozhovory. Tyto škály, dotazníky a rozhovory doplňují psychologické

a lékařské vyšetření. V České republice je využívána nejčastěji posuzovací škála CARS a diagnostické interview ADI-R nebo CHAT. V zahraničí bývá často využívání také škála ADOS (Thorová, 2006).

Podrobnější přehled některých diagnostických a screeningových metod:

ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised - Lord, Rutter et al. 1994)

Jedná se o standardizovaný rozhovor s rodiči dítěte, u kterého je podezření na poruchu autistického spektra. Rozhovor je zaměřen na popis denního fungování dítěte, má celkem 5 oddílů: úvodní otázky, komunikace, sociální vývoj a hra, repetitivní chování a otázky vztahující se k problémům v chování (Krejčířová 2003).

CARS (Childhood Autism Rating Scale – Škála dětského autistického chování - Schopler, Reichler 1998)

Tato škála patří k nejčastěji používaným. Byla vypracována odborníky v rámci TEACCH programu. Skládá se z 15 položek: vztah k lidem, emocionální reakce, imitace, motorika, používání předmětů a způsob hry, adaptace na změny, sluchová percepce, zrakové, chuťové, čichové a hmatové reakce, verbální komunikace, neverbální komunikace, nervozita a strach, úroveň aktivity, úroveň intelektových funkcí a celkový dojem. Položky jsou hodnoceny na čtyřbodové stupnici na základě pozorování. Toto hodnocení je doplněno strukturovaným rozhovorem s rodiči. Škála poskytuje rychlé rozlišení, zda se jedná o poruchu autistického spektra nebo ne a určuje stupeň závažnosti poruchy. Administrace trvá v rozmezí 30 až 60 minut (Krejčířová 2003). Nevýhodou je nižší spolehlivost. Škála je určena pro screening nikoliv pro stanovení diagnózy (Thorová 2006).

DACH (Dětské autistické chování - Thorová 2003)

Tato česká screeningová metoda je určena k depistáži dětí s poruchami autistického spektra. Jedná se o metodu dotazníku s jednoduchými otázkami. Nejvhodnější je využití u dětí od 18 měsíců do 5 let. Dotazník vyplňují rodiče dětí, u kterých je podezření na poruchu autistického spektra. Položky dotazníku jsou členěny do 10 oblastí (fyziologické funkce, vnímání, sociální chování, komunikace mimoslovní, řeč, zájmy

a hra, přizpůsobivost, emoce, pohyby a motorika, problémové chování). Dotazník vychází z kritérií Americké psychiatrické asociace DSM-IV a diagnostických kritérií Světové zdravotnické organizace MKN-10. Jedná se o depistážní techniku, nikoliv o diagnostickou metodu (Thorová 2006).

K dalším metodám patří například screeningová metoda Barona Cohena – CHAT, zaměřená na diagnostiku v raném věku, dále pak diagnostická metoda PEP, která je využívána pro funkční diagnostiku dětí ve věku od 1 do 12 let či diagnostika ADOS, která je v některých zemích nejužívanější škálou pro diagnostiku autismu.

1.3 Charakteristické projevy Aspergerova syndromu

V raném věku bývají u dětí s Aspergerovým syndromem zaznamenány obtíže se zapojením do kolektivu, kdy se na druhé děti spíše dívají, jsou hůře výchovně usměrnitelné, mají specifické zájmy, obvykle encyklopedického či technického charakteru. Jejich intelekt bývá často nadprůměrný, zpravidla umí brzy psát, číst i počítat (Marcela Novotná, 2015).

Dle Tonyho Atwooda v oblasti **komunikace** asi u poloviny dětí s Aspergerovým syndromem dochází k pozdějšímu rozvoji řeči, v pěti letech však většina dětí hovoří plynule. Objevují se odchylky ve významových, pragmatických a prozodických aspektech. Dítě obvykle splňuje alespoň tři z níže uvedených příznaků:

- opožděný řečový vývoj
- formální a pedantský způsob řeči
- nedostatečné porozumění, mylné chápání sdělení, jejichž pochopení se považuje za samozřejmé
- neobvyklé frázování
- na první dojem je jazykový projev hyperkorektní (Atwood, 2005).

Pro osoby s Aspergerovým syndromem bývá charakteristická snížená schopnost **adaptability**, což přináší řadu problémů. Osoby s Aspergerovým syndromem upřednostňují rutinu a řád, změny snáší s obtížemi, mají tendence k obsesivnímu chování v podobě rituálů. Na změny reagují napětím a úzkostmi, mohou se objevit též sklony k depresím. Změny pro ně mohou být spouštěčem problémového chování. Děti

s Aspergerovým syndromem jsou přehnaně pečlivé, vyžadují mít věci na svém místě, toto obvykle přetrvává po celý jejich život. Někdy tito lidé také vyžadují pedanticky dodržování postupů při určitých činnostech. Děti s Aspergerovým syndromem velmi špatně snáší kritiku a neúspěch, může to být důvodem pro okamžité ukončení činnosti (Čadilová, Žampachová, 2006).

Typickým problémem jsou potíže v **sociální interakci**. Lidé s Aspergerovým syndromem nerozumí vztahům s vrstevníky, nechápou společenská pravidla, nerozlišují sociální normu a vzhledem k tomu, že emoce druhých lidí je spíše matou či nedokáží projevovat vlastní pocity přiměřeným způsobem, vypadá to, že mají nedostatek empatie. Obtíže s empatií se projevují nedostatkem sociálního taktu. Pro svou „naivitu“ se často stávají tito lidé terčem posměchu či obětmi šikany. Kontakt s druhými mohou navazovat nepřiměřeným způsobem, například komunikací, která nevychází z kontextu situace či nevhodným fyzickým kontaktem. Díky obtížnému chápání reálného světa pak lidé s touto diagnózou mohou mít tendenci unikat nepřiměřeně do vlastního světa fantazií, který je pro ně bezpečný a předvídatelný (Thorová, 2006).

K charakteristickým znakům Aspergerova syndromu patří také potíže v oblasti **představivosti, myšlení a chování**. Dětem chybí schopnost uplatňovat fantazii při hře s vrstevníky (napodobovací hra). Myšlenková schémata nedokáží korigovat na základě zkušenosti, časté bývá černobílé myšlení - potřebují mít vše perfektní, dokonalé, jinak nejsou spokojeni. Pokud se něco nezadaří, mají tendenci obviňovat sebe i druhé. Lidé s Aspergerovým syndromem špatně zvládají běžné praktické dovednosti, například nedokáží odhadnout, co si obléci na sebe dle počasí, dělá jim potíže dodržovat hygienické návyky, často nedokáží plánovat a organizovat čas.

Problematickou oblastí u dětí s Aspergerovým syndromem je **emoční reaktivita**. U dětí se ve velké míře projevují úzkosti, nervozita, střídání nálad a afektovanost, sklony k sebepodhodnocování (Marcela Novotná, 2015).

U některých lidí s Aspergerovým syndromem bývá **narušena smyslová integrace**, což se může projevat například přecitlivělostí na určité zvuky, doteky, čichové či zrakové podněty. Tito lidé jsou také velmi vybíraví v jídle, často potřebují mít potraviny na talíři oddělené a nenamíchané (Marcela Novotná, 2015).

K dalším uváděným typickým projevům u osob s Aspergerovým syndromem patří narušení **motoriky**. Prvními náznaky motorické neobratnosti bývá mírně opožděný začátek samostatné chůze. Tyto děti se těžko učí zavazovat tkaničky, mívají potíže s míčovými hrami, při chůzi i běhu mají netypické pohyby. Výzkumy ukazují, že padesát až devadesát procent dětí a dospělých s Aspergerovým syndromem mají potíže s pohybovou koordinací, což má negativní dopad na řadu schopností jemné i hrubé motoriky. Zaznamenáváme potíže v následujících oblastech:

- hra s míčem
- pohyb v prostoru (nedostatečná koordinace horních a dolních končetin)
- potíže s udržením rovnováhy
- uvolnění kloubů
- zhoršená manuální zručnost
- nečitelnost a neupravenost písma (Atwood, 2005).

2 EDUKACE DĚTÍ S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM

Druhá kapitola teoretické části je zaměřena v prvních třech podkapitolách na podporu rodin v rámci rané péče a na oblast předškolního a školního vzdělávání dětí s Aspergerovým syndromem. Poslední podkapitola se zabývá metodikou práce s dětmi s Aspergerovým syndromem.

2.1 Raná péče

Jednou z organizací poskytující ranou péči rodinám dětí s Aspergerovým syndromem je **NAUTIS** (dříve APLA Praha). Služba rané péče je nabízena rodinám, které pečují o dítě ve věku do sedmi let nebo do doby nástupu povinné školní docházky. Je určena dětem s diagnostikovanými poruchami autistického spektra nebo důvodným podezřením na některou z poruch autistického spektra (APLA Praha, 2015).

Služba rané péče se snaží dát rodinám ucelenou podporu tak, aby rodina mohla o dítě pečovat v přirozeném prostředí. Rodiče získávají potřebné informace o možnostech podpory rozvoje dítěte, ale také o možnostech finanční podpory od státu, která bývá pro rodiny často nezbytná (APLA Praha, 2015).

V rámci služby rané péče nastavuje pracovník s rodinou následující cíle:

- zlepšení vzájemného porozumění
- minimalizování problémového chování
- zvýšení samostatnosti dítě
- posílení kompetencí rodiny
- podpora pozitivních změn v oblasti komunikace s vrstevníky a rodinou
- zmírnění negativních dopadů diagnózy na život rodiny (APLA Praha, 2015).

Základní služby rané péče jsou nabízeny rodinám zdarma. Služba může být poskytována buď ambulantní formou, kdy rodina přichází do organizace nebo terénní formou, kdy pracovník dochází přímo do rodiny. Výhodou terénní služby je práce s dítětem a rodinou v přirozeném prostředí (APLA Praha, 2015).

Služba rané péče je se zpravidla první službou, se kterou rodina setkává a která pomáhá rodině při základní orientaci v problematice. Zvláště období krátce po stanovení diagnózy bývá pro rodinu těžkým obdobím, ve kterém rodina uvítá odbornou pomoc (APLA Praha, 2015).

2.2 Předškolní vzdělávání

„Předškolní vzdělávání podporuje rozvoj osobnosti dítěte předškolního věku, podílí se na jeho zdravém citovém, rozumovém a tělesném rozvoji a na osvojení základních pravidel chování, základních životních hodnot a mezilidských vztahů. Předškolní vzdělávání vytváří základní předpoklady pro pokračování ve vzdělávání. Předškolní vzdělávání napomáhá vyrovnávat nerovnoměrnosti vývoje dětí před vstupem do základního vzdělávání a poskytuje speciálně pedagogickou péči dětem se speciálními vzdělávacími potřebami“ (Zákon č. 561/2004 Sb., §33).

Prvním zařízením, se kterým se dítě ve svém životě setkává, bývá obvykle mateřská škola. Často nástup do mateřské školy odstartuje proces zjištění diagnózy Aspergerův syndrom. Pedagogové a někdy i rodiče začínají u dětí zaznamenávat první signály, jakými jsou například potíže v kolektivu vrstevníků, děti špatně reagují na pokyny pedagogů nebo nereagují vůbec, nezřídka nastupuje problémové chování v podobě záchvatů vzteku, odmítání činností. Občas bývá viditelná snížená schopnost sebeobsluhy a zhoršená motorika. Uvedené signály pak vedou obvykle k samotnému procesu stanovení diagnózy (Marcela Novotná, 2015).

Dle Kateřiny Thorové u dětí s Aspergerovým syndromem nebývá obvykle problém s integrací do běžné mateřské školy. Má-li však být integrace úspěšná, je vhodné personálně posílit tým pedagogů mateřské školy o asistenta pedagoga a je nutné dozdělení pedagogů. Ze zákona má dítě na základě doporučení pedagogicko-psychologické poradny nebo speciálně-pedagogického centra nárok na asistenta pedagoga. V praxi se však jedná o komplikovaný proces, kdy předškolní zařízení často nechtějí mít ve svém týmu asistenta pedagoga, protože ho považují za rušivý element a děti i jejich rodiny tím staví do nepříjemné a těžko řešitelné situace (Thorová, 2008).

