

UNIVERZITA PARDUBICE

Fakulta filozofická

Aspergerův syndrom a život s ním

Jan Škarytka

Bakalářská práce

2017

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracoval samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využil, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byl jsem seznámen s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 21. 11. 2016

Jan Škarytka

Poděkování:

Na tomto místě bych rád poděkoval PhDr. Janě Křišťálové za její odbornou pomoc, cenné rady, vedení mé bakalářské práce a čas strávený při konzultacích mé práce.

Dále bych rád poděkoval rodině, která mi poskytla podklady pro případovou studii. Za jejich čas, ochotu, spolupráci a zodpovězení veškerých otázek.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá Aspergerovým syndromem a životem s ním. Cílem práce je shromáždit informace o vývoji konkrétního dítěte s Aspergerovým syndromem. Práce je rozdělena na dvě části. Teoretická část stručně pojednává o poruchách autistického spektra, o jejich charakteristice, příčinách a diagnostice. Dále přibližuje diagnostická kritéria a charakteristické projevy Aspergerova syndromu. Praktická část se zaměřuje na konkrétní případ dítěte s Aspergerovým syndromem. Na jeho vývoj od narození po současnost. Zde využívám kvalitativní výzkumnou metodu individuálního hloubkového rozhovoru s rodiči dítěte s Aspergerovým syndromem.

KLÍČOVÁ SLOVA

Autismus, Aspergerův syndrom, mentální postižení

ABSTRACT

This Bachelor's work deals with the problematic of Asperger's syndrome and life with it. Goal of this work is to gather information about the development of a specific child living with the Asperger's syndrome. The work is divided into two parts. Theoretical part briefly talks about disorders of autistic spectre, about their characteristics, causes and diagnosis. Theoretical part also focuses on explaining diagnostic criteria and characteristic symptoms of Asperger's syndrome. Practical part is focused on the specific case of the child living with Asperger's syndrome, specifically on it's development since birth till now. In this part I have used the qualitative research method of deep conversation with the parents of the child with Asperger's syndrome.

KEYWORDS

Autism, Asperger syndrome, mental disability

Obsah

Úvod.....	9
1 Poruchy autistického spektra.....	10
1.1 Charakteristika.....	10
1.2 Přehled poruch autistického spektra.....	11
1.2.1 Dětský autismus (F84.0).....	11
1.2.2 Atypický autismus (F84.1).....	11
1.2.3 Rettův syndrom (F84.2).....	12
1.2.4 Jiná dezintegrační porucha (F84.3).....	12
1.2.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4).....	13
1.2.6 Aspergerův syndrom (F84.5).....	13
1.2.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8).....	13
1.2.8 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9).....	14
1.3 Výskyt.....	14
1.4 Příčiny.....	14
1.5 Projevy.....	16
1.6 Triáda projevů autismu.....	17
1.6.1 Sociální chování - interakce.....	17
1.6.2 Komunikace.....	18
1.6.3 Představitost – imaginace.....	19
1.7 Diagnostika.....	20
1.8 Dopad na vztahy v rodině.....	22
1.9 Příběhy ze života.....	25
2 Aspergerův syndrom.....	27
2.1 Vymezení pojmu.....	27
2.2 Diagnóza.....	27
2.3 Charakteristické projevy Aspergerova syndromu.....	28
2.3.1 Pohybová neobratnost.....	28
2.3.2 Citlivost smyslů.....	28
2.3.3 Oblast komunikace.....	29
2.3.4 Specifické zájmy a rituály.....	29
2.3.5 Kognitivní oblast.....	30
2.3.6 Sociální chování.....	31
3 Praktická část.....	32

3.1 Cíl výzkumu	32
3.2 Výzkumný vzorek	32
3.3 Metodologie.....	32
3.4 Metoda sběru dat	33
3.5 Průběh rozhovorů	33
3.6 Metoda zpracování dat	34
3.7 Případová studie	34
3.7.1 Osobní anamnéza.....	34
3.7.2 Rodinná anamnéza.....	36
3.8 Případová studie	36
ZÁVĚR	45
Seznam použité literatury	47
Internetové zdroje.....	49

Úvod

Jako téma bakalářské práce jsem si vybral Aspergerův syndrom a život s ním. Tato problematika mě zaujala na střední škole, kde jsem se zúčastnil přednášky právě na toto téma. Na přednášce jsem se dozvěděl základní informace o autismu. Po této zkušenosti jsem si všiml několika případů lidí s poruchou autistického spektra ve svém okolí. S některými z nich jsem se potkával na ulici i několikrát do měsíce. Věděl jsem, že jsou nějakým způsobem jiní, ale nevěděl, jaké chování od nich čekat, jak na ně reagovat a kam si je zařadit. Proto jsem si další základní informace dohledal sám. Problematika autismu není ve společnosti příliš rozšířená. Většina lidí ví, že poruchy autistického spektra existují, ale nevědí, co si pod tímto pojmem všechno představit, jaké jsou projevy a jak autismus vysvětlit. Protože mě tato problematika zaujala, a v okolí svého bydliště znám rodinu, kde nejstaršímu ze sourozenců byla diagnostikována porucha autistického spektra, bude práce zaměřena na zkoumání Aspergerova syndromu.

Cílem práce je přiblížit poruchy autistického spektra laikům i lidem, kteří už o autismu něco vědí. Dále shromáždit informace o životě jednoho konkrétního jedince s Aspergerovým syndromem. V první kapitole jsou vyjmenovány poruchy autistického spektra, jejich příčiny, projevy, diagnostika a dopady na rodinu a okolí. Druhá kapitola je věnována vymezení Aspergerova syndromu, jeho diagnostice a typickým projevům tohoto postižení. Ve výzkumné části je pak úkolem zjistit informace o příčinách, diagnostice, vývoji a způsobu každodenního fungování konkrétního dítěte s Aspergerovým syndromem.

Práce je rozdělena na dvě části. V teoretické části jsou stručně charakterizovány poruchy autistického spektra, jejich příčiny, projevy, diagnostika, ovlivnění vztahů v rodině a interakce s okolím. Další kapitola se vzhledem k tématu práce zaměřuje přímo na Aspergerův syndrom, jeho vymezení, diagnostiku a charakteristické projevy v jednotlivých oblastech. V praktické části se pak zaměřuji na vývoj konkrétního jedince s Aspergerovým syndromem od narození po současnost. Pro výzkumnou část jsem si zvolil metodu individuálního hloubkového rozhovoru. Rozhovory budou prováděny s matkou a otcem dítěte s Aspergerovým syndromem.

1 Poruchy autistického spektra

1.1 Charakteristika

Slovo autismus je původem z řeckého slova *autos* = *sám*. Je také automaticky spojováno se symptomem uzavřenosti. Autismus patří do skupiny pervazivních (pervazivní = vše či hluboko pronikající) vývojových poruch (PDD). Novodobě se často setkáme s užíváním termínu poruchy autistického spektra (PAS). Pervazivní vývojové poruchy se projevují už v prvních letech života. Důsledkem poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší, prožívá. „Slovo pervazivní znamená všepronikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení (fantazii), dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. Vnímá, prožívá, a tudíž se i chová jinak“ (Thorová, 2006, s. 58).

V současné době existuje několik definic a vymezení např.: „Autismus se jeví stále výrazněji jako syndrom neurologického původu spočívající na genetických faktorech. Tento handicap, který na sebe bere rozmanité formy, se projevuje od nejútlejšího věku a trvá celý život. Děti s autismem nedokáží správně interpretovat informace ze svého okolí a jsou z toho důvodu neschopné upevnit to, co se naučily. Autismus patří mezi vývojové poruchy. (Vocilka, 1996, s. 9).

Lidé s touto poruchou žijí ve světě, kterému nerozumí nebo rozumí jen s obtížemi. Ve světě, který nechápou a často ho vnímají jako chaos. Uzavřenost je podstatou tohoto syndromu. „Proto nás nepřekvapuje, jestliže se tito lidé před tímto světem uzavírají do sebe sama nebo vyjadřují svou frustraci tím, že tloučou hlavou do zdi či se vztekají“ (Gillberg, Peeters, 1998, s. 7).

Projevy autismu jsou velice rozmanité, nelze najít dva jedince, kteří by měli stejné projevy. I přes tuto rozmanitost můžeme nalézt tři společné oblasti projevů, které jsou popsány dále v práci.

1.2 Přehled poruch autistického spektra

Dle desáté revize Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů - MKN-10 - (1993) mezi pervazivní vývojové poruchy označené (F84) patří:

1.2.1 Dětský autismus (F84.0)

Tvoří jádro poruch autistického spektra. Stupeň závažnosti bývá různý, od mírné formy (málo symptomů) až po těžkou (velké množství závažných symptomů). „*Typ pervazivní vývojové poruchy, která je definována: (a) přítomností abnormálního nebo porušeného vývoje, manifestujícího se před věkem tři let, a (b) charakteristickým typem abnormální funkce všech tří oblastí psychopatologie, kterými jsou reciproční sociální interakce, komunikace a opakující se omezené stereotypní chování. K těmto specifickým diagnostickým rysům dále přistupuje běžně škála dalších nespecifických problémů, jako fobie, poruchy spánku a jídla, návaly zlosti (temper tantrum) a agrese namířená proti sobě*“ (www.uzis.cz, [online]). Syndrom se diagnostikuje v každém věkovém období.

1.2.2 Atypický autismus (F84.1)

„*Tato diagnóza se používá, pokud dítě splňuje pouze částečně diagnostická kritéria daná pro dětský autismus a nejsou naplněny všechny tři okruhy diagnostických kritérií. Nebo je opožděný nástup po 3. roce života.*“ (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 48). Podle Thorové (2006) jsou pro tuto poruchu autistického spektra typické potíže v navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na různé vnější podněty. Sociální dovednosti jsou narušeny méně, než u dětského autismu.

1.2.3 Rettův syndrom (F84.2)

Byl poprvé popsán doktorem Andreasem Rettem. Do obecného povědomí se dostal díky studii vypracované doktorem Bengtem Hagbergem a jeho kolegy v roce 1983.

Tato porucha téměř výhradně postihuje dívky (chlapci s touto mutací genu ve většině případů nepřežívají). Vývoj dítěte bývá normální do 6. měsíce věku, poté dochází k zpomalení vývoje, ztrátě kognitivních schopností, ataxii (porucha koordinace pohybů) a ztrátě schopnosti funkčního užití rukou (neúčelné stereotypní pohyby). Jedná se o: *„Syndrom doprovázený těžkým neurologickým postižením, které má pervazivní (pronikající) dopad na somatické, motorické i psychické funkce.“* (Thorová, 2006, s. 211).

1.2.4 Jiná dezintegrační porucha (F84.3)

„Děti, které jsou postiženy touto poměrně vzácnou poruchou se do jednoho a půl až čtyř let vyvíjejí normálně. Pak následuje období charakteristické rychlou ztrátou získaných dovedností, především řeči a rozvinutí symptomů typických pro autismus“ (Gillberg, Peeters, 1998, s. 43). *„Na rozdíl od dětského autismu se dezintegrační porucha liší pozdější dobou nástupu prvních symptomů (existuje delší období prokazatelně normálního vývoje), ztráta dovedností je více markantní“* (Thorová, 2006, s. 195). Zhoršení stavu může být náhle, nebo trvat několik měsíců.

Většina dětí postižených tímto syndromem zůstává těžce mentálně retardovaná. *„...asi 30% dětí je v pásmu středně těžké mentální retardace a 40% v pásmu těžké mentální retardace. Na druhou stranu je třeba říci, že tyto děti netrpí tak výraznými ztrátami v oblasti sociálních vztahů jako je tomu u dětí s diagnózou dětského autismu a to z důvodu toho, že vztah k rodičům byl vytvořen dříve a toto emoční pouto zůstává zachováno“* (Langmeier, Krejčířová, 2006, s. 22).

1.2.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)

Jde o špatně definovatelnou poruchu. Označuje skupinu dětí s těžkou mentální retardací (IQ pod 34), poruchami pozornosti, hyperaktivitou a stereotypním chováním. *„Po stimulaci se jejich stav nezlepšuje (na rozdíl od dětí s normální inteligencí) a může docházet k těžkým dysforickým reakcím (stavy úzkosti). Tento syndrom je často sdružen s řadou vývojových opoždění.“* (www.uzis.cz, [online]) *„V adolescenci má mít hyperaktivita tendenci být nahrazena hypoaktivitou, což u pravé hyperkinetické poruchy není obvyklé. Nevyskytuje se sociální narušení autistického typu“* (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 55).

1.2.6 Aspergerův syndrom (F84.5)

Základním znakem Aspergerova syndromu je egocentrismus, provázený malou nebo žádnou snahou po kontaktu s vrstevníky. K dalším projevům patří sociální naivita, důsledná pravdomluvnost, neadekvátní poznámky. Jedinci s Aspergerovým syndromem bývají často motoricky neobratní, mohou mít problémy naučit se plavat, jezdit na kole, bruslit apod. Jsou dostatečně inteligentní v abstraktním smyslu, ale ne ve smyslu praktickém.

Vzhledem k tématu práce se podrobnějšímu popisu této problematiky věnuji v kapitole Aspergerův syndrom.

1.2.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)

Podle Kateřiny Thorové (2006) se tato kategorie příliš často nevyužívá, protože je poněkud nespecifická. Některé symptomy bývají stejné jako u dětí s poruchou autistického spektra. Děti jsou často na diagnostických škálách na hranici positivity, ovšem celkový dojem většinou nedovoluje přidělit konkrétní diagnózu. Dítě je nutné sledovat delší dobu a diagnostikovat v pozdějším věku.

1.2.8 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)

Objevují se problémy v sociální komunikaci, ale charakter repetitivního (stále se opakujícího) chování je trochu jiný než u ostatních pervazivních poruch.

1.3 Výskyt

Autismus byl poprvé popsán v roce 1943 americkým psychiatrem Leo Kannerem. Prevalence výskytu autismu v roce 1966 byla 4,5 případů na 10 000 dětí. V roce 1992 počet případů vzrostl na 19 případů z 10 000 dětí a podle výzkumu CDC (Centers for Disease Control and Preventiv) z roku 2010 je prevalence výskytu autismu 0,9%, což znamená, že každé 110. dítě trpí nějakou z poruch autistického spektra. Celosvětový nárůst autismu je odborníky připisován hlavně rozšíření diagnostických kritérií a větší informovaností odborníků i laiků. Potvrzují to i výsledky výzkumů švédského psychiatra Ch. Gillberga. „*Autismem jsou mnohem častěji postiženi chlapci než dívky, v literatuře je udáván poměr 4-5:1*“ (Harris, 1998; Köhler, 1999; Rahn a Mahnkopf, 2000; Hrdlička, 2000; Piven, 2002, in Vágnerová, 2012).

Poruchy autistického spektra vznikají důsledkem poškození mozku, jeho původ však není jednoznačně vymezen. Je pravděpodobné, že se na jeho vzniku podílí více než jeden faktor. Není podmíněn sociokulturně, a proto je četnost jeho výskytu v různých zemích obdobná. (Vágnerová, 2012, s. 318)

1.4 Příčiny

Za hlavní příčinu poruch autistického spektra (dále v bakalářské práci využívám zkratku PAS) jsou považovány vrozené abnormality mozku. „*Jedinou věcí, na níž se všichni odborníci shodnou, je to, že neexistuje žádná jednotlivá abnormalita mozku, kterou by bylo možné autismus vysvětlit nebo určit jeho příčinu*“ (Bragdon, Gamon, 2006, s. 37) Předpokládá se, že určitou roli zde hrají genetické faktory, různá infekční onemocnění (viry, očkování) a chemické procesy v mozku. Hrdlička a Komárek tvrdí, že: „*Příčina syndromu je genetická, zcela nedávno byl lokalizován gen, odpovídající za vznik poruchy, na distálním dlouhém raménku X chromozomu*“ (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 53).