Pokud se podaří navázat rodičům dobrou spolupráci s mateřskou školou a dítě může být plně integrováno, je třeba na základě potřeb dítěte vyhodnotit, zda bude dostačující proškolení současného personálu nebo zda bude jednodušší přijmout asistenta pedagoga. Dítě s Aspergerovým syndromem vyžaduje zvýšenou péči, která může být pro stávající pedagogický personál při vysokém počtu dětí ve třídě komplikací (Thorová, 2008).

Asistent pedagoga pak pomáhá dítěti při orientaci v prostoru a čase, se zvládnutím sociálních situací a v komunikaci s ostatními dětmi. Podporuje dítě při hře a v kooperaci s druhými, pomáhá zvládat sebeobsluhu. Všemi svými přístupy se tak snaží eliminovat u dítěte stres a následné problémové chování.

K podpůrným prostředkům, které patří do náplně asistenta pedagoga, je zařazeno vytvoření režimu dne a následná práce s režimem, podpora při porozumění sociálním situacím. Často bývá nutná podpora během vycházky, do které se děti s Aspergerovým syndromem nerady zapojují a potřebují vytyčit trasu a cíl vycházky.

Působení asistenta pedagoga u dětí s Aspergerovým syndromem má svůj význam, pedagogům výrazně usnadňuje jejich práci. Asistent pedagoga však není nezbytnou součástí při integraci dítěte s Aspergerovým syndromem do běžné mateřské školy.

2.3 Vzdělávání na základní škole

Vzděláváním dětí s Aspergerovým syndromem řeší **vyhláška č. 73/2005 Sb.**, o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, ve znění pozdějších předpisů. Důležitým právním předpisem je též **vyhláška č. 72/2005 Sb.**, o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů. Uvedené vyhlášky definují podpůrná opatření, cíle, formy a organizaci vzdělávání a zároveň jsou v ní zakotvena pravidla pro poskytování poradenských služeb (Kendíková, Vosmik, 2013).

Nejčastější formou vzdělávání dětí s Aspergerovým syndromem je **individuální integrace** do běžné školy. V tomto případě je vždy nezbytně nutná speciálně

pedagogická nebo psychologická péče. Integrovaní žáci se vzdělávají na základě individuálního vzdělávacího plánu. V případě integrace dítěte do běžné školy je nutná spolupráce rodiny, školy, a státního poradenského zařízení, které na základě vyšetření zpracovává zprávu s doporučeními pro vzdělávání (Kendíková, Vosmik, 2013).

Základními principy ovlivňujícími úspěšnost při vzdělávání žáků s Aspergerovým syndromem jsou vizualizace, strukturalizace, individuální přístup a motivace.

Při vzdělávání jedinců s Aspergerovým syndromem jsou využívány ověřené výchovné a vzdělávací intervence. Vzdělávání osob s Aspergerovým syndromem vychází z hlavních **principů TEACCH programu**. Je přihlíženo ke specifickým poruchy a uplatňují se speciální vzdělávací metody. K důležitým prvkům při vzdělávání osob s Aspergerovým syndromem patří **motivace**. Je důležitá zejména z toho důvodu, že tito jedinci mají často velmi specifické zájmy a jsou schopni zajímat se jen o ně a nic jiného je nezajímá, případně to považují za nedůležité. Často se pak stává, že v hodině přestanou dávat pozor, protože je vyučovaná látka nebaví. Velmi pomáhá, pokud se podaří do jejich rozvrhu zařadit místo vyhrazené pouze pro jejich zájmy nebo pokud se nám podaří propojení probíraných témat s jejich zájmy. Tímto můžeme výrazně ovlivnit jejich motivaci. Čím více činností se podaří založit na zájmech dítěte, tím více roste šance, že dítě bude k činnostem motivováno (Peeters, 1998).

Vytvoření struktury žákovi upřesňuje, co, kdy, kde a v jakém časovém rozsahu ho čeká. Za důležitou považují autorky strukturu prostředí, kde se doporučuje, aby žák měl vyhrazené “své” pracovní místo a toto místo neměnil. Neméně důležitá je struktura obsahu výuky. Žáci s Aspergerovým syndromem mají potíže s pružností myšlení, proto je vhodné, aby se naučili spoléhat na rozvrh a strukturu týkající se časového rozložení dne. Žák má mít zajištěnou předvídatelnost, která je nezbytná pro snížení stresu. Doporučuje se též, aby žák měl u sebe stále k dispozici rozvrh, případně seznam úkolů, které je třeba v dané vyučovací hodině splnit (Žampachová, Čadilová, 2006).

Za další podstatnou součást úspěšné integrace dítěte s Aspergerovým syndromem je považován **individuální přístup a osobnost pedagoga**. Pedagog, který pracuje s dítětem s Aspergerovým syndromem, by měl být skromný, pokorný a empatický, nesmí si myslet, že vše zná a také by měl být schopen přizpůsobit svůj styl komunikace

dítěti. Zároveň by měl mít výborné pedagogické a analytické schopnosti (Žampachová, Čadilová, 2006).

V některých případech se doporučuje přijmout asistent pedagoga. Předpokladem úspěchu je výběr správné osoby na toto místo, neboť na vzájemné spolupráci a na spolupráci rodiny s asistentem pedagoga hodně záleží. Z tohoto důvodu by se rodiče měli také aktivně podílet na hledání vhodného asistenta pedagoga.

2.4 Metodika práce s dětmi s Aspergerovým syndromem

Správné nastavení metodiky práce u dětí s Aspergerovým syndromem je velmi důležité. Jedině díky správnému nastavení metodiky lze dosáhnout zlepšení v problémových oblastech života těchto dětí. K základním činnostem v oblasti metodiky práce patří strukturalizace, vytvoření denního režimu, vizualizace činností, používání procesuálních schémat (vhodné zejména pro rozvoj sebeobsluhy). Vhodná je také tvorba prožitkového deníku, nácvik komunikace a v neposlední řadě je důležité pracovat na porozumění emocím. Určitá část práce by měla také obsahovat úkoly zaměřené na správné rozklíčování sociálních situací.

Jak uvádí Romana Straussová a Monika Knotková, používání **struktury a denního režimu** dětem s Aspergerovým syndromem pomáhá při orientaci v čase během dne. Zajišťuje dětem předvídatelnost a lepší pochopení časového sledu událostí. Pro děti je také dobré, když vědí, že každá činnost má svůj začátek a konec. K vytvoření režimu se používají piktogramy, obrázky nebo fotografie. Denní režim slouží zároveň k vizualizaci činností, tedy dítě má verbální informaci podpořenou vizuálním vjemem (Straussová, Knotková, 2011).

Vhodnou pomůckou pro děti s Aspergerovým syndromem jsou **procesuální schémata**. Procesuální schémata rozvíjí u dětí schopnost zvládnutí sebeobsluhy bez nutnosti doprovodu a kontroly. Podstatou procesuálního schématu je rozkrokování činnosti do několika obrázků, kdy každý obrázek symbolizuje jeden úkon dané činnosti.

Za častý problém u dětí s Aspergerovým syndromem je považováno výrazně snížené **sebepojetí**, spojené se sebepodhodnocováním. Pro zvýšení sebepojetí dítěte doporučují autorky práci s prožitkovým deníkem. Prožitkový deník pomáhá dětem při vytváření

„sebeobrazu“. Prožitkový deník by měl obsahovat fotografie, na kterých se dítěti daří zvládnout náročnou situaci nebo kdy prožívá příjemný zážitek. Díky těmto fotografiím získává dítě pozitivní zpětnou vazbu o tom, co samo zvládlo a překonalo nebo co má rádo (Straussová, Knotková, Mátlová, 2010).

Další problematickou oblastí dětí s Aspergerovým syndromem je **komunikace**. Některé děti s Aspergerovým syndromem se při konverzaci vyjadřují perfektně, jiné trochu zvláštně, například mluví monotónně, nezvykle pomalu nebo naopak velmi rychle. Někdy je těžké komunikovat s dítětem s Aspergerovým syndromem uvolněně, tak aby se jednalo o výměnu vzájemných sdělení. Pro zlepšení komunikačních schopností je dobré pomoci dítěti osvojit si pravidla pro vzájemnou komunikaci s druhými a také jim vysvětlit, že lidé neříkají vždy nahlas vše, co si myslí. (Boyd, 2011)

Existuje několik základních pravidel, která si musí děti s Aspergerovým syndromem osvojit, aby se úroveň jejich **komunikace** mohla zlepšit. Dítě si musí uvědomit, že komunikace probíhá mezi dvěma a více lidmi, nejedná se o monolog. Tito lidé spolu hovoří na určité téma, pokud vše probíhá dle pravidel, pak si lidé mezi sebou dávají prostor k vyjádření se k tématu, neskáčou si navzájem do řeči, navzájem si naslouchají, při komunikaci se vybírají témata, která jsou zajímavá pro všechny účastníky rozhovoru, témata lze v průběhu hovoru měnit. Lucie Bělohlávková též vyzdvihuje důležitost udržování přiměřeného očního kontaktu, jasné a zřetelné mluvení a používání prvků neverbální komunikace. Všechna tato pravidla je třeba dětem vysvětlit a zároveň je s nimi trénovat (Bělohlávková, 2011).

Dalším krokem při podpoře dětí s Aspergerovým syndromem je práce se **sociálními situacemi**. Zde je dobré pracovat zároveň s **vizualizací**, kdy je děj rozkreslen dle časové posloupnosti do několika obrázků. To znamená, že konfliktní situace a její nesprávné řešení je rozkresleno do několika obrázků a následně je do několika obrázků rozkresleno také správné řešení dané situace. Tímto způsobem děti lépe porozumí sociálním situacím, které se už odehrály, ale také mohou pracovat se situacemi, které se nestaly a trénovat tak správný postup v možných budoucích situacích (Straussová, Knotková, Mátlová, 2010).

Poslední oblastí, které je nutné se u dětí s Aspergerovým syndromem nadstandardně věnovat, je práce s **emocemi**. Bylo zjištěno, že děti s Aspergerovým syndromem mají potíže s rozpoznáváním emocí u sebe a následně pak také u druhých. Některé děti rozlišují jen co je „dobré“ a „špatné“. Proto je velmi důležité dětem jejich emoce pojmenovávat a učit je vyjadřovat emoce a porozumět emocím v souvislosti se způsobem chování. Také je důležité pomoci dětem pochopit, proč je nutné kontrolovat své emoce. Pro zlepšení v oblasti porozumění emocím je doporučena práce s rozborem fotografií, kdy děti dle výrazu tváře pojmenovávají emoci a hodnotí, co se mohlo odehrát předtím, než přišla tato emoce. Je vhodné propojovat emoce se sociálními situacemi (Marcela Novotná, 2015).

3 EDUKACE DOSPÍVAJÍCÍCH A DOSPĚLÝCH OSOB S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM

Donedávna byla literatura o autismu zaměřena převážně na děti. K dispozici bylo málo knih zabývajících se autismem u dospělých, nehledě na to, že tyto publikace autismus popisují v nepříliš povzbuzujícím světle. V posledních letech se však situace změnila, lze najít například působivé zpovědi Donny Williams nebo Temple Grandin (Howlin, 2005).

Na trhu je v současnosti i další odborná literatura zabývající se dospívajícími a dospělými lidmi s autismem a Aspergerovým syndromem. Z některé dostupné literatury budou čepány informace pro tuto kapitolu, která je zaměřena na život a problémy dospívajících a dospělých osob s Aspergerovým syndromem.

3.1 Předprofesní příprava, vzdělávání na středních a vysokých školách

Dle Čadilové a Žampachové si někteří žáci s Aspergerovým syndromem volí obory, které pro ně nejsou příliš vhodné (vychovatel, herec). Pro tato povolání je třeba dovedností komunikačních, sociálních, je nutné zvládnutí přiměřených emočních reakcí (Čadilová, Žampachová, 2006).

Při výběru oboru studia a následně povolání je třeba orientovat se více na profese individuální, kde není požadována komunikační a sociální zainteresovanost. Lidé s Aspergerovým syndromem potřebují určitou předvídatelnost při plánování činností. Mohou být dobrými pracovníky v oblasti výpočetní techniky či strojírenství, mohou být například i dobří vychovatelé zvířat (Čadilová, Žampachová, 2006).

Při přípravě na budoucí povolání není jednoduché najít školu, která přijme žáka s Aspergerovým syndromem. Dá se předpokládat, že dítě se bude rozvíjet především v oblasti svých zájmů než v oborech, které žáka nezajímají. Další překážkou v integraci může být doporučení poradenského zařízení k vytvoření Individuálního vzdělávacího plánu, případně požadavek přítomnosti asistenta pedagoga ve vyučování. Handicapem

pro žáka s Aspergerovým syndromem je také nesamostatnost, která je již pro žáka střední školy netypická (Čadilová, Žampachová, 2006).

Přijímání uchazečů na střední školy se řídí školským zákonem **§ 59-64 zákona č. 561/2004 Sb.** Tento zákon řeší zároveň předškolní, základní, střední, vyšší odborné a jiné vzdělání. Dle tohoto zákona ke středoškolskému vzdělání lze přijmout tehdy, pokud uchazeč splnil povinnou školní docházku nebo úspěšně ukončil základní vzdělávání (Kendíková, Vosmik, 2013).

Uchazeči se speciálními vzdělávacími potřebami mají nárok na přizpůsobení přijímacích zkoušek jejich potřebám (například přidělení samostatné učebny, jednoznačná zadání úloh či přítomnost asistenta). Pro vyhovění těmto podmínkám je třeba doložit k přihlášce ke studiu odborný posudek školského poradenského zařízení. Před podáním přihlášky je doporučeno uchazečům pečlivé zvážení volby střední školy (Kendíková, Vosmik, 2013).

Při přechodu dítěte na střední školu platí stejná pravidla jako při přechodu na druhý stupeň. Je třeba zajistit informovanost pedagogů, mít aktuální posudek z poradenského zařízení. I na středních školách je možné žádat o individuální vzdělávací plán, případně o přítomnost asistenta pedagoga (Kendíková, Vosmik, 2013).

Studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají možnost uzpůsobení podmínek také při státních maturitních zkouškách, kde se nepřipouští možnost snížení nároků, ale přizpůsobení podmínek, například navýšení časového limitu, umístění studenta do samostatné učebny, úprava testových materiálů. Studenty se speciálními vzdělávacími potřebami rozdělujeme do čtyř kategorií dle charakteru vzdělávacích potřeb a do tří skupin na základě míry požadovaných uzpůsobení (Kendíková, Vosmik, 2013).

V případě úspěšného složení maturitní zkoušky je splněna podmínka k možnosti vzdělávání na vysoké škole. Před přijímacím řízením je vhodné kontaktovat studijní oddělení vysoké školy a domluvit si případnou úpravu přijímacího řízení. Postupovat lze stejně jako u maturitní zkoušky, tedy je třeba doložit odborný posudek k přihlášce ke studiu (Kendíková, Vosmik, 2013).

3.2 Povolání

Autorka Viktorie Preißmann uvádí, že již v rámci plánování kariéry je nutné zabývat se vlastními problémy, silnými stránkami a zájmy. Optimálním řešením je využití zájmových oblastí v profesi. Dále je třeba zohlednit zatížení na pracovišti a sociální kompetence klienta. Je nutné znát předem informace o úkolech a požadavcích v daném povolání (Preißmann, 2010).

Pro osoby s autismem se zpravidla hodí zaměstnání, která se příliš nepojí se sociálním kontaktem a vysokou mírou nepředvídatelnosti a nových událostí. Při sjednávání práce přes agenturu potřebují lidé s autismem nadpřůměrnou podporu a pomoc. O pomoc lze požádat dobrého přítele, který člověka s autismem zná, a proto mu může být dobrým rádcem a pomocníkem (Preißmann, 2010).

Vhodnou formou pomoci může být kontaktování agentury, která zprostředkovává možnosti podporovaného zaměstnání. Část lidí s Aspergerovým syndromem vstoupí do pracovního poměru bez výraznějších problémů, u dalších mohou nastávat konflikty (Čadilová, Žampachová, 2006).

Mnohé osoby s Aspergerovým syndromem uvádí, že kolegové se jejich chování diví a často neví, co si o nich mají myslet. Z tohoto důvodu je vhodné spolupracovníky informovat o Aspergerově syndromu například pomocí tištěných materiálů. Tento krok může významně přispět ke zlepšení porozumění postiženému (Preißmann, 2010).

Lidé s Aspergerovým syndromem mívají problémy se změnami na pracovišti, což může vést k problémům a v horších případech i ke krizím. Zaměstnavatel by se z těchto důvodů měl snažit postiženého ušetřit takovým situacím, případně je s ním v dostatečném předstihu probrat. Kolísavý pohyb mezi stanovišti na pracovišti či kolísavá pracovní doba je pro osoby s Aspergerovým syndromem nevyhovující (Preißmann, 2010).

Pro osoby s autismem, které mají odpovídající vzdělání a schopnost organizování a plánování přichází v úvahu také profesní nezávislost. Pro postiženého toto může být

velmi dobrým řešením, kdy si sám může rozhodovat o rozvržení pracovní doby a organizaci práce a jeho pracovní výkon pak neovlivňují společenské povinnosti (Preißmann, 2010).

3.3 Vztahy a přátelství

Většina lidí s Aspergerovým syndromem stojí o kontakt s druhými lidmi. Neschopnost přiměřeně navázat kontakt s druhými pak způsobuje odtažitost a netečnost. Zároveň je chování druhých lidí pro osoby s Aspergerovým syndromem obtížně čitelné. Toto pak způsobuje lidem s Aspergerovým syndromem úzkost, která se velmi často projevuje chováním, které označujeme jako problémové (Bělohávková, 2013).

Pro zkvalitnění mezilidských vztahů je třeba pomoci lidem s Aspergerovým syndromem objasnit následující oblasti: co je podstatné při kontaktu s druhými, jak se vcítit do druhého člověka, co je to přátelství a jak si ho udržet, význam kompromisů a komplimentů, kdy je nevhodné říkat nahlas své myšlenky a také, že je důležité při jednání s druhými myslet na následky svého chování (Bělohávková, 2013).

Mladý člověk s autismem si postupně začíná uvědomovat, že se liší od svých vrstevníků, a že ho vrstevníci odmítají. Potřeba sociálního kontaktu s věkem stoupá, zároveň je však čím dál tím těžší najít přátele. Přátelství dospívajících a dospělých získává jiný rozměr, v přátelství očekáváme důvěrné hovory, které jsou utvářeny našimi pocity a zkušenostmi, což vyžaduje otevřenost kontaktu. To jsou požadavky, kterým lidé s autismem mohou jen těžko dostat. V tomto období se často u mladých lidí objevuje manifestní deprese, neboť přátelství se stává nedosažitelným, ačkoliv mladý člověk s autismem o přátelství velmi stojí (Preißmann, 2010).

V terapii člověka s autismem považuje Viktorie Preißmann za důležité neopomíjet témata očního kontaktu, rozpoznávání mimiky a téma vedení rozhovoru – jeho zahájení i udržování. Součástí práce by také mělo být podle autorky nacvičování jak vstupovat do rozhovoru, například za využití techniky hraní rolí nebo použitím videozáznamu. Každý člověk s autismem by měl vědět, že opakováním a procvičováním lze dosáhnout výrazného zlepšení v oblasti sociálního chování (Preißmann, 2010).

Mladým lidem by měla být dodávána odvaha, aby vstoupili do spolků nebo skupin, které jsou spojeny s oblastmi jejich zájmů. Alternativou je také utvoření svépomocné skupiny s pravidelným setkáváním. Ve svépomocných skupinách se nachází možnost bezpečného sociálního rámce přátelství. Členové skupiny mohou společně podnikat aktivity a také se mohou jeden od druhého učit z oblastí všednodenních povinností. Mezi účastníky skupiny časem mohou vznikat mimo skupinová setkání. Tato tendence by měla být podporována (Preißmann, 2010).

Osoby s autismem bývají v přátelství obvykle věrní, dokáží sdílet svůj život s člověkem, kterého milují a důvěřují mu, a který je přijímá a respektuje takové, jací jsou. Partner člověka s autismem bude nejspíše ohromen intenzitou, spolehlivostí, upřímností a věrností. Těžkosti může do vztahu vnášet zásadovost a rigidita životního stylu (Preißmann, 2010).

3.4 Problémy každodenního života a krizové situace

V České republice je dosud málo zkušeností s podporou dospělých lidí s Aspergerovým syndromem. Nejčastějšími problémy, se kterými se tito lidé setkávají, jsou osamostatnění se, zajištění podporovaného bydlení, zajištění volnočasových asistencí získání vhodného zaměstnání či případné získání podporovaného zaměstnání (Čadilová, Žampachová, 2006).

Jednou z výrazně problematických životních oblastí bývá situace spojená s vlatním bydlením. Umístění v domovech se stálou péčí neumožňuje lidem s Aspergerovým syndromem dostatečnou míru soukromí, na druhou stranu pro zcela samostatné bydlení chybí potřebná míra samostatnosti. Lidé s Aspergerovým syndromem obtížně zvládají každodenní praktické záležitosti. Z těchto důvodů pak mnoho mladých lidí zůstává dlouho bydlet u svých rodičů. V mnohých případech pokus o osamostatnění končí nezdarem, což je pro všechny zúčastněné silně frustrující. Pro všechny zúčastněné je pak zcela nový pocit, který dodává odvahu a naději, když se postiženému podaří pozvat své rodiče k sobě domů a pohostit je (Preißmann, 2010).

Dalším důležitým tématem v životě lidí s Aspergerovým syndromem je otázka volného času a volnočasových aktivit. Je velmi důležité, aby člověk s autismem měl ve svém

volném čase dostatek prostoru pro odpočinek, ale zároveň je důležité mít dostatečné výzvy s ohledem na zájmy a schopnosti. Mnozí lidé s autismem mají rádi pobyt v přírodě a zvířata. Je vhodné, aby postižený měl dostatek čerstvého vzduchu a zároveň, aby měl o samotě možnost kompenzovat si nároky, kterým musí denně dostát (Preißmann, 2010).

V některých městech existují setkání zaměřená na volný čas lidí s autismem. Setkání spočívají například v plánování výletů ve skupině, společné návštěvě muzea či v zařazení aktivit, které jsou zaměřené na rozvoj tvořivosti (Preißmann, 2010).

K nepřiliš vyhledávaným zájmům, zejména z důvodu narušení motoriky, patří sportovní vyžití. Nabídka sportovních aktivit pro osoby s autismem je zatím stále nedostačující. Problematickým zájmem může být také čtení, se kterým lidé s autismem mívají často potíže. Mají problém soustředit se na text a také mohou nastat potíže s celkovým chápáním děje. Pro některé lidi s autismem je důležitá hudba, která je uklidňuje a zajišťuje jakousi kompenzaci za stres, který prožívají ve společnosti. Část lidí s autismem má pozitivní vztah k cestování. Cílem cestování často bývají místa zaměřená na pobyt a poznávání přírody či zvířecího světa (Preißmann, 2010).

Posledním tématem kapitoly jsou **krizové situace** u lidí s Aspergerovým syndromem. Výsledkem vnitřní krize bývá stereotypní chování, agrese (obvykle sebe agrese, agrese vůči druhým je méně častá), neklid a podrážděnost a objevují se také deprese. Pokud jsou varovné signály včas rozpoznány, je to výhoda, protože může být zahájena včasná intervence. Krize může být spojena s přetížením, s napětím v rodině či v blízkých sociálních vztazích, dalšími důvody může být také sklon k sebepodhodnocování a někdy se stává, že za krizí stojí zdravotní důvody (osoby s Aspergerovým syndromem mají snížený práh bolestivosti a dělá jim potíže vnímání svého těla). Pátrání po důvodech krize je dobré věnovat čas, neboť jedině tak můžeme nabídnout včasnou pomoc terapeutickou, případně také farmakoterapeutickou, v ideálním případě můžeme propojit obě možnosti pomoci (Preißmann, 2010).