Přesná příčina doposud není známá. Některé z teorií však tvrdí, že autismus vzniká při kombinaci těchto faktorů. „*Nervové buňky v mozku postiženého autismem jsou pravděpodobně více izolované než buňky zdravého člověka. Tato skutečnost je pak klíčová při vývoji sociálních a komunikačních interakcí*“ (Gillberg, Peeters, 1998, s. 56). „*S velkou pravděpodobností je autismus způsoben chromozomální poruchou chromozomů X 7 a 16. u jednovaječných dvojčat je konkordance autismu nebo autistických rysů až 95%*“ (Hort a kolektiv, 2000, s. 36)

Genetická podmíněnost byla opakovaně potvrzena, když shoda autistických projevů u monozygotních (jednovaječných) dvojčat byla 60-95%. U dizygotních (dvojvaječných) dvojčat byla shoda mnohem nižší 0-9%. U rodičů autistických dětí se často zjistili vlastnosti podobné příznakům autismu, jako jsou: problémy v navazování vztahů, problémy v komunikaci, větší uzavřenosti, či častější pocit úzkosti.

Biologický základ autismu je funkční či strukturální změna mozku. Problém je, že neexistuje specifický nález, který by byl typický pro tento druh postižení. Ve strukturálních odlišnostech jde o abnormality v mozkové kůře. Mezi jednotlivými částmi mozku se vytváří menší počet funkčních spojení. „*Předpokládá se, že některé z uvedených odlišností mohou vzniknout již v raném období embryonálního vývoje, jako důsledek narušení standardního programu migrace neuronů. Sekundárně se pak vytváří řada následných poruch později se vyvíjejících oblastí, které pro svůj rozvoj potřebují, aby struktury vývojově starší byly adekvátně rozvinuty a obvyklým způsobem fungovaly*“ (Vágnerová, 2012, s. 318). Podobné odchylky však nebyly zjištěny u všech autistických dětí, proto nelze učinit jednoznačný závěr.

1.5 Projevy

Poruchy autistického spektra jsou celoživotní, některé projevy s věkem mizí, jiné se zase mohou objevit. Někteří dospělí s PAS jsou v životě poměrně dobře adaptováni, mají zaměstnání, vlastní rodinu, vystudují vysokou školu, ovšem lidé se závažnějším stupněm postižení potřebují celý život asistenci v každodenním životě. Projevy a chování jsou u každého jedince s poruchou autistického spektra jiné a mění se s vývojem dítěte. Spektrum projevů je velice široké – od dětí, které nemluví vůbec, po děti, jejichž vyjadřovací schopnosti jsou nadprůměrné. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, www.apla-jm.cz, [online])

Kateřina Thorová (2006) ve své publikaci uvádí časté projevy v sociálním chování jedinců s PAS. Mezi ně se řadí repetitivní chování, neúčelné stereotypy, nechuť ke změnám. Dále zmiňuje náročnost výchovy dítěte s PAS, především kvůli záchvatům vzteku, které mohou nastat při zákazech či neúspěchu v nějaké činnosti. „*Mezi časté formy problémového chování patří sebezraňování, destruktivní činnost, agresivita, afektivní záchvaty, výrazná stereotypní činnost a rituály*“ (Thorová, 2006, s. 172). Také upřednostňují samotu a často chybí sociální úsměv.

Miroslav Vocilka (1996) ve své knize *Autismus* popisuje některé znaky motorických projevů u dětí s PAS: pohybový neklid, motorická hyperaktivita, poruchy koordinace, tendence k zachování stereotypních vzorců a další.

Lidé trpící PAS jsou také přecitlivělí na hluk, občas je ruší i běžný chod domácnosti. „*Nespavostí trpí menší počet dětí, mezi běžnější potíže patří noční probouzení a chození po bytě, noční můry, brzké vstávání a pozdní usínání*“ (Thorová, 2006, s. 174)

U většiny případů je řeč opožděná a vyvíjí se odlišným způsobem než u zdravých dětí. Dítě nedokáže napodobit zvuky či slova. „*Porucha komunikace se u dětí s PAS projevuje na úrovni receptivní (porozumění) i expresivní (vyjadřování), verbální i neverbální*“ (Thorová, 2006, st. 98). Dalším projevem může být nereagování na své jméno. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, www.apla-jm.cz, 2007)

1.6 Triáda projevů autismu

1. *Sociální chování – interakce*
2. *Komunikace*
3. *Představivost – imaginace (stereotypní okruh zájmů)*

1.6.1 Sociální chování - interakce

Poruchy autistického spektra způsobují nepochopení chování druhých lidí a následně jeho nesprávnou interpretaci. To je nejčastěji příčinou neadekvátních reakcí. U většiny zdravých dětí jsou sociální interakce a vztahy od narození zdrojem radosti a uspokojení. U dětí s PAS vyvolávají tyto věci většinou podrážděnost, lhostejnost a potřebu izolace jako formu obrany. Podle Vágnerové (2012) neprojevují žádný zájem o sociální kontakt a chovají se, jako by ostatní lidé neexistovali. Pro tyto děti jsou sociální signály těžko pochopitelné, tudíž nezajímavé, a proto se jim snaží vyhnout. Mnozí lidé s PAS mohou mít velice silné citové pouto k jiným lidem, není výjimkou, že někteří fyzický kontakt zcela odmítají a jiní jej naopak vyžadují. Vždy je však možné vyzorovat určitou nepřiměřenost v jejich počínání. Často chybí čitelná empatie, která je opěrným bodem veškerých sociálních vztahů.

Kateřina Thorová (2006) vytyčila 2 extrémní póly sociálního kontaktu:

- Pól osamělý, kdy dítě při snaze o sociální kontakt odvrací pohled, schová se, zakrývá si uši, oči, třepe rukama a hučí nebo manipuluje s nějakým předmětem.
- Druhý pól je extrémní, kdy dítě navazuje sociální kontakt s každým a všude. Nemá žádné sociální normy, dotýká se cizích lidí a až nezdvořile jim hledí přímo do obličeje.

Pro autistické děti je základním rozřazovacím mechanismem rozdíl mezi obvyklým, novým a dosud neznámým. Mají problém s porozuměním emočních projevů jiných lidí a nejsou schopné empatie. „*Tyto děti často nerozlišují projevy pozitivních a negativních*

emocí, a navíc je jim stejně oboje lhostejné až nepříjemné. Nechápu význam mezilidských vztahů, specifčnost a vzájemnost, kterou se liší od kontaktu s věcmi“ (Vágnerová, 2012, s. 320). Nerozlišují také sociální situace a nerozumí jejich smyslu, proto nechápu, jak by se měli v dané situaci chovat.

1.6.2 Komunikace

Dítě s poruchou autistického spektra nedokáže napodobit zvuky či slova. Řeč se nemusí rozvinout vůbec, nebo dítě může přestat používat již naučená slova v batolecím věku. Děti, u kterých se řeč rozvine, ji nemusí využívat běžným konverzačním způsobem. U těchto dětí je řeč opožděná a vyvíjí se odlišným způsobem než u dětí zdravých. Dítě může mít schopnost vyslovovat hlásky a souhlásky, které však nedokáže spojovat do srozumitelných slov, nebo osvojená jednotlivá slova spojovat do smysluplných vět. *„Porucha komunikace se u dětí s PAS projevuje na úrovni receptivní (porozumění) i expresivní (vyjadřování), verbální i neverbální.“* (Thorová, 2006, s. 98)

Děti trpící PAS si začnou mnohdy vytvářet svůj vlastní komunikační styl, kterým však mohou být i problémové projevy chování. Volí jakýkoliv prostředek, aby upoutaly pozornost a následně dosáhly svého cíle. Takovým prostředkem se stává pláč, agresivita vůči ostatním nebo vůči sobě. Jiné, dítětem zvolené komunikační prostředky, však mohou být i velmi výstižné. Například když má žízeň, přinese matce hrnek, pokud má hlad, snaží se nasměrovat matčinu ruku směrem k místu, kde jsou uloženy talíře. Tento způsob umožňuje dobré porozumění v těch nejzákladnějších potřebách.

Beyer a Gammeltoft (2006) říkají, že komunikaci lidí s PAS lze chápat jako stěžejní problém, jehož náprava by měla být považována za prvořadý cíl. Někteří lidé s PAS mohou být výřeční, jiní nemusí řeč ke komunikaci používat vůbec, což souvisí s nepochopením významu slov a vět. Jejich situaci lze proto přirovnat k pocitům člověka, který je v cizí zemi, kde se společnost kolem něj chová podivně a hovoří naprosto neznámým jazykem.

V současnosti existují speciální komunikační programy, které řeč nahrazují či napomáhají k jejímu lepšímu rozvoji. Jde tedy především o alternativu mluveného slova. PECS (Picture Exchange Communication systém) je metoda, která pracuje s názornými pomůckami (obrázky, fotky,...). U nás je používána obdoba této metody VOKS (Výměnný obrázkový komunikační systém). Tento způsob se v některých

případech může jevit v domácích podmínkách jako dostačující. Rodiče by však měli mít zároveň na paměti, že i jejich dítě, o které pečují tím nejlepším možným způsobem, se jednou bude potřebovat domluvit i jiným způsobem, srozumitelným co největšímu počtu lidí v jejich okolí. To znamená, zda se spokojí se způsobem zaběhlým ve své rodině a srozumitelným pouze jejím členům nebo zda budou vyvíjet snahu o umožnění dorozumívání se jejich dítěte i za hranicemi jejich domácnosti.

Pokud má být dosaženo zlepšení komunikace, tak je podle Beyera a Gammeltofta (2006) důležité především pevné rozhodnutí, trpělivost a aktivní přístup rodičů. Existují však jedinci s PAS, kteří nejsou schopni ani tento způsob dorozumívání zvládnout, protože jejich mentální věk je překážkou v chápání informací na úrovni obrázků či jiných symbolů.

1.6.3 Představivost – imaginace

Deficit v této oblasti navozuje dojem, že člověk s PAS není schopen tvořivé činnosti. Někteří lidé s PAS jsou však schopni tvořit zajímavá díla i v umělecké oblasti, tato díla ale většinou nevycházejí z jejich vlastní představivosti a jsou založena na zážitku z minulosti. Narušení představivosti má největší dopad na dítě v oblasti rozvoje hry, která je jedním ze základních kamenů učení. *„Nedostatečná představivost způsobuje, že dítě upřednostňuje činnosti a aktivity, které obvykle preferují podstatně mladší děti, vyhledává předvídatelnost v činnostech a upíná se tak na jednoduché stereotypní činnosti“* (Thorová, 2006, s. 117). Hra v podobě, jakou ji známe u dětí bez PAS, vyžaduje jednak pochopení reálného světa, ale také improvizaci a fantazii. Tyto vlastnosti u dětí s PAS většinou chybí. Gillberg a Peeters (1998) specifikují poruchy autistického spektra jako „syndrom nadměrného realismu“. Pro příklad ani nejbližší napodobenina modelu auta nedokáže dítěti s těžším stupněm autismu připomenout daný reálný prostředek. Do malé hračky se nedá nasednout a jet, tudíž je to pro ně neznámý předmět. I přesto je důležité učit tyto děti hrát si. Jde o společensky strávený čas, posilování vzájemných vztahů mezi účastníky hry, minimalizování nežádoucích projevů chování a učení se různým dovednostem. Děti si tím navíc upevňují sebevědomí ve vztahu ke kolektivu. Narušení imaginace není znakem patrným při prvním kontaktu s okolím, jako je tomu u předchozích dvou bodů.

1.7 Diagnostika

Diagnostika PAS může být raná, nebo pozdní. S výjimkou Rettova syndromu, u kterého byl objeven gen zodpovědný za vznik poruchy. Poruchy autistického spektra jsou diagnostikovány na základě chování dítěte. Prvních příznaků si obvykle všimnou rodiče, kteří pozorují odlišný vývoj dítěte v porovnání s ostatními dětmi, nebo starším sourozencem. Dále by se měl uvědomit pediatr a následovat vyšetření specialisty, kteří se zabývají poruchami autistického spektra. Každé dítě je originální, proto je potřeba kontrolovat všechny oblasti vývoje.

V prvním období (12-30 měsíců) se jako hlavní odlišnosti jeví zvýšená citlivost na hluk, dotek, potíže se zrakovými podněty, spaním a zaměřeností na detaily místo celků. V oblasti komunikace K. Thorová (2006) uvádí čtyři typy vývoje řeči. V prvním typu dítě začne mluvit, ovšem vývoj se přeruší, následuje regres a dítě přestává mluvit. Ve druhém typu dítě mluví, pouze má pomalý progres. Ve třetím typu se řeč nikdy neobjevila. V posledním typu se řeč objevila, ale přestala se vyvíjet a dítě zůstalo na jednom stupni vývoje. V oblasti sociální se nejčastěji dítě nesnaží napodobit rodiče, je uzavřené a nemá zájem o kontakt. Díky nereagování na hluk, nebo své jméno si rodiče mohou myslet, že dítě špatně slyší. Dalším problémem může být nevnímání nebezpečí i přes předchozí negativní zkušenost, nebo naopak může být dítě přecitlivělé. Hlavní pozornost by se měla věnovat ztrátám dříve nabytých schopností či dovedností.

Diagnostika v předškolním období (3-6 let) se nejčastěji dělí na falešně pozitivní a falešně negativní. V prvním případě se dítě vyvíjí nerovnoměrně, především kvůli požadavkům v mateřské škole. Samostatnost, komunikace s ostatními dětmi a další podobné nároky mohou být pro dítě stresující a dítě se pak může jevit jako autistické, přestože není. U falešně negativní diagnózy se dítě okolo třetího roku zlepší a jeho potíže se často spojují s opožděním mentálního vývoje, poruchou pozornosti či vývojem řeči. V obou případech se doporučuje pozdější přezkoumání okolo 4-5 roku dítěte. Dále si příznaků mohou všimnout pedagogové v mateřské škole (hraje si samo v koutě, hra je jednoduchá, je až moc aktivní,...). Kateřina Thorová (2006) ve své knize také uvádí dvě nejčastější reakce rodičů přijetí, nebo popírání. Při přijetí berou PAS jako nemoc, kterou se snaží vyléčit a s dítětem pracují. Ve druhém případě se mohou uzavřít do sebe, mít na vše negativní náhled a postupem času je možnost zhroucení.

V mladším školním věku (6-11 let) obvykle nastává zlepšení. Diagnostika je velice obtížná, protože některé symptomy mohly zmizet, dítě naučilo komunikovat a snaží se navazovat vztahy. Důsledkem někdy bývá vyloučení poruch autistického spektra. Je to však zásadní chyba, protože musíme brát v úvahu i předchozí vývoj. Diagnostika probíhá stejně jako v předškolním období, pouze s přihlédnutím na předchozí vývoj. Dále je potřeba udělat testy na specifické poruchy učení a inteligenční test. V období puberty a adolescence probíhá vývoj každého jedince odlišně. Někteří se mohou zlepšit, jiní naopak zhoršit. Podle K. Thorové (2006) se i zde můžeme setkat s falešně negativní a falešně pozitivní diagnózou. Pro mladé dospělé je toto období velice těžké hlavně pro ty s Aspergerovým syndromem, ti si uvědomují svoji sociální izolovanost a odlišnost. Tím se mohou dostat do depresí, unikat do vlastního světa a mluvit sami se sebou.

V dospělosti si obvykle lidé diagnostikují PAS sami pomocí článků v časopisech, na internetu, nebo díky odborným publikacím a literatuře. Thorová (2006) ve své knize popisuje dva druhy reakce na diagnózu. První je přijetí s úlevou, lépe chápou své obtíže. Konečně zjišťují, proč jsou jiní, odlišní. Druhý typ je odmítnutí. Někteří jedinci o tuto diagnózu nestojí a brání se jí.