PRAKTICKÁ ČÁST

4 VYMEZENÍ CÍLE A POUŽITÉ METODY PRÁCE

Čtvrtá kapitola je věnována praktickým metodám použitým při zpracování bakalářské práce. Během zpracování bakalářské práce byly využity metody zúčastněného pozorování, získání informací prostřednictvím dotazníkového šetření, vedení rozhovorů s rodiči dětí s Aspergerovým syndromem a vedení rozhovorů s dospělými klienty s Aspergerovým syndromem.

Cílem této bakalářské práce je zjištění kvality života osob s Aspergerovým syndromem a zjištění míry podpory, kterou v běžném životě tito jedinci potřebují. Protože diagnóza provází postižené po celý jejich život, práce se zabývá problémy spojené s touto diagnózou jak v období dětství, tak v období dospívání a dospělosti.

Na základě zpracovaných kazuistik je v závěru vyhodnoceno, které problémy jsou v životě osob s Aspergerovým syndromem nejvýraznější a nejvíce je omezují v každodenním životě. Dalším úkolem je vyhodnocení vhodné formy a rozsahu pomoci vedoucí ke zkvalitnění života.

4.1 Zúčastněné pozorování

Zúčastněné pozorování je jednou z použitých metod pro získání informací o dětech s poruchou autistického spektra. Díky možnosti přímé práce s dětmi v nácvicích bylo možné lépe vidět a zažít, jak se děti chovají při nácviku, které oblasti jsou pro ně nejvíce náročné a zároveň bylo možné po dobu několika měsíců pozorovat vývoj dítěte a výsledný efekt nácviků. Dlouhodobé pozorování přineslo závěr týkající se pozitivního dopadu nácviků při rozvoji dítěte s Aspergerovým syndromem. Metoda pozorování dítěte také usnadňuje spolupráci s rodiči dítěte díky možnosti lepšího porozumění problémům a pocitům dítěte. Byly vypořádány postupné proměny dítěte při popisu a vnímání sociálních situací a při popisu emocí. Dítě v průběhu několika týdnů terapií zvládlo správně rozklíčovat chování druhých v modelových sociálních situacích, dokázalo popsat děj a situaci na obrázku a také dokázalo lépe popsat a vnímat emoce u sebe i u druhých. Toto pak dítěti pomohlo při řešení situací v běžném životě.

V průběhu nácviků bylo zaznamenáno také zlepšení dětí v oblasti slovního vyjadřování a v oblasti posílení sebedůvěry. Díky tomu, že se děti lépe cítí, jsou si jistější a dokáží více porozumět situacím, které se kolem nich dějí, se pak následně zmírňují úzkosti a strach ze selhání. Úzkost a strach ze selhání výrazně blokují rozvoj u dětí s poruchou autistického spektra.

4.2 Rozhovor

Součástí zpracování práce bylo vedení rozhovorů s rodiči dětí s Aspergerovým syndromem a vedení rozhovorů s dospělými jedinci s Aspergerovým syndromem.

Rozhovor s rodiči je součástí konzultace bez přítomnosti dítěte. Během rozhovoru s rodiči získává terapeut důležité informace o tom, jak dítě spolupracuje v domácím prostředí a v zařízeních, do kterých dochází (mateřská škola, základní škola). Terapeut rodičům pokládá otevřené otázky, které umožňují rodičům spontánní odpovědi. Uzavřené otázky využívá terapeut v menším rozsahu. Na základě získaných informací pak terapeut může sestavit plán pro práci v rodině, případně školském zařízení.

Pro účinnou a dostatečnou podporu dítěte je třeba nastavit na základě rozhovoru s rodiči plán práce s dítětem v přirozeném prostředí tak, aby byl pro rodinu dosažitelný. Z tohoto důvodu je třeba, aby terapeut svými otázkami získal co nejvíce informací o možnostech rodiny, aby zjistil rodinnou situaci a také, aby se dotazoval na dosud preferované postupy a přístupy. Jedině tak může rodině nastavit vhodný plán rozvoje dítěte.

Terapeut zjišťuje, zda je dítě doma zvyklé používat režim dne, který je u dětí s Aspergerovým syndromem důležitý pro pochopení návaznosti aktivit v průběhu dne. Pokud rodina režim dne zatím nepoužívá, je na terapeutovi, aby rodičům vysvětlil důležitost používání režimu dne a také, aby rodičům vysvětlil, jak režim dne vypadá a jak s režimem pracovat. Jednou z možností, která se doporučuje u menších dětí, které ještě neumí číst, je metoda obrázkových kartiček, u větších dětí lze vést režim například na mazací tabuli, která bude obsahovat vždy informace o aktuálním úseku dne.

Dále terapeut zjišťuje, jak rodiče pracují s emocemi dítěte a vysvětlí rodičům, jak se k dítěti mohou emočně připojovat, jakým způsobem dítěti emoce popisovat, aby začalo chápat, co prožívá. Pro zlepšení sebepojetí vytváří terapeut s rodiči prožitkový deník a vysvětluje jim, jak s deníkem pracovat.

V průběhu rozhovoru terapeut dále zjišťuje, jak děti zvládají sebeobsluhu, zda umí komunikovat s vrstevníky a zda má dítě kamarády. Součástí rozhovoru by měly být také otázky směřované na zvládání mateřské či základní školy a schopnost dítěte fungovat v třídním kolektivu a spolupráce s pedagogy.

Cílem rozhovoru je sestavení plánu pro rodinu a zároveň sestavení nabídky vhodných služeb pro jejich dítě. Terapeut musí rozhodnout, zda je pro dítě vhodné začít pracovat nejdříve v individuálním programu nebo zda je již vhodné zařadit dítě do skupinové práce.

Při **vedení rozhovoru s dospělými osobami s Aspergerovým syndromem** bylo možné hovořit s klientkou s Aspergerovým syndromem v přirozeném prostředí během návštěvy. U klienta s Aspergerovým syndromem tato možnost nebyla z důvodu vzdálenosti, proto bylo využito rozhovoru prostřednictvím skype. V obou případech našemu rozhovoru předcházelo vyplnění dotazníku, který přinesl o klientech základní informace, ze kterých bylo možné vycházet v průběhu rozhovoru.

Cílem rozhovoru u obou dospělých klientů bylo především zjištění průběhu diagnózy v různých životních etapách, dále zjištění problémů týkajících se každodenního života a s tím spojený vliv problémů na kvalitu života klientů a zjištění míry podpory v životě.

4.3 Dotazník

Způsob získání informací o klientovi prostřednictvím dotazníku byl využit v případě dětského klienta i u dospělých klientů s Aspergerovým syndromem.

U chlapce se jednalo o **dotazník pro rodiče**, který sloužil ke zjištění základních informací o dítěti a zároveň také jako velmi důležitý podklad pro přípravu terapie pro chlapce s Aspergerovým syndromem. U každého z dětí, které nově přichází na terapii, potřebuje terapeut něčím minimalizovat stres a navázat vzájemný kontakt, proto je

důležité vědět, co má dítě rádo a čím ho lze zaujmout. Pro dítě je třeba mít připravenou také nějakou dobrotu, kterou má rádo, a která slouží jako vnější motivace při plnění úkolů. Vnitřní „sociální“ motivace u dětí s Aspergerovým syndromem a poruchami autistického spektra chybí. Pro terapeuta je také důležitá informace o tom, co by pro dítě mohlo být spouštěčem nežádoucího chování, případně afektu a čeho by se měl v každém případě vyvarovat nejméně při prvním setkání. Podstatná je informace o sourozencích a vztazích mezi sourozenci, neboť součástí práce s dítětem je také zaměření se na vztahy s blízkými. Sourozenské vztahy bývají často vypjaté a je vhodné znát předem určitou hranici, kam až lze při hovoru na toto téma zajít. Rodiče v dotazníkům poskytují i informace o úrovni hry, a to jak hry samostatné, tak hry s druhými dětmi, protože i z těchto informací terapeut čerpá při přípravě terapie. Dotazník obvykle bývá základem zdrojem informací o dítěti před první terapií.

Dotazník pro dospělé osoby s Aspergerovým syndromem slouží jako podklad pro získání základních informací o klientovi. Dotazníkovým šetřením lze zjistit, jaký byl průběh vývoje diagnózy v různých životních obdobích u osob s diagnózou Aspergerova syndromu. Otázky jsou koncipovány tak, aby dotazník poskytoval důležité informace především z oblastí, které se u osob s Aspergerovým syndromem řadí k problematickým. Základem dotazování jsou otázky týkající se mezilidských vztahů, sociálních vazeb a kontaktů, otázky zaměřené na emoce a komunikaci. Dotazníkové šetření přibližuje také průběh školní docházky, zapojení jedince do běžného života v období dospělosti a zvládání činností s tím spojených (péče o domácnost, nákupy). Dalšími úkoly dotazníkového šetření je zjištění průběhu zapojení se jedince do pracovního procesu, schopnost organizace volného času a schopnost žít v partnerském vztahu. Dotazník poskytuje informace o vnímání jednotlivých životních období z pohledu osoby zasažené diagnózou Aspergerův syndrom. Na základě informací získaných dotazníkovým šetřením pak probíhá rozhovor, během kterého zacházíme hlouběji do problematiky spojené s diagnózou.

Dotazníky pro rodiče dětí i dotazníky pro dospělé jsou uvedeny v příloze.

5 ŽIVOT DÍTĚTE S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM

Pátá kapitola se zabývá tématem podpory dětí s Aspergerovým syndromem a také tématem podpory rodin vychovávajících dítě s Aspergerovým syndromem. V první podkapitole jsou blíže popsány služby a terapie pro děti s Aspergerovým syndromem v Kraji Vysočina, z toho některé služby budou rozebrány podrobněji. Další podkapitola je věnována kazuistice chlapce s Aspergerovým syndromem, kde je v závěru vyhodnocena kvalita života chlapce, dopad terapií a podpory v rodině na jeho rozvoj a vyhodnocení nejproblematičtějších oblastí a míry podpory, kterou chlapec potřebuje.

5.1 Terapie a služby pro děti s Aspergerovým syndromem v Kraji Vysočina

První službou, která je v Kraji Vysočina nabízena rodičům dětí s Aspergerovým syndromem, je služba **rané péče**. Raná péče v Kraji Vysočina se nachází v následujících městech: Havlíčkův Brod, Žďár nad Sázavou, Nové Město na Moravě a Třebíč. Tato služba je poskytována rodinám zdarma, obvykle terénní formou, kdy pracovník dochází na návštěvy do rodin. V přirozeném prostředí dítěte získávají rodiče informace týkající se péče o dítě s Aspergerovým syndromem. Nevýhodou služby je fakt, že služba rané péče není zaměřena jen na rodiny dětí s poruchou autistického spektra, proto se dá předpokládat, že služba nejde tolik do hloubky problematiky autismu. V průběhu osobní návštěvy mi byla poskytnuta informace, že v krizových situacích může pracovnice do rodiny docházet až jedenkrát týdně.

Další alternativou pro rodiny dětí s poruchou autistického spektra je **Speciálně pedagogické centrum v Jihlavě**. V centru pracují dvě koordinátorky zaměřené přímo na práci s dětmi s poruchou autistického spektra, Mgr. Ilona Dohnalová a Mgr. Vladimíra Kopřivová. Ve Speciálně pedagogickém centru je rodinám nabízena široká nabídka služeb: speciálně – pedagogické vyšetření, poskytnutí informací o metodice práce s dětmi s poruchou autistického spektra, poskytnutí informací o metodice strukturovaného učení. Pracovnice centra pořádají semináře pro odborníky a rodiče. Další důležitou částí pracovníků centra je zprostředkování kontaktu na další odborníky. Koordinátorky centra na základě speciálně – pedagogického vyšetření nabízí také

podporu v rámci vzdělávání dětí s poruchou autistického spektra - dochází do škol a zajišťují metodické vedení potřebné pro snížení problémového chování u dětí ve škole. Zároveň se starají o posouzení vhodnosti přítomnosti asistenta pedagoga ve vyučování a sepsání případného doporučení na asistenta pedagoga. Koordinátorky spolupracují se školou v rámci zpracování individuálního vzdělávacího plánu. Veškeré úlevy dětem a nadstandardní podpora tak musí být uvedeny v individuálním vzdělávacím plánu, doporučení dává pracovník Speciálně pedagogického centra.