V knize Poruchy autistického spektra od K. Thorové (2006) můžeme nalézt popis některých metod diagnostiky.

ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised) je jedna z nejlépe ověřených metod u nás. Jde o standardizovaný rozhovor s rodiči dítěte s projevy poruch autistického spektra, který je zaměřen na popis denního fungování dítěte. Nejvíce se využívá u dětí v předškolním věku.

ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) je vyšetření dítěte při různých činnostech, jako je například verbální a neverbální komunikace, popis obrázků, nebo emocí apod.

CARS (Childhood Autism Rating Scale) patří mezi nejčastěji používané posuzovací škály. Položky (15) se hodnotí na čtyřbodové stupnici na základě pozorování, které je doplněno strukturovaným rozhovorem s rodiči. Škála poskytuje rychlé rozlišení, zda jde o poruchu autistického spektra nebo ne a určuje stupeň závažnosti poruchy. Thorová říká, že nevýhodou je malá spolehlivost, proto škála není určená pro stanovení diagnózy, ale pro screening (brzké rozeznání nemoci).

AQ (Autism quotient) test je číselný ukazovatel udávající do jaké míry má dospělá osoba s normální inteligencí vlastnosti související s autistickým spektrem. Je využíván pro dospělé, či jedince v adolescenci formou dotazníku, kde je tázán přímo respondent. Odpovídá se formou ANO/NE.

Psychodiagnostické metody jsou u dětí s PAS omezené. Dítě nemusí pochopit, co po něm chceme a proto se musí vycházet z individuálních možností a schopností. U pozorování sledujeme chování dítěte v různých činnostech, jeho mimiku, gestikulaci, řeč a reakce na blízké i cizí osoby. Je dobré, pokud mají rodiče k dispozici videa z jiných příležitostí jako je dovolená, nebo chování dítěte v domácím prostředí. Další metodou je rozhovor, který je prováděn s rodiči i dítětem samotným. Vývojové škály nehodnotí úroveň intelektu, ale neuromotorickou zralost dítěte. Těmito testy se může stanovit orientační prognóza dalšího vývoje.

Doba od narození k diagnóze

Jelikož se PAS nepoznají v prenatálním věku, ani ihned po narození, může si rodina myslet, že dítě je naprosto zdravé. Doba, než se začnou projevovat první symptomy, se liší jak typem poruchy, tak individuálností případu. První příznaky nemusí napovědět okamžitou diagnostiku či podezření na vývojové poruchy. Thorová (2006) říká, že dítě může často vypadat jako velice nadané, díky rychlému vývoji v jedné oblasti (orientace v prostoru, smysl pro detail,...). Po několika měsících se ovšem začínají projevovat symptomy PAS jako je regrese dosavadních schopností a změna chování dítěte. Rodina se často zaměřuje spíše na pozitivní vlastnosti a těm negativním nepřikládá tak velkou váhu.

1.8 Dopad na vztahy v rodině

Výskyt poruchy a její diagnostika vždy přinese změny týkající se hlavně vzájemných vztahů členů rodiny. „*Rodina je skupina lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů.*“ (KRAMER, 1980 in SOBOTKOVÁ, 2007, s. 24). Nyní popíšu některé dopady na vztahy v rodině podle Thorové (2006).

Vztah rodič – rodič. Pro rodiče dítěte s PAS je diagnostika a následné období velmi zatěžující. Jedná se o velký nával napětí, organizačních nároků, stereotypního chování dítěte a podobně. Dalším problémem může být vzájemné obviňování rodičů ze zatajování výskytu podobného problému v příbuzenstvu, či chování matky v prenatálním období. Nejhorší z dopadů bývá opuštění rodiny jedním z rodičů. Nejčastější odůvodnění tohoto chování je náročnější péče a nepřijetí faktu, že jeho dítě nebude chloubou rodiny. Běžně je jeden z rodičů nucen vzdát se své kariéry a převzít zásadní podíl na zajištění fungování rodiny a péči o dítě s PAS. Pokud stav dítěte navíc vyžaduje stálou péči, zůstává pečující osoba bez možnosti zaměstnání a dochází tak ke zhoršení ekonomické situace v rodině.

Vztah rodiče – dítě s poruchou autistického spektra. Reakce na autismus u dítěte může být u každého z rodičů naprosto odlišná. Nepřijetí dítěte či jeho odmítání vede ke špatnému sociálnímu zázemí v rodině a zhoršení vztahů. Na druhou stranu hyperprotektivita, neboli nadměrná ochrana dítěte vede většinou také ke zhoršení vztahů z důvodu zanedbávání partnera či ostatních dětí. Thorová (2006) říká, že ačkoliv je častější odchod muže, při rozpadu rodiny, je třeba si uvědomit, že právě zmíněná hyperprotektivita staví partnera do pozice, ve které si připadá nadbytečný. Nepomáhá, protože se neumí podílet na složitém procesu výchovy a přijde si proto zbytečný. V takovém případě to nelze dávat za chybu pouze rodiči, který rodinu opustí. Odborníci doporučují začlenění do sdružení rodin, které mají podobně postižené děti.

Vztah rodiče – zdravé dítě/děti. Nejčastějším problémem rodin s více dětmi bývá najít rovnováhu v péči o dítě s poruchou autistického spektra a zdravým sourozencem. Může dojít k nedostatečné péči o dítě s PAS, nebo zanedbání péče o zdravého sourozence. Je-li v rodině pouze jeden zdravý sourozenec, jsou na něj mnohdy kladeny neúměrně vysoké požadavky. Rodiče ho v domácnosti zapojují do činností neadekvátním jeho věku a dostává velikou zátěž, ať už v podobě domácích činností či očekávání výsledků a úspěchů ve škole. *„Přítomnost zdravých sourozenců v rodinách je pro zdravé fungování rodiny a vztahů v ní velmi prospěšná. Často dochází mezi*

sourozenci k velmi pěkným interakcím, které dítěti s PAS sociálně prospívají. Velmi frekventovaná je obava rodičů, že s dalším dítětem nebudou zvládat péči o dítě s PAS. Zkušenosti ukazují, že v rodinách, kde se i přes rozhodnutí rodičů už nemít děti, zdravé děti narodily neplánovaně a pozitiva jednoznačně převažují nad negativy“ (Thorová, 2006, s. 416)

Zdravému dítěti by měli rodiče vysvětlit podstatu postižení, kterým trpí jejich sourozenec. Zdravé dítě by se mělo smířit s faktem, že právě dítě s PAS přitahuje větší část pozornosti rodičů a postupem času si uvědomit, že jejich sourozenec bude potřebovat určitou pomoc po celý svůj život. Hlavně od svého nejbližšího okolí, kde je zahrnut právě i on. Thorová (2006) uvádí, že zdravému dítěti je třeba vysvětlit, aby sourozenec s PAS vnímalo jako rovnocenného člověka, který si zaslouží jejich pozornost a lásku i přesto, že odezva často nemusí být adekvátní k vynaloženému úsilí. Sourozenecká vzájemnost musí být budována od raného dětství. Rodiče velmi ovlivňují vztahy dětí mezi sebou. Zásadní chybou může být stěžování si na věci, kterých se rodič musel vzdát kvůli péči o dítě s PAS před zdravým sourozencem.

Vztah prarodiče – dítě s PAS. Je zvykem, že prarodiče fungují pro rodiny jako výpomoc při výchově, zastoupení v domácnosti, nebo psychická a finanční podpora. Reakce na diagnostiku však mohou být opět různé. Prvním typem podle Thorové (2006) je velmi obětavé zapojení se do rodinného dění a snaží se být nápomocnější než v době před diagnostikou. Opačnou reakcí může být velké zklamání. Prarodiče se rádi pyšní úspěchy vnuků a vnuček a mohou tak tuto diagnostiku brát jako zklamání. Může nastat omezení kontaktu s rodinou, obzvláště v období, kdy se dítě začíná viditelně lišit od svých vrstevníků. Mnozí z nich však potřebují pouze čas, aby se s tím vyrovnali, proto by měli nechat situaci otevřenou, kdyby později svůj postoj přehodnotili. Prarodiče také jako velká část laické společnosti nemusí být v této problematice informovaní a je na rodičích, aby jim situaci vysvětlili.

Vztahy s okolím. Rodiče by se měli informovat u odborných pracovníků, ale také se vzdělávat v dané oblasti, aby mohli svým blízkým a okolí dobře popsat problém svého dítěte. Tím zamezí nepochopení ze strany ostatních a ubrání se mnohým

dodatečným objasňováním chování svého dítěte. Dítě s PAS často svým chováním přitahuje pozornost. Při opakujícím se nevhodném chování představuje pro rodinu nejlepší řešení, vyrozumět své okolí o příčině. Rodina se často stydí tento krok udělat a doufá, že okolí samo pozná, že dítě má PAS. I když je pojem poruchy autistického spektra v povědomí veřejnosti, rozlišit jej na první pohled od špatného vychování či nevhodného chování je pro laika téměř nemožné. Thorová (2006) říká, že lidí střední generace, převážně ti, kteří mají již vlastní rodinu, pomáhají poskytováním psychické podpory, velmi aktivně sbírají informace o zkušenostech jiných rodin a nabízejí „triky“ pro zlepšení stavu dítěte s PAS. Tento přístup označuje Erikson jako etapu lidského vývoje. Člověk středního věku má potřebu pomáhat – starat se o jiné lidi.

1.9 Příběhy ze života

Roku 2012 vydala APLA (Asociace pomáhající lidem s autismem) spolu s kolektivem autorů knihu „Nedávejte do hrobu motýla živého: příběhy lidí s autismem“. K vydání ji připravila Simona Votyová a Magdalena Čáslavská. Název vznikl z citátu osmiletého chlapce s autismem: „*Nedávejte do hrobu motýla živého. Vždyť víte, že to není dobrý. Svět bez motýlů by už nebyl pestrý. Zbyli by tu jen komáři a vosy...a včely. Ale ty nejsou pestré ani krásné. Jen užitečné. A jenom na to krásu světa samy neutáhnou...*“. Kniha obsahuje příspěvky a zkušenosti rodin, které výchovu svého dítěte a péči o něj berou jako poslání a něco obohacujícího, ale i rodin, kde převládá beznaděj, a na diagnóze autismu nenajdou nic, za co by mohly děkovat. Pro příklad zde některé uvedu.

„Denně nám volala učitelka, že je to s ním k nevydržení, a tak se šel manžel přesvědčit přímo do hodiny. Vrátil se úplně vyřízený, protože syn předčil veškerá jeho očekávání. Theodor se válel pod stolem, řval a byl vulgární. Zkrotit ho bylo velmi těžké. Co ale s tím? Zkoušeli jsme všechno - příkazy, zákazy, odměny, výprask. Nepomohlo nic. A pořád jsme si dokola kladli ty samé otázky - co děláme tak špatně, kde se stala chyba a kdo za to může?“ (Votyová, Čáslavská, 2012)

"Co to mám za dítě, co jsem to za mámu?" říkala jsem si, když jsem byla na pokraji sil, protože Štěpán pořád jenom řval a nedal se zklidnit. Takové jsou autentické prožitky matky, jejíž syn je autista. Když dostal syn záchvat, tak místo špetky porozumění jsem zažívala ponížení ze strany neuvědomělé veřejnosti. Ráda bych napsala, že můj syn

Štěpán brečel, ale nebyl to pláč, byl to prostě řev. Hrůzu měl téměř ze všeho, třeba z auta, ve kterém vždycky úplně zmodral, a to už jako miminko. Když jsme se rozhodli odpočinout si na dovolené a místo auta jsme raději cestovali letadlem, bylo to ještě horší. (Votyová, Čáslavská, 2012)

Věčně byl jenom vzteklý, všechno ho rozhodilo a byl naprosto nezvladatelný. Co mu přišlo pod ruku, to zničil, na co sáhnul, to rozebral a zabavil se jedině tím, že třeba stokrát mačkal tlačítko na počítači. Štěpán už nesčetněkrát prokousl sestře ruku do krve a ona pak plakala a stěžovala si, jak ho nenávidí. Hrozně mě to mrzí, ale nevím, co s tím můžu udělat, protože na Štěpána žádné tresty, příkazy ani zákazy neplatí. A vysvětluje pořád dokola sedmileté holčičce, že její bratr je prostě jiný a musí to chápat.“ (Votyová, Čáslavská, 2012).

„Adámkův vývoj je nerovnoměrný – v některých oblastech, například v matematice, vyniká, má nadprůměrné encyklopedické znalosti a všeobecný přehled. Naopak v sebeobslužných činnostech je málo samostatný, sociální chování je velmi nezralé; nedokáže navázat kontakt s dětmi, často je pro zvláštnosti v chování terčem posměchu, děti se Adámkovi posmívají, provokují ho, Adámek nedokáže přiměřeně reagovat a bránit se. Nemá rád pokárání, při neúspěchu se podhodnocuje, říká o sobě, že je blbec, protože nic neumí. Často si povídá sám pro sebe, komentuje, co dělá, povídá si se svým smyšleným kamarádem.“ (Votyová, Čáslavská, 2012)

2 Aspergerův syndrom

2.1 Vymezení pojmu

Tento typ vývojové poruchy popsal už v roce 1944 vídeňský psychiatr Hans Asperger. Sociální abnormality nejsou u tohoto syndromu tak výrazné jako u ostatních poruch autistického spektra. Dávají přednost osamělým aktivitám a komunikují zvláštním způsobem. Je pro ně typické detailní vyjadřování, nedostatečná schopnost vcítění, touha komunikovat hlavně o předmětu svého zájmu. Znají nazpaměť nejrůznější předpisy nebo definice a udivují přesnou a komplexní odbornou terminologií, na druhou stranu nedovedou definovat význam některých slov, ani je správně používat ve větě. Více postižená bývá hrubá motorika, jedinci jsou motoricky neobratní, mají problémy naučit se jezdit na kole, plavat, bruslit, lyžovat. Intelekt bývá zachován, někdy je nadprůměrný.

Ve stejný čas podal zprávu o podobných pozorováních i americký psychiatr Leo Kanner. Oba lékaři uváděli specifické zájmy, nízkou intenzitu sociálních interakcí a problémy v komunikaci. Porucha se později formálně vymezila, konkretizovala a dostala jméno Aspergerův syndrom. Kannerova práce byla více spojována s dětským autismem. Termín Aspergerův syndrom byl poprvé použit Lornou Wingovou v odborné publikaci z roku 1981. (Attwood, 2005, s. 20)

Dále v bakalářské práci využívám zkratku AS (Aspergerův syndrom).

2.2 Diagnóza

Stanovení diagnózy Aspergerova syndromu může probíhat ve dvou fázích. Jako první by měli rodiče a učitelé dítěte, u něhož je podezření na poruchu, vyplnit dotazník nebo označit intenzitu projevů na posuzovací stupnici. Oblasti v dotazníku jsou: sociální a emocionální schopnosti a dovednosti, komunikační dovednosti, kognitivní schopnosti, specifické zájmy, pohybové dovednosti a další proměnné. Kladný výsledek testu nemusí vždy znamenat, že má dítě Aspergerův syndrom. Test slouží jako důvod pro doporučení dítěte na diagnostické vyšetření. Další krok představuje diagnostika klinickým psychologem s praxí v oblasti diagnostiky dětí s vývojovými poruchami. Ten by měl vyřknout jednoznačný závěr.

2.3 Charakteristické projevy Aspergerova syndromu

„Společnost, v níž žijeme, do vysoké míry hodnotí jedince podle toho, jak vypadá, chová se a mluví. Lidé s Aspergerovým syndromem se nevyznačují žádnými tělesnými nápadnostmi, ale druzí si o nich myslívají, že jsou divní, protože se při kontaktu nechovají zcela standardně“ (Attwood, 2005, s. 33).