Další službou, která bude podrobněji popsána u dospělých s Aspergerovým syndromem, je služba, kterou poskytuje organizace **Apla Vysočina**.

Poslední službou, která bude podrobněji popsána, je služba **Centra Terapie Autismu**. Centrum Terapie Autismu je nestátní soukromé zařízení, kde jsou nabízeny terapie pro děti s poruchou autistického spektra. Centrum má své sídlo v Praze, v Kraji Vysočina byl v roce 2015 zahájen provoz pobočky v Havlíčkově Brodě. V současnosti si tyto služby hradí rodiče dítěte, snahou centra je docílení alespoň částečného proplácení terapií pojišťovny.

Centrum Terapie Autismu v Havlíčkově Brodě nabízí služby individuálních nácviků, skupinových nácviků a konzultace pro rodiče. Spolupráce s rodiči je základem práce centra, neboť bez návaznosti na terapie v domácím prostředí by byl výsledný efekt terapií výrazně nižší. Cíl terapií by měl být především cílem rodiny, která se rozhodla podporovat svého potomka zasaženého některou z diagnóz poruch autistického spektra.

První blíže popsanou službou bude individuální nácvik pro dítě s Aspergerovým syndromem. Délka nácviku trvá 45 minut, připraveno je zhruba 6 – 9 úkolů, záleží na věku dítěte, jeho schopnostech a také na tom, jak dlouho dochází na terapie. Zpočátku je třeba dávat úkolů méně, postupně v dalších terapiích je možné počet úkolů navyšovat. U dětí s Aspergerovým syndromem je nutné počítat se zvýšenou unavitelností, proto je třeba dát si pozor, aby zadané úkoly nezpůsobily dítěti přetížení. Nácvik je koncipován tak, aby bylo v průběhu terapie dosaženo co nejvyšší úrovně v oblasti porozumění emocím a sociálním situacím. Dítě je vedeno k tomu, aby se naučilo správně chápat mezilidské vztahy a situace z každodenního života. Při nácviku zpočátku dítě dostává za splnění úkolů dobrotu, což je nejrychlejší forma

odměny a zároveň je připojena konkrétní pochvala za splněný úkol. Každý úkol v terapii je očíslovaný, aby dítě vidělo, že práce má svůj začátek a svůj konec a také aby vidělo, kolik práce už má za sebou. Pokud je nějaký úkol pro dítě příliš těžký, je dobré úkol zjednodušit a dítěti pomoci se splněním úkolu tak, aby vždy dokázalo úkol dokončit a mohlo být pochváleno za dobře odvedenou práci. V průběhu nácviku je nutná také drobná relaxační pauza. Během této pauzy, která je mezi čísly označena znakem smajlíka, si dítě vybírá speciální odměnu z výběrové tabulky. Může dostat vrtulku na baterky, bublifuk, káču s mašinkou, auto nebo jinou další nabízenou odměnu. Po pauze dítě pokračuje v plnění dalších úkolů.

Během nácviku dítě plní například následující úkoly:

- Dějová posloupnost – dítě dostane několik obrázků, na kterých probíhá událost v časové souslednosti. Úkolem je seřazení obrázků správně za sebou podle toho, jak probíhá děj. Poté se zaměříme na výraz v tváři účastníků děje, mluvíme o tom, co asi prožívají jednotliví účastníci děje a jak se cítí.
- Emoce – dítě dostává sadu kartiček s aktivitami lidí, jsou na nich vidět výrazy ve tváři při konaných činnostech. Úkolem je správně určit emoci, kterou člověk na obrázku prožívá. Pracujeme se základními emocemi - radost, smutek, strach a vztek. Kromě toho, že dítě správně určí emoce, začneme také s dítětem přecházet do situací z jeho života. Mluvíme o tom, kdy má radost, kdy je smutné, kdy má maminka radost.
- Sociální situace v obrázcích – jedná se o sadu karet s vyobrazenými sociálními situacemi. Dítě má říci, co se na obrázku děje, zda je toto chování správné či nesprávné, pokud je nesprávné, jak by bylo správné v dané situaci zareagovat.
- Vhodné a nevhodné chování – sada obrázků, které dítě třídí do správných políček podle toho, zda chování na obrázku je žádoucí a správné nebo nežádoucí a nesprávné. Například: Chlapec jde s tatínkem za ruku po chodníku – první obrázek, pustí se tatínka a vběhne na silnici, kde jede auto – druhý obrázek.

Vzhledem k tomu, že děti s Aspergerovým syndromem si obvykle neumí funkčně hrát a zároveň nezvládají hru a spolupráci s druhými dětmi, další vhodnou alternativou nácviku je nácviky **hry a kooperace s druhými**. Tento nácvik probíhá ve skupině čtyř

dětí. Skupina dětí je sestavena s ohledem na jejich věk a dovednosti. Především schopnost verbalizace a komunikace by měla být u dětí ve skupině na podobné úrovni.

Jeden nácvik trvá 90 minut. Prvních 30 minut probíhá lekce individuální formou, kdy při práci dvou terapeutů je u každého z dětí věnováno patnáct minut zaměřených na pozitivní zpětnou vazbu. Terapeut s dítětem za přítomnosti rodiče rozebírá sestříhaná videa z předchozí lekce. V této části nácviku se terapeut zaměřuje na zvýšení sebepojetí u dítěte a dává dítěti i jeho rodiči informaci o tom, co zvládlo. Dítě tak vidí samo sebe v situacích, kdy zvládá být s druhými dětmi, daří se mu s nimi spolupracovat a komunikovat, což posiluje jeho sebevědomí. Zároveň rodič vidí, že jeho dítě získalo nové dovednosti v oblasti komunikace s vrstevníky, což je důležité pro posílení důvěry ve vztahu k dítěti. Následujících šedesát minut je čas věnovaný společné práci ve skupině bez přítomnosti rodičů. Skupinu vedou dva terapeuti a jeden asistent, který pořizuje videozáznamy a fotografie. V této části mají terapeuti připravené společné aktivity - stavění autodráhy, sestavení modelu dle plánku, bojovku, společenskou hru a další. Cílem této části je naučit děti zapojit se do stejné činnosti, komunikovat mezi sebou a domlouvat se na tom, jak splní úkol. Děti se během nácviku naučí mnoha dovednostem - střídání se při hře, čekání až na ně přijde řada, udržování očního kontaktu, oslovování kamarádů na začátku komunikace, udržení společné aktivity bez úniku do svých vlastních témat. Terapeuti se také snaží rozvíjet u dětí představivost, snižovat úzkost z komunikační interakce s vrstevníky a vedou děti ke vzájemné spolupráci a komunikaci.

Nácviky hry a kooperace probíhají ve čtyřech setkáních. Po těchto setkáních přichází konzultace s rodiči bez přítomnosti dítěte, kde rodič získává informace o průběhu nácviků a o dalších možnostech rozvoje dítěte.

5.2 Kazuistika chlapce s Aspergerovým syndromem

Místo a cíl šetření:

Šetření probíhalo po dobu několika let na více místech. Jedním z míst šetření bylo přirozené prostředí, kde byla možnost chlapce pozorovat a pracovat s ním přímo v rámci dlouhodobých osobních asistencí. Další část šetření probíhala v Centru Terapie

Autismu, s. r. o. v průběhu navštěvovaných terapií, nácviků a konzultací s rodiči. Posledním místem šetření byl letní terapeutický tábor, na kterém jsem u chlapce zajišťovala asistenci po celou dobu táborového pobytu.

Rodinná anamnéza:

Chlapec žije ve městě s matkou v bytě 3+1. Otec od rodiny odešel krátce po narození chlapce, od té doby se chlapec s otcem nestýká. Z tohoto důvodu je silnější citová vazba na maminku, dříve chlapec prožíval separační úzkost, nyní již v normě. Sourozence nemá.

Osobní anamnéza:

Chlapec se narodil v roce 2005 ve 36. týdnu těhotenství. Jednalo se o udržované těhotenství od 31. týdne. Porod proběhnul bez komplikací, po porodu se u chlapce objevila mírná novorozenecká žloutenka.

V raném dětství chlapec trpěl laryngitidami a záněty průdušek. Ve třech letech vyšetřen neurologem pro špatnou stabilitu a časté zakopávání, diagnostikována lehčí forma svalové hypotonie, následně rehabilitace. V pěti letech na základě mnoha zvláštností v chování řešila chlapcova matka situaci návštěvou neurologa, později doporučena neurologem návštěva pedopsychiatra. Pedopsychiatr pak stanovuje na základě ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised) diagnózu 84.5 - Aspergerův syndrom. Z důvodu depresí zahájena u chlapce farmakoterapie.

Školní anamnéza:

Chlapec nastoupil do předškolního zařízení ve věku čtyř let. Ve třídě byl plný počet dětí, dvě paní učitelky. Chlapec docházel do zařízení bez asistenta pedagoga. Ve školce špatně snášel změny, častý negativismus. Téměř se nezapojoval do společných činností, hrál si nejraději sám. Horší reakce na frontální pokyny učitelek, někdy bylo třeba pokyn opakovat několikrát. Po stanovení diagnózy začala do školky dojíždět metodická poradkyně, která doporučila zavedení režimu dne a pomohla nastavit režim ve školce tak, abych chlapec mohl být začleněn bez výraznějších potíží.

Před zahájením povinné školní docházky proběhlo vyšetření v pedagogicko-psychologické poradně. Výsledkem vyšetření bylo vydání rozhodnutí o integraci chlapce do běžné školy, odklad školní docházky nebyl doporučen, byl však doporučen nástup do školy s asistentem pedagoga. Do první třídy tak chlapec nastoupil s asistentem pedagoga. Zpočátku docházelo u chlapce k afektům, kdy asistent pedagoga musel opakovaně zasahovat. Chlapec řešil vzniklé situace často neadekvátním způsobem - nadávkami a kopáním do věcí kolem sebe. Asistentka pedagoga zůstala s chlapcem ještě ve druhém ročníku základní školy, kdy postupně docházelo k usměrňování nežádoucích projevů v chování a probíhala příprava chlapce na samostatné fungování ve škole. Po dohodě s pedagogy a po provedení kontrolního pedagogicko-psychologického vyšetření chlapec nastoupil do třetí třídy bez podpory asistenta pedagoga. Ve čtvrtém ročníku z důvodu přestupu na jinou školu došlo opět k rozvoji nežádoucího chování a výraznému zvýšení četnosti a síly afektů, proto byla znovu zavedena podpora asistenta pedagoga. Chlapec také dostal v rámci doporučení Speciálně pedagogické poradny úlevu z tělesné výchovy, která mu činila velký problém (nechápal pravidla her, vadil mu zvýšený hluk). Dalšími problematickými předměty byly pro chlapce výtvarná a pracovní výchova, zde byla nutná nadstandardní pomoc od asistenta pedagoga především ve formě rozstrukturování úkolu. Ostatní předměty zvládal chlapec bez výraznějších obtíží, potřeboval od asistenta pedagoga především zavedení struktury dne a jasné stanovení úkolů v průběhu vyučovací hodiny. Jeho studijní výsledky byly výborné.

Počátek a vývoj obtíží:

Psychomotorický vývoj do jednoho roku odpovídal normě. Mezi prvním a druhým rokem začalo docházet k odlišnostem ve vývoji. Chlapec nerad trávil čas ve společnosti, mezi lidmi byl plačtivý, schovával se u matky a cucal si palec. Řeč zpočátku používal jen při komunikaci s matkou, kolem druhého roku začal řeč používat i při komunikaci s ostatními lidmi. V komunikaci byly zaznamenány odchylky. Řečový projev chlapce působil výrazně „pseudodospěle“. Slovní zásobu využíval chlapec funkčně, bez echolálií. Úroveň znalostí byla ve dvou letech nad normou odpovídající věku, chlapec například rozeznával všechny barvy, značky většiny automobilů.