2.3.1 Pohybová neobratnost

Pro děti s Aspergerovým syndromem bývá typické, že začínají chodit později než běžné děti. Více postižená bývá hrubá motorika, což znamená problémy v oblasti koordinace, ovládání celého těla a větších svalových partií. Podle výzkumu Vosmika a Bělohávkové (2010) má 50-90% dětí a dospělých s Aspergerovým syndromem problémy s motorikou. Stále jsou však vedeny diskuze, zdali má být pohybová neobratnost zahrnuta do diagnostických kritérií.

Podle Attwooda (2005) jsou nejviditelnější problémy u jedinců s Aspergerovým syndromem při chůzi, běhu, pohybu v prostoru, držení rovnováhy a hře s míčem. Pohyb je křečovitý a působí neohrabaně. Ve školách si pak mohou učitelé všimnout nečitelného písma. Existují však metody, které pomáhají rozvoji pohybových schopností a dovedností. Cviky na koordinaci horních a dolních končetin, procvičování chytání a házení míče (aby se dítě mohlo účastnit her s druhými dětmi), lezení po prolézačkách pro lepší rovnováhu, nebo nácvik „ruka na ruku“ pro zlepšení manuální zručnosti.

2.3.2 Citlivost smyslů

Děti trpící autismem bývají velmi citlivé na některé zvuky a doteky, jedná se o odchylku citlivosti smyslů. K nejčastějším abnormalitám patří přecitlivělost na zvuky, doteky, chutě, nebo intenzitu světla. Oproti tomu v minimální míře reaguje na bolest a změny teploty. *„Dochází k tomu, že je zasažen jeden i více smyslů, přičemž jedinec vnímá běžné podněty jako neúnosně silné. Navíc pouhé očekávání, že se určitý podnět objeví, dokáže v jedinci vyvolat nezvladatelnou úzkost, až paniku“ (Attwood, 2005, s. 127).* Přecitlivělost smyslů v průběhu dětství pomíjí, avšak ne u všech jedinců, někteří s ní musí žít celý život.

2.3.3 Oblast komunikace

Děti s Aspergerovým syndromem mohou a nemusí mít opožděný vývoj řeči. Vývoj je však poněkud abnormální, odlišují se nápadně mechanickou a formální řečí často kopírující výrazy dospělých. „*Vývoj řeči může být ve srovnání se sourozenci opožděn, ale jakmile se jednou řeč objeví, její rozvoj je velmi rychlý, takže kolem pěti či šesti let je řeč bezchybná, konvenční, pedantická, předčasně dospělá. Řeč je často naučená nazpaměť a dítě může být expertem v povrchní konverzaci*“ (Gillberg, Peeters, 2003, s. 32). V řeči ale chybí jistá uvolněnost, která je vlastní běžné komunikaci, působí velmi strojeně a celkový projev tak vybočuje z normálu. Lidé s Aspergerovým syndromem jsou v komunikaci jednostranně zaměřeni, mají obtíže chápat humor, ironii, metafory, nadsázku. Je patrné, že lidé s Aspergerovým syndromem nedokážou správně cenzurovat některé informace. Jejich sdělení proto mohou působit neomaleně až neslušně. Právě v případech Aspergerova syndromu se projevuje výrazný nepoměr mezi inteligencí obecnou a inteligencí sociální.

Většina malých dětí uvažuje nahlas, jak při samostatné práci, tak v kolektivu. Na konci předškolního období už by se však měly být schopné ovládat a myšlenky si nechávat pro sebe. Samomluva bývá navíc vnímána jako projev duševní nerovnováhy. Děti s Aspergerovým syndromem říkají své myšlenky nahlas i ve věku, kdy už se od nich očekává, že to dělat nebudou. Stává se tak, že tyto děti aniž by si to uvědomovali, narušují soustředění spolužáků, nebo na sebe vážou nežádanou pozornost, která může vyústit v provokování či dobírání. Například samomluvou na hřišti (Attwood, 2005, s. 81).

2.3.4 Specifické zájmy a rituály

Základem pro jejich zájmy je hromadění předmětů nebo informací. Zájem není nijak ovlivněn vrstevníky nebo aktuálními trendy. „*Děti s tímto syndromem prožívají vnitřní puzení věnovat zvolenému zájmu každičkou volnou chvíli. Dokáží se vypracovat k neuvěřitelně podrobným znalostem. Aktivně si vyhledávají informace o objektu svého zájmu*“ (Attwood, 2005, s. 88). Typickými zájmy mohou být statistické údaje, posloupnosti, hromadění různých předmětů, apod. Attwood (2005) uvádí příklad chlapce, kterého pohltila liga ragby. Nadšeně sledoval zápasy, vstřebával komentátorské

poznatky, znal výsledky všech mužstev a o ragby dokázal bez přestávky mluvit hodiny. Rodiče se rozhodli ho přihlásit do chlapeckého týmu. Při prvním zápase po odpískání rozhodčího začal situaci na hřišti hlasitě komentovat, když mu však spoluhráč poprvé přihrál, míč s odporem odhodil. Samotná hra ho vůbec nezajímala. Jejich zájmy však mohou směřovat i k umění. Dítě může fascinovat propracovanost detailů, nebo elektronika. Problémem bývá, že při snaze poznávat málokdy dbají na dodržování bezpečnostních opatření. Děti s Aspergerovým syndromem věnují svému zájmu naprosto vše, všechnen svůj volný čas, pozornost bez ohledu na to, jaký je to druh zájmu a co si okolí myslí. Zájem může být také citový. To připomíná typickou zamilovanost dospívajících. Zájem se může projevovat nápodobou svého vzoru, malováním jeho portrétů či jiným způsobem.

Dále jsou pro dítě typické rituály v každodenních činnostech. Dítě s Aspergerovým syndromem se snaží, aby zavedlo rutinní činnosti podle svých potřeb a požadavků. V tomto směru musí rodiče dětem vyhovět, protože změna takovéto činnosti může být pro dítě velkým zdrojem stresu a úzkosti. Následující ukázka poukazuje na důležitost rituálů pro dítě s Aspergerovým syndromem. *„Realita je pro člověka s Aspergerovým syndromem matoucí, nepřehledná, vnímají ji jako proud událostí, lidí, míst, zvuků a zrakových vjemů. Mají pocit, že nikde nejsou přesně vymezené hranice, že věcem chybí řád a i význam. Většinu dne trávím tím, že se snažím přijít na kloub věcem kolem sebe. Proto mi rutinní činnosti, přesně vymezené časy a zavedené cesty hodně pomáhají, jinak bych kolikrát nevěděla, kde jsem. Vnášejí mi řád do světa chaosu“* (Jolliffe a kol., 1992, s. 16, in Attwood, 2005, s. 90)

2.3.5 Kognitivní oblast

Lidé s Aspergerovým syndromem mají potíže vnímat myšlenky a pocity druhých, tudíž na ně nedokážou reagovat odpovídajícím způsobem. Attwood (2005) tvrdí, že jedinci s Aspergerovým syndromem tuší, co se druhému odehrává v mysli, avšak svou představu si nedokáže správným způsobem vysvětlit. Tento stav popisuje jako nedostatek potřeby spojitosti. Jedinec správně nevyhodnotí, jaké informace a znalosti má v různých situacích využít. Jedinci uvažují útržkovitě, mají problém se skládáním informací do celků a jejich zobecňováním. Kvůli tomu často nevnímají informaci jako celek, zaměřují se na nepodstatné detaily a celkový smysl jim uniká.

Podle Vosmíka a Bělohávkové (2010) je paměť u těchto lidí dlouhodobá, mechanická. „*Schopnost přesně si vybavit určité události se někdy rozšíří na schopnost pamatovat si celé stránky knih*“ (Attwood, 2005, s. 115). Problémy mají s pružností mysli, uvažují pouze jedním způsobem, na který jsou zvyklí. Neumějí se přizpůsobit, přiznat chybu a mají velký smysl pro detail. V případě ztráty motivace se ztratí i zájem a může nastat porucha pozornosti.