Kolem třetího roku zaznamenány potíže v oblasti sociální interakce s vrstevníky, chlapec nevyhledával děti ke společné hře. Při návštěvě mateřského centra nebo kroužků byla vysledována výrazná tenze, ústup do ústraní, špatná spolupráce během společných aktivit, rozladěnost. S přibývajícím věkem docházelo ke stupňování těchto projevů, vrcholné období potíží nastalo po čtvrtém roce života, kdy se přidala agresivita vůči dětem a výrazná nespolečnost v kolektivu. V domácím prostředí se chlapec choval klidně pouze tehdy, pokud byl sám s matkou. Odmítal přijímat návštěvy, nechtěl vycházet z bytu, odmítal vycházky, většinu jídel, fixace na vzpomínky na zemřelého kocoura, prvopočátek těžké depresivní symptomatiky, kdy chlapec většinu odpoledne ležel v posteli s palečkem v puse, byl plačtivý, přemýšlel o smrti, odmítal stravu. Z těchto důvodů matka začala pátrat po příčině potíží, za krátký čas stanovena diagnóza Aspergerův syndrom.

Po stanovení diagnózy byla nasazena chlapci antidepresiva na zmírnění úzkostných stavů. Zároveň matka chlapce vyhledala pomoc dalších odborníků – oslovila ranou péči se specializací na děti s poruchami autistického spektra. Díky návštěvě pracovnice rané péče získala matka chlapce základní informace o tom, jak s chlapcem pracovat tak, aby prožíval co nejméně úzkosti. Postupně matka chlapce zavedla podpůrná opatření – režim dne, procesuální schémata, využívání minutky pro časové vymezení aktivit, práci s prožitkovým deníkem.

Vzhledem k přetrvávajícím potížím v oblasti komunikace s vrstevníky se matka chlapce rozhodla pro nástup chlapce do terapeutických skupinových nácviků v Centru Terapie Autismu. U chlapce bylo nutné pomoci s očním kontaktem, s celkovým navázáním kontaktu s vrstevníky adekvátním způsobem, naučit chlapce správně komunikovat s kamarády a podpořit ho při společných aktivitách s dalšími dětmi. Problémem bylo pro chlapce také čekání, až bude na řadě. V neposlední řadě potřeboval začít pozitivně vnímat sám sebe a potřeboval vědět, co vše dokáže zvládnout. Díky nácvikům bylo dosaženo výrazného zlepšení vztahů s vrstevníky, chlapec si lépe umí poradit v situacích mezi dětmi, byla snížena míra afektů.

Pro zlepšení chápání sociálních situací a rozvoj schopnosti porozumět tomu, co se kolem chlapce děje, začal chlapec docházet mimo skupinových nácviků také do individuálních nácviků. Individuální nácvik byl více přizpůsoben konkrétním potřebám chlapce, cílem nácviků byla pomoc se správným vyhodnocením sociálních situací a pomoc při orientaci v emocích. I zde dochází k výrazným posunům.

Současný stav:

Po zavedení doporučených postupů a terapií se chlapec zlepšil hned v několika oblastech. Snížila se míra úzkostných stavů, dokázal si samostatně hrát, dokázal přijímat náštěvy a zapojit se mezi děti na dětském hřišti. Došlo také ke zlepšení očního kontaktu a zlepšení schopnosti vyhledat a oslovit komunikačního partnera. Pro chlapce je nyní také jednodušší žádat si o to, co potřebuje přijatelným způsobem. Chlapec rád pracuje s prožitkovým deníkem, má radost, když vidí, co zvládnul a inspiruje ho to ke zvládnutí dalších a těžších úkolů. Chlapec si také našel oblibu ve sdílené radosti, chce se několikrát denně lechtat se svou matkou a sdílet s ní tento okamžik. Zavedení lechtání pomohlo chlapci také v oblasti jeho depresivních stavů – lechtání se mu líbí a může díky tomu častěji a cíleně prožívat pocit radosti. Chlapec také začíná více vyhledávat děti pro společnou hru a začíná zmírňovat nevhodné projevy v chování. Má také dobrého kamaráda, se kterým může trávit společný čas.

Závěr:

Z uvedené kazuistiky vyplývá, že **velkým problémem** u chlapce s Aspergerovým syndromem je především **komunikace s vrstevníky a zapojení se do kolektivu**, což pravděpodobně souvisí s obtížemi při rozklíčování sociálních situací, nepochopením společenských pravidel, s potížemi v oblasti komunikaci, kdy chlapec neví, jak zahájit hovor či vstoupit do probíhajícího rozhovoru. **Problematickou** částí života chlapce se jeví také **zahájení školní docházky**, kdy chlapec potřeboval výrazně zvýšenou podporu v kontaktu se spolužáky prostřednictvím asistenta pedagoga.

Při potížích v oblasti komunikace s vrstevníky se ukázal jako přínosný nácvik hry a kooperace s druhými. Také vstup do individuálních terapií je u chlapce hodnocen

pozitivně a přinesl výsledky pro jeho osobní život. Stejně tak odborná podpora a vedení rodiny se ukazují jako důležitý faktor pro rozvoj chlapce.

Problémy spojené se zapojením do školní docházky se podařilo eliminovat funkcí asistenta pedagoga. Chlapec potřeboval od asistenta pedagoga pomoci s orientací v prostoru a čase – ujasnit rozvrh a strukturu dne, strukturu hodiny. Potřeboval také pomoci se zapojením do kolektivu, kdy v počátku školní docházky reagoval na děti často nepřiměřeným způsobem.

Z uvedené kazuistiky by mohl být povzbuzující pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem fakt, že diagnóza Aspergerův syndrom je sice trvalou součástí života dětí, ale při správném vedení dítěte a rodiny se daří dosáhnout uspokojivých výsledků tak, aby dítě mohlo žít spokojeným životem, ve kterém rozumí tomu, co se kolem něj děje, má své zázemí a svého kamaráda či kamarády.

6 ŽIVOT DOSPÍVAJÍCÍCH A DOSPĚLÝCH OSOB S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM

Šestá kapitola bakalářské práce se zabývá obdobím dospívání a dospělosti u osob s Aspergerovým syndromem. V první podkapitole jsou shrnuty služby v Kraji Vysočina. Další dvě podkapitoly obsahují kazuistiky dospělých osob s Aspergerovým syndromem, na základě kterých je vyhodnoceno, které problémy jsou v životě dospělých s Aspergerovým syndromem nejvýraznější a jaká míra podpory je pro osoby postižené touto diagnózou vhodná.

6.1 Terapie a služby pro dospívající a dospělé s Aspergerovým syndromem v Kraji Vysočina

Jedinou dostupnou organizací, která nabízí podporu osobám s poruchou autistického spektra v Kraji Vysočina je organizace **Apla Vysočina**.

Tato organizace nabízí své služby pro osoby ve věku 0-64 let. Poskytuje tři typy služeb: odborné sociální poradenství, sociální rehabilitaci a provozuje integrační centrum.

Služba **sociální rehabilitace** je určena pro klienty ve věku od 7 do 40 let, kteří potřebují pomoci se samostatným životem a integrací mezi vrstevníky. Hlavním cílem služby je pomoci vést lidem s poruchou autistického spektra kvalitní a samostatný život. Sociální rehabilitace zajišťuje služby spojené s nácvikem dovedností zvládnání péče o sebe samého, podporu v oblastech výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti a zajišťuje kontakt se společenským prostředím.

Odborné sociální poradenství pomáhá lidem s poruchou autistického spektra zorientovat se v sociálním systému a v možnostech sociálních dávek, dále nabízí poradenství v oblasti vzdělávání a zajišťuje podporu pro upevnění kontaktu s přirozeným sociálním prostředím.

Poslední nabízenou službou pro osoby s poruchou autistického spektra je **Integrační centrum Sasov**, které provozuje denní stacionář. Zde mají lidé s poruchou autistického spektra možnost využít společného trávení času. Cílem integračního centra je podpora

samostatnosti a podpora při kontaktu s druhými. Centrum nabízí řadu společných aktivit, například plavání, počítačové kurzy, jízdu na koni. Je zde také možnost využití svozové služby a stravování.

Dle zjištění během osobní návštěvy služby centra Apla Vysočina využívá mnoho klientů s Aspergerovým syndromem.

Výsledkem dalšího mapování služeb vhodných pro dospívající a dospělé s Aspergerovým syndromem v Kraji Vysočina je zjištění, že co se týče podpory dospívajících s Aspergerovým syndromem, do věku zhruba 14 let nabízí podporu Centrum Terapie Autismu a s dospívajícími pracuje v Havlíčkově Brodě Mgr. et. Mgr. Jan Sojka, který přijímá do své péče na individuální terapie i dospívající s Aspergerovým syndromem. Další individuální či skupinová terapie dle mých zjištění v Kraji Vysočina není nabízena, a to ani pro dospívající ani pro dospělé s Aspergerovým syndromem. V případě potřeby je pak možné dojíždět například do organizace NAUTIS (dříve Apla Praha a Střední Čechy), která nabízí služby i pro dospělé osoby s Aspergerovým syndromem.

6.2 Kazuistika dospělé ženy s Aspergerovým syndromem

Rodinná anamnéza:

Klientka vyrůstala do třinácti měsíců v dětském domově, od třinácti měsíců byla vychovávána v adoptivní rodině. V adoptivní rodině zůstala až do své dospělosti. Nyní žije v bytě 2+1 se svojí dlouholetou přítelkyní. Se svými adoptivními rodiči se nadále stýká, od adoptivních rodičů nemá žádné sourozence.

Osobní anamnéza:

Klientce je v současné době 34 let. Vzhledem ke skutečnosti, že klientka nezná své genetické rodiče, postrádá informace o vývoji těhotenství matky a o vlastním vývoji krátce po narození, kdy vyrůstala v dětském domově. Zároveň nemá informace o tom, zda má či nemá vlastní sourozence a zda někdo z jejích případných sourozenců trpí též některou z diagnóz autistického spektra.

V dětském věku netrpěla žádnými netypickými zdravotními problémy, v období dospívání zvýšená nemocnost z důvodu snížené imunity. V posledních dvou letech pro výrazné projevy potravinové alergie má klientka nařízenou antihistaminovou dietu.

Diagnózu Aspergerův syndrom klientka získala od psychiatra až ve věku 33 let, kdy si sama zajistila diagnostiku na základě výrazných rysů Aspergerova syndromu, které u sebe několik let registrovala. K získání diagnózy klientce zřejmě přispěla její profese, při které se denně setkává s osobami s poruchou autistického spektra.

Vývoj v období dětství:

První zaznamenané potíže udává klientka z období předškolního věku. Klientka si zpětně uvědomuje, že již v tomto období měla velký problém při kontaktu s vrstevníky. Nechtěla si hrát s druhými dětmi, hrála si nejraději sama, mezi dětmi se cítila nejistá a nervózní, byla nejraději, pokud svůj čas mohla trávit s dospělými, přednostně pak se svou babičkou, na kterou byla hodně fixovaná.

V době školních let měla klientka jednu dobrou přítelkyni, se kterou příležitostně trávila svůj volný čas. O kontakt s ostatními dětmi neměla zájem, pokud to nebylo nutné, spíše se mu vyhýbala. Nevěděla, o čem si má s druhými dětmi povídat, neměla zájem o společné aktivity a celkově nedokázala příliš porozumět komunikaci mezi vrstevníky. Výrazněji toto pociťovala v období dospívání.

V souvislosti se školní docházkou si klientka neuvědomuje žádné výraznější problémy, ve škole prospívala s dobrými výsledky. K obtížnějším předmětům patřily výtvarná výchova a tělesná výchova. Občas ve škole prožívala úzkosti spojené s pobytem ve velkém počtu dětí, tehdy se cítila přetížená, ale své přetlaky nedávala najevo negací ani záchvaty vzteku. V průběhu školní docházky si klientka neuvědomuje, že by se setkala se šikanou ze strany spolužáků, její uzavřenost spolužáci akceptovali.

V domácím prostředí měla klientka problém v komunikaci s matkou. Často nerozuměla úkolům, které od matky dostávala. Například pokyn k uklizení pokoje způsoboval klientce stres, protože nevěděla, co si má představit pod pojmem „uklid' si v pokoji“. Nechápala, co musí udělat, co je pořádek a nepořádek a tak zpravidla neudělala nic, čímž matku nazlobila. Matka pak měla pocit, že dcera jí ignoruje.

Pro výrazné autoritativní chování matky se klientka s tímto ani dalšími problémy nikdy neshvěřila.

Vývoj v období dospívání

V době dospívání byla klientka výrazněji uzavřená, přetrvával problém v komunikaci, nedokázala najít společné téma a tak ji čas trávený ve společnosti stejně starých lidí způsoboval nepříjemné napětí, proto se tomuto kontaktu raději vyhýbala. Nadále dávala přednost kontaktu s jednou dobrou přítelkyní, kterou znala několik let, a se kterou společné téma a společný zájem dokázala najít.

V období, kdy obvykle začínají mít děvčata zájem o partnerský vztah, klientka takový vztah nevyhledávala a po vztahu netoužila. Řešení partnerských vztahů pro ni v tomto období nebylo prioritou ani předmětem zájmu. Odlišnost od svých vrstevníků nevnímala negativně, i nyní v dospělosti považuje tento životní styl s určitými omezeními za zcela přirozený.

Ve svém volném čase se klientka věnovala svému koníčku, kterým byla hudba. Navštěvovala hudební školu a vstoupila do hudební skupiny, kde jí bylo dobře. Ve skupině dokázala sdílet společný zájem. Tomuto koníčku věnovala prakticky veškerý volný čas, žádné další volnočasové aktivity neměla a jiným způsobem svůj volný čas vyplnit nedokázala.

V období dospívání si začala uvědomovat, že příliš nedokáže porozumět některým situacím, které se v její bezprostřední blízkosti odehrávají. Stejně tak bylo pro ni těžké pochopit, co prožívají druzí v různých životních situacích, na základě vedeného rozhovoru usuzují, že její reakce na některé situace lze považovat za nestandardní.

Vývoj v dospělosti a současný stav:

Poslední dva roky žije klientka se svojí dlouholetou přítelkyní, se kterou ji pojí společný zájem – hudba. Hudba se stala zároveň profesí klientky, pracuje jako samostatná muzikoterapeutka u dětí s autismem. Se svou kolegyní má výborný vztah, nedovede si představit, že by měla pracovat ve větším kolektivu. Toto již dříve s neúspěchem zkoušela.

Svému zaměstnání věnuje téměř veškerý svůj čas, jak sama uvádí, potřebuje pracovat celý den, protože si nedokáže nijak uspořádat volný čas. V okamžik, kdy nemá práci, si nedokáže najít náhradní aktivitu a mohla by pak klidně nečinně ležet celý den v posteli. Ne proto, že by nechtěla nic dělat, ale neví, co by mohla dělat.

Klientka má v současné době partnerský vztah. Uvádí, že největším problémem v partnerských vztazích je pro ni neschopnost umět „číst mezi řádky“, tedy nedokáže včas a správně vyhodnotit jakékoliv signály ze strany partnera. Uvádí také, že ve svém životě prošla obdobími, kdy pro ni byl partnerský vztah nepředstavitelný. Jednalo se převážně o období spojené se zvýšeným stresem a sklonem k depresím. Jako velmi důležité vnímá stoprocentní naladění na partnera a naopak, pokud tomu tak není, nedokáže ve vztahu fungovat.

Celkově se o sebe klientka dokáže docela dobře postarat. Ve většině běžných záležitostí nepotřebuje žádnou nadstandardní pomoc od druhých. Potíže jí dělá například orientace v neznámém prostředí, zde je pomoc téměř vždy nutná.

6.3 Kazuistika dospělého muže s Aspergerovým syndromem

Rodinná anamnéza:

Klient žije od svého dětství s rodiči v menším rodinném domku na vesnici, pouze po dobu půl roku při pokusu o osamostatnění žil sám. Klient má dva sourozence, mladší sestru a staršího bratra. Vztah s rodiči a vztah mezi sourozenci je velmi dobrý.

Osobní anamnéza:

Klientovi je 29 let. V dětství uvádí zdravotní potíže spojené s astmatem, nyní již bez obtíží. Žádné další zdravotní problémy klient neudává.

Diagnózu Aspergerův syndrom získal klient ve věku 23 let, kdy se u něj opakovaně projevila výrazně depresivní symptomatika. Klient i přes vysoký intelekt nebyl schopen zařadit se bez problémů do běžného života. Při pokusu o osamostatnění došlo k nezvládnutí situace, což následně klient vnímal jako vlastní selhání. Toto selhání

přivedlo klienta ke spolupráci s odborníkem z oboru psychiatrie, který nakonec stanovil diagnózu Aspergerův syndrom.

Vývoj v období dětství:

Své dětství vnímá klient jako výrazně problémové. Již v mateřské škole se projeví první potíže v kontaktu s dětmi, kdy klient nedokázal navázat vztah s vrstevníky přiměřeným způsobem. Pozornost druhých si získával například bouchnutím nebo tím, že po druhých hodil předmět. Z tohoto důvodu dokonce došlo k přesunu do jiné mateřské školy, ve které bylo méně dětí a dařilo se tak lépe korigovat jeho chování.

Na základní škole byla pro klienta největší zátěží první třída, kdy si musel zvykat na nový režim. Ve škole prožíval často pocity nespokojenosti spojené s negací, vždy byl považován za problémového žáka. Na druhém stupni pak získal dokonce sníženou známku z chování, protože nedokázal přijmout autoritu a nerozuměl některým pokynům, což vedlo k problémovému chování. Na střední škole se situace uklidnila.

Potíže prožívala také celá klientova rodina. V období školní docházky se zkomplikoval jeho vztah se sourozenci. Klient měl velký problém s půjčováním svých věcí, neměl rád hluk a nesnášel návštěvy docházející za jeho sourozenci. Z těchto důvodů udělali rodiče klientovi svůj vlastní pokoj. Pak se situace v rodině mírně zklidnila.

K problémům patřila také společně trávená dovolená, klient neměl rád změny a v novém prostředí byl výrazně neklidný, nechtěl vycházet ven. Rodiče se proto rozhodli, na přání syna, nechávat klienta v době dovolené u babičky a dědečka, se kterými klient trávil rád svůj čas.

V období dětství měl klient kamarády jen v některých obdobích. Vzhledem k tomu, že neuměl příliš přizpůsobit společně trávený čas jiným aktivitám, než o které jevil zájem, většina kamarádů s ním nakonec přerušila kontakt.

Vývoj v období dospívání:

V období dospívání prožíval klient školní docházku již bez afektů a negací, nicméně začal výrazněji vnímat svoji odlišnost od druhých, která mu navíc nebyla příliš srozumitelná. Postupně se začala projevovat první vlna depresí. Klient se necítil přijatý

v kolektivu, dělalo mu problém navázat kontakt s druhými, tak se do rozhovorů raději nezapojoval a zároveň stál o partnerský vztah, což pro něj bylo v daný okamžik nedosažitelným bodem. V tuto chvíli se klient poprvé setkal se službami odborníka, vzhledem k věku však nastal předpoklad, že psychické potíže jsou spojené s obdobím dospívání.

K velkému zájmu klienta patří a patřila výpočetní technika, díky které našel v době dospívání svého prvního dlouholetého přítele. Další zájmy a aktivity klient neměl, postupem času zvládnul se svým přítelem alespoň občas vyjít na posezení se svými vrstevníky. Bylo tomu však pouze tehdy, kdy se klient cítil dobře po psychické stránce. V tomto období již dokázal odhadnout, kdy je přetížený a pak raději volil pobyt v domácím prostředí.

V době dospívání se setkal klient se vstřícným přístupem rodičů a sourozenců, doma se cítil dobře a v bezpečí. Rodina ho podporovala v jeho zájmech a od rodiny dostával potřebnou podporu. Často opomínal základní hygienické návyky, rodina mu je opakovaně musela připomínat. Nadále mu dělalo problém vyjíždět s rodinou na dovolené a výlety, ale vzhledem k věku byl tento problém řešitelný ponecháním na klientovu rozhodnutí, zda se chce účastnit.

Vývoj v dospělosti a současný stav:

Klient po zakončení střední školy začal pracovat jako programátor ve firmě svého otce. Získal tak možnost pracovat ve vlastní kanceláři, vlastním tempem bez nutnosti sociálního kontaktu, což mu vyhovovalo. Po dvou letech od nástupu do zaměstnání se chtěl klient osamostatnit a pronajal si vlastní byt ve městě, kde pracoval. Tento pokus však nedopadnul optimálně, klient měl potíže s organizací svého času, nezvládal se postarat o rutinní záležitosti, dělalo mu problém dopravovat se do zaměstnání prostředky hromadné dopravy. Po několika měsících se klient cítil vyčerpaný, zhroutil se a objevila se opět depresivní symptomatika. Zde již klient po návštěvě odborníka získal diagnózu Aspergerův syndrom.

V současné době je psychický stav klienta stabilizovaný. Poslední dva roky už neužívá antidepresiva. Zvládá docházet do zaměstnání ke svému otci, úplné osamostatnění však

zatím nevidí reálně. Toto by pravděpodobně muselo být spojeno s tím, že by do života klienta vstoupila chápající partnerka. Klient se opakovaně snažil o navázání partnerského vztahu, prozatím však bez úspěchu. Každý pokus skončil po několika setkáních. Plnohodnotný vlastní život a odchod od rodičů jsou nyní cílem klienta a jeho rodiny.

6.4 Závěry šetření dospělých s Aspergerovým syndromem

Uvedené případové studie vypovídají o životě dvou lidí, kteří žijí svůj život s diagnózou Aspergerův syndrom. V prvním případě se jedná o ženu, která měla diagnostikovaný Aspergerův syndrom teprve nedávno, k diagnostice ji navedla její profese. Ve druhém případě se jedná o muže, který svou diagnózu zná již několik let, ale také byl diagnostikován až v dospělosti i přesto, že již v dětství se projevovala symptomatika charakteristická pro poruchy autistického spektra, nicméně v dětství byl vnímán spíše jako „problémový“.

Uvedené studie jsou zaměřené na zjištění kvality života dospělých s Aspergerovým syndromem a dále na zjištění nadstandardní pomoci, kterou ve svém životě tyto osoby potřebují.

V prvním případě žije klientka v podstatě samostatným životem. Projevy diagnózy jsou u klientky výraznější v oblasti emocí, mezilidských vztahů, kdy jí dělá obtíže navázání kontaktu a udržení hovoru s osobou, kterou dobře nezná a také porozumění tomu, co druhá osoba cítí a prožívá. Dále je pro ni problematické chápání a vnímání sociálních situací a schopnost přijímat signály vyplývající z komunikace, což ji ovlivňuje i v partnerských vztazích. Klientka si i přes svou diagnózu dokázala uspořádat vlastní život podle svých potřeb. Věnuje se profesi, která nevyžaduje týmovou práci, má dobrou přítelkyni a momentálně má také partnerský vztah.

V případě klienta s Aspergerovým syndromem jsou potíže spojené s diagnózou o něco výraznější. U klienta se opakovaně projevuje depresivní symptomatika, která je podpořena neúspěchem v některých oblastech klientova života. Klient vnímá jako své selhání fakt, že se nedokázal zcela osamostatnit od svých rodičů. Potřebuje pomoci s uspořádáním programu dne a s dalším důležitými záležitostmi, které je třeba zvládnout

v případě samostatného života (nákupy, úklid, praní prádla). V současnosti má díky podpoře rodiny vyhovující zaměstnání. Má také dobrého přítele a zároveň menší skupinu osob, se kterými se příležitostně setkává. Momentálním cílem v životě klienta je směřování se k osamostatnění od rodičů. Se zvládnutím situace klientovi napomáhá jeho psycholog, ke kterému dochází na pravidelné konzultace.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá problematikou diagnózy Aspergerův syndrom. Cílem práce bylo studium kvality života osob s Aspergerovým syndromem a zjištění míry podpory, kterou osoby s Aspergerovým syndromem potřebují.

Teoretická část práce obsahuje informace získané z přečtené literatury. První kapitola je zaměřena na dosud získané poznatky a bližší specifikaci diagnózy a její projevy. Druhá kapitola se zabývá problematikou Aspergerova syndromu v období dětství, třetí kapitola se zabývá obdobím dospívání a dospělosti.

V kapitole zabývající se obdobím dětství jsou vystiženy nejproblematictější oblasti, ke kterým patří neporozumění emocím u sebe i druhých, snížená schopnost navázání kontaktu s vrstevníky přiměřeným způsobem, špatné chápání a rozklíčování sociálních situací, emoční labilita, díky které dochází u dětí k silným afektům v chování. Mezi další uvedené potíže spojené s diagnózou patří výrazné sebepodhodnocování, což může vést u dětí k prožívání smutků, případně až k depresím. Z těchto uvedených potíží vychází popis metodiky práce, u které je hlavním cílem rozvoj dítěte v problémových oblastech a snížení míry úzkosti a napětí.

Kapitola zaměřená na období dospívání a dospělosti přibližuje nejvýraznější problémy v životě lidí s diagnózou Aspergerova syndromu. Ve většině případů osoby s Aspergerovým syndromem dokáží v dospělosti ovládat své emoce, přetrvává však neporozumění ve vlastním prožívání a v prožívání u druhých lidí. Velkým problémem je také snížená schopnost zorientovat se v prostoru a čase, z čehož pak plyne, že pro některé osoby s Aspergerovým syndromem může být výrazně obtížné uspořádat si denní program a vlastní život. Následně se pak tito lidé setkávají s nepochopením druhých, mohou se setkávat s konflikty ve svém zaměstnání a některé osoby dokonce i přes veškerou snahu mají potíže s uplatněním na trhu práce i přesto, že jejich intelekt bývá často výrazně nadprůměrný. Potíže pak nastávají také v mezilidských vztazích, proto i navázání partnerského vztahu se ukazuje jako problémové.

Na základě získaných informací v teoretické části se praktická část zaměřuje na život konkrétních osob s diagnózou Aspergerův syndrom. Jedna kapitola se zabývá obdobím dětství a další kapitola obdobím dospívání a dospělosti.

Období dětství je zahájeno kapitolou o službách pro děti s Aspergerovým syndromem v Kraji Vysočina. Dále je zpracována kazuistika chlapce s Aspergerovým syndromem, ve které bylo hlavním úkolem získání co nejpodrobnějších informací o životě chlapce a jeho rodiny. Z případové studie vyplývá pozitivní informace pro rodiny, které vychovávají dítě s Aspergerovým syndromem, že je zde možnost s dětmi pracovat a rozvíjet oblasti, které jsou pro ně problémové a tím výrazně zlepšit dětem kvalitu jejich života.

Období dospívání a dospělosti začíná kapitolou s přehledem služeb v Kraji Vysočina. V tomto případě se jedná o služby ve výrazně menším rozsahu, než jsou služby určené pro děti. Je zde pouze jediná organizace, která dospělým pomáhá se zlepšením kvality života. Chybí zde dostupná nabídka individuálních terapeutických služeb.

Uvedené kazuistiky nabízí pohled na život očima lidí, kteří žijí s diagnózou Aspergerův syndrom. Každá z těchto osob svou diagnózu vnímá jinak. V případě ženy s Aspergerovým životem se podařilo klientce uspořádat si samostatný život a klientka tak může žít prakticky plnohodnotným životem, kdy svoji diagnózu nevnímá jako handicap, ale spíše jako přizpůsobení se svým životním potřebám. V případě klienta je tomu jinak, klient opakovaně prožívá depresivní stavy, které vyplývají z jeho snížené schopnosti zorganizovat si vlastní život. Jeho vlastní rodina je mu velkou oporou a samostatný život jeho velkou touhou, na které nyní pracuje.

Cílem bakalářské práce bylo zhodnocení kvality života osob s Aspergerovým syndromem a určení míry podpory v běžném životě. Z uvedených studií a kazuistik vyplývá, že diagnóza má u každého postiženého jiný průběh. V některých případech se postiženým daří žít téměř normálním plnohodnotným životem, jiné osoby postižené touto diagnózou mají problém uspořádat si vlastní život a potřebují trvale výraznou oporu rodiny a případně i odbornou pomoc.

Závěrem bych ráda vyjádřila myšlenku, že život lidí s Aspergerovým syndromem je sice odlišný od života nás ostatních, pokud se však podaří nastavit správně systém podpory a nabídnout vhodnou terapeutickou pomoc, může být pro tyto jedince jejich život relativně spokojený, jen s jiným pohledem na svět a na život.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 203 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-979-8.

BĚLOHLÁVKOVÁ, Lucie. *Rozvoj sociálních dovedností: metodika práce u lidí s Aspergerovým syndromem*. Vyd. 1. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA Praha, střední Čechy, [2013?], 107 s. ISBN 978-80-87690-05-5.

BOYD, Brenda. *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem: 200 nápadů, rad a strategií*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 125 s. ISBN 978-80-7367-834-0.

ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Specifika výchovy, vzdělávání a celoživotní podpory lidí s Aspergerovým syndromem*. 1. vyd. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2006, 51 s. ISBN 8086856208.

HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 295 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-041-0.

KENDÍKOVÁ, Jitka a Miroslav VOSMIK. *Jak zvládnout problémy dětí se školou?: děti se speciálními vzdělávacími potřebami ve škole - praktická příručka pro rodiče, učitele a další odborné pracovníky*. Vyd. 1. V Praze: Pasparta, 2013, 109 s. ISBN 978-80-905576-0-4.

NOVOTNÁ, Marcela. *Edukace dětí s Aspergerovým syndromem*. Březnice, 2015.

PEETERS, Theo. *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. 1. čes. vyd. Praha: Scientia, 1998, 169 s. ISBN 80-7183-114-x.

PREIBMANN, Christine. *Život s Aspergerovým syndromem: příběh psychoterapie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 135 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-688-9.

STRAUSSOVÁ, Romana a Monika KNOTKOVÁ. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 135 s. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-262-0002-4.

STRAUSSOVÁ, Romana, Monika KNOTKOVÁ a Ivana MÁTLOVÁ. *Obrázkový slovník sociálních situací pro děti s poruchou autistického spektra*. Vyd. 1. Ilustrace Iva Roštárová. Praha: APLA, 2010, [124] s. ISBN 978-80-254-9477-6.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 453 s. ISBN 80-7367-091-7.

THOROVÁ, Kateřina. *Školní pas pro děti s PAS: [základní informace pro pedagogy, pracovníky ve zdravotnictví a rodiče]*. 2. vyd., Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA Praha, střední Čechy, c2008, 63 s.

THOROVÁ, Kateřina. *Výjimečné děti: Aspergerův syndrom : [informační příručka]*. 2. vyd. Praha: APLA, c2007, 46 s. ISBN 978-80-254-6341-3.

Seznam použitých internetových zdrojů:

Centrum Terapie Autismu, s. r. o. [online]. 2014 [cit. 2015-04-12].

Dostupné z: <http://www.cta.cz/o-nas/>

APLA Praha [online]. 2014 [cit. 2015-04-12].

Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/rana-pece-2.html>

Dobromysl.cz [online]. 2015 [cit. 2015-04-12].

Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=2227>

Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2004. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/novy-skolsky-zakon.pdf>

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A - Dotazník pro rodičeI

Příloha B - Dotazník pro dospělé.....III

Příloha A – Dotazník pro rodiče

Uvedený dotazník vychází z dotazníku, který používá Centrum Terapie Autismu.

1.

Jméno a příjmení dítěte:

Datum narození:

Věk:

2.

Diagnóza: (nehodící se škrtněte)

dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, jiná pervazivní vývojová porucha, podezření na poruchu autistického spektra

3.

Má dítě sourozence?

ANO – NE

Pokud ano, počet sourozenců:

Jméno:

Věk:

Problémové chování sourozenců, případné diagnózy sourozenců:

4.

Komunikace: (nehodící se škrtněte)

Nemluví, mluví – začíná, mluví v echoláliích, mluví ve větách

5.

Používá obrázkové karty pro podporu v řeči a orientaci v aktivitách?

(nehodící se škrtněte)

ANO - NE

6.

Hra: (nehodící se vymažte)

Hra samostatná

a) nehraje si s hračkami sám

b) zvládá samostatnou hru

Hra s vrstevníky

a) s dětmi si hraje

b) děti sleduje při hře, nepřipojí se

c) s dětmi si nehraje a nesleduje je při hře (nevšímá si jich)

Zapojení do kolektivních her (případné potíže rozepište podrobněji):

7.

Jak zvládá **odloučení od rodiče, nové prostředí?** (nehodící se škrtněte)
bez problémů, stresující, je negativistický, potřebuje čas na „rozkoukání“

8.

Problémové chování (může se objevovat i doma/ve školce/venku – odpověď ano/ne):

Křik Agresivita

Bouchání Jiné

9.

Činnosti a předměty, které mohou být spouštěčem problémového chování:

10.

Vycházky:

Problematické

Bez problémů

a) chodí rád, má tendence utíkat a řídit směr vycházky

b) chodí nerad, potřebuje motivaci

11.

Motivace pro Vaše dítě:

Oblíbená postava/tématika (vypište):

.....

Oblíbená odměna (např. medvídci / lipo / čokoláda / křupky / slané tyčky / bublifuk -
vypište):

.....

Příloha B - Dotazník pro osoby s Aspergerovým syndromem

1.

Jméno a příjmení:

Věk:

2.

Komunikace v období dětství (nehodící se škrtněte):

Bez problémů / komunikace jen s vybranými dětmi / komunikace převážně s dospělými Další důležité postřehy z oblasti komunikace:

3.

Hra v dětství:

V dětství jsem neměl/a problémy při hře s vrstevníky / hrával/a jsem si spíše sám/sama / Nehrál/a jsem si vůbec nebo jen výjimečně

4.

Jakými činnostmi jste vyplňoval/a svůj volný čas?

Dětství

Dospívání

Dospělost

5.

Průběh školní docházky a studií:

Potíže ve vyučování (negace, nespolupráce)

Přítomnost asistenta pedagoga (pokud ano, ve kterých ročnících)

Problémové předměty ve vyučování

Šikana od spolužáků

Průběh přestupu na jinou školu (stěhování, odchod ze základní školy a přestup na střední školu, případně vysokoškolská studia)

6.

Partnerské vztahy v období dospívání:

Nejevil/a jsem zájem o partnerský vztah

Partnerský vztah jsem si přál/a, ale nedokázala jsem navázat vztah s druhou osobou

Neměl/a jsem potíže při navazování vztahů

7.

Přátelské vztahy v období dospívání:

Neměl/a jsem přátele / Měl/a jsem jen jednoho dobrého přítele/přítelkyni

Měl/a jsem malý okruh blízkých přátel / Měl/a jsem kolem sebe spoustu dobrých přátel

8.

Přátelské vztahy v období dospělosti:

Nemám přátele / mám jednoho dobrého přítele-přítelkyni / mám okruh blízkých přátel / mám kolem sebe stále spoustu přátel

9.

Partnerské vztahy v období dospělosti:

Jaké nejčastější potíže v partnerských vztazích vnímáte?

Je pro Vás obtížné navázat partnerský vztah?

Je pro Vás obtížné udržet si funkční partnerský vztah?

Žijete nebo jste dříve žil/a v dlouhodobějším vztahu?

10.

Zaměstnání:

Jaký typ zaměstnání Vám nejvíce vyhovuje?

samostatná práce / práce v menší skupině / práce z domova

Jaký máte vztah se svými kolegy?

Využil/a jste někdy ve svém zaměstnání podporu například ve formě nějaké poradenské služby nebo asistenta?

11.

Jak zvládáte zapojení do běžného života? (organizace dne, nakupování, úklid, volnočasové aktivity a jiné další každodenní záležitosti)

12.

Jak jste na tom v oblastech, které jsou pro osoby s Aspergerovým syndromem problémové?

Oční kontakt – navazujete bez problémů / sporadický

Rozumíte svým emocím, tomu, co prožíváte?

Dokážete porozumět tomu, co prožívají druzí?

Máte potíže se správným vyhodnocením sociálních situací?

13.

Potřebujete v běžném životě nadstandardní podporu od druhých v některých oblastech? Pokud ano, ve kterých oblastech?

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Marcela Novotná

Obor: Vzdělávání dospělých

Forma studia: Kombinovaná

Název práce: Edukace osob s Aspergerovým syndromem

Rok: 2016

Počet stran textu bez příloh: 45

Celkový počet stran příloh: 4

Počet titulů českých použitých zdrojů: 13

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 4

Vedoucí práce: Mgr. Iva Duksová