2.3.6 Sociální chování

Děti s Aspergerovým syndromem obtížně chápou pravidla společenského chování, která jsou ostatním lidem automaticky srozumitelná. Chybí jim empatie a základním znakem této poruchy je egocentrismus. Tyto děti nejsou sobecké, jen orientované samy na sebe. Podle Williamsové (1992) zapojí-li se do skupinové činnosti, projevuje se u nich tendence všechno řídit. Kontakt s druhými je pro ně únosný do té míry, pokud ostatní respektují jejich pravidla. Vyhýbají se hře s vrstevníky ne proto, že by neměly dostatečné schopnosti se do hry zapojit, ale kvůli tomu, že by chtěly mít naprostou kontrolu (Williamsová in Attwood, 2005, s. 35). V době dospívání se může projevit zájem o kontakt s vrstevníky, který se ale právě z důvodů nedostatečných sociálních dovedností nedaří. Odmítání může prohlubovat jejich úzkost a vést k depresím.

3 Praktická část

V posledních letech se objevuje více dětí, kterým je diagnostikována nějaká z poruch autistického spektra. Tuto skutečnost můžeme připisovat zlepšující se informovanosti v lékařských kruzích, veřejnosti a rozšířenějším diagnostickým možnostem. Okolí často neví jak s těmito jedinci jednat, komunikovat, nebo jakým způsobem na ně reagovat.

V bakalářské práci jsem zkoumal případ Anny, které je v současné době 16 let. Bydlí se svými rodiči a dvěma mladšími sourozenci v malé vesnici. Anna aktuálně navštěvuje Speciální a praktickou školu, kde vzhledem k problémům s krátkodobou pamětí má učivo devátého ročníku rozložené na dva roky.

Díky této práci jsem alespoň z části pochopil, jak těžký může být život rodiny a jedince s Aspergerovým syndromem a náročnost zvládnání některých pro nás běžných životních situací.

3.1 Cíl výzkumu

Cílem tohoto výzkumu bylo shromáždit informace o konkrétním případě dívky s Aspergerovým syndromem. Hlavní cíl je popis celého vývoje a dílčí cíle popisují zdravotní komplikace v průběhu života, zvládnání školní docházky, zátěžové situace, vztahy s okolím, běžný den jedince s Aspergerovým syndromem.

3.2 Výzkumný vzorek

Pro výzkum byla vybrána dívka s Aspergerovým syndromem, které je v současné době šestnáct let. Jelikož Anna potřebuje v mnoha věcech asistenci, výzkumný vzorek tvořila celá rodina. Rozhovory byly prováděny s rodiči Anny. Rodiče souhlasili s účastí na výzkumu a popsání případu v bakalářské práci.

3.3 Metodologie

Tato část práce je založena na kvalitativním výzkumu. *„Cílem hloubkového a polostrukturovaného rozhovoru je získat detailní a komplexní informace o studovaném jevu (kvalitativní přístup), zatímco účelem standardizovaného strukturovaného*

rozhovoru je položit všem respondentům několik identických otázek ve stejném pořadí (kvantitativní přístup)“ (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 13). Jde především o získání maximálního množství informací o jednom jevu, který zkoumáme do hloubky.

3.4 Metoda sběru dat

Jako metodu sběru dat jsem zvolil, v kvalitativním výzkumu nejčastěji používanou, metodu rozhovoru. „*Označení hloubkový rozhovor (in-depth interview), jež můžeme definovat jako nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek. Pomocí otevřených otázek může badatel porozumět pohledu jiných lidí, aniž by jejich pohled omezoval.*“ (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 159). Zvolil jsem metodu polostrukturovaného rozhovoru, jež se vyznačuje předem připraveným seznamem témat a otázek. Velkou výhodou polostrukturovaného rozhovoru je možnost reagování na chování respondenta a pokládání doplňujících otázek.

3.5 Průběh rozhovorů

Nejprve byla matka kontaktována telefonicky. Dále jsme dohodli termín a čas rozhovoru dle potřeby rodiny a poté proběhly rozhovory v jejich domácnosti. „Prostředí, ve kterém se uskutečňuje interview, musí být tiché, klidné a podle možností izolované od jiného dění“ (Gavora, 2000, s. 111). Domácí prostředí přinese respondentovi klid a možnost se soustředit pouze na náš rozhovor. Při rozhovoru jsem měl připravené tyto okruhy otázek:

- Období stanovení diagnózy (co předcházelo, co následovalo)
- Oblast vzdělávání (spolupráce školy, pedagogů,...)
- Zdravotní stav (komplikace)
- Pomocné instituce
- Adolescence
- Co je pro Annu nepříjemné, její záliby
- Stravovací návyky
- Vztahy v rodině, vztahy s okolím
- Lékaři
- Reakce okolí/na okolí

3.6 Metoda zpracování dat

Rozhovory byly na požadavek rodiny a klid pro rozhovor uskutečněny v pozdějších hodinách. Z tohoto důvodu (nedostatečná hlasitost rozhovoru) nebyl audiozáznam dostatečně kvalitní a musel jsem přejít na zapisování rozhovorů, což nebyl po domluvě s respondenty vůbec žádný problém.

Jako design kvalitativního výzkumu jsem zvolil případovou studii. „*V případové studii jde o detailní studium jednoho případu nebo několika málo případů. Zatímco ve statistickém šetření shromažďujeme relativně omezené množství dat od mnoha jedinců (nebo případů), v případové studii sbíráme velké množství dat od jednoho nebo několika málo jedinců.*“ (Hendl, 2005, s. 104)

3.7 Případová studie

3.7.1 Osobní anamnéza

Anně je nyní 16 let. Aktuálně žije se svou rodinou v malé vesnici. Má dva mladší sourozence, bratra Jonáše a nejmladší sestru Julii. Narodila se předčasně ve 30 týdnu těhotenství. Měla krvácení do mozku IV. stupně, což vedlo k DMO (dětské mozkové obrně). V jejích sedmi letech u ní propukla cukrovka I. typu. V devíti letech se pak u Anny rozvinula depresivní porucha.

Krvácení do mozku IV. stupně - Krvácení do mozku vzniká nejčastěji u nezralých dětí v oblasti mozkových komor. Rostoucí cévy v těchto místech jsou velmi jemné a křehké a změny krevního oběhu, zvláště pak kolísání krevního tlaku v prvních dnech po narození, mohou způsobit prasknutí těchto drobných cév a následně krvácení. Diagnóza se stanoví pomocí zobrazovacího vyšetření – nejčastěji ultrazvuk. Rozeznáváme 4 stupně. Krvácení 1. a 2. stupně je omezeno jen na mozkové komory, v naprosté většině se spontánně vstřebá zcela bez následků a prognóza dalšího vývoje dítěte je příznivá. Krvácení 3. stupně je krvácení do komor většího rozsahu a hrozí zde již větší nebezpečí (např. ucpání mozkových cest krevní sraženinou). Krvácení 4. stupně znamená poškození

mozkové tkáně, většinou s vážnými následky pro další vývoj dítěte. Tento stupeň krvácení je velmi vzácný.

DMO - Dětská mozková obrna (DMO) je nenakažlivé, nedědičné onemocnění, které vzniká na podkladě poškození mozkové tkáně. Je charakteristické poruchou vývoje motorických oblastí mozku nebo jejich jiným poškozením v raném stádiu vývoje. Důsledkem jsou zejména vážné poruchy hybnosti. První příznaky se většinou objeví po půlroce života, kdy si rodiče všimnou opoždujícího se motorického vývoje. Hemiparetická forma je druhá nejčastější forma DMO. Skoro vždy více postižena horní končetina. Typické postižení charakterizováno paží přitaženou k trupu. Končetina pokrčena až úplně ohnutá v lokti. Předloktí otočeno hřbetní stranou vzhůru. Ruka ohnuta směrem do dlaně a uchýlena směrem k malíkové straně. Postižené končetiny slabší a zpravidla kratší ve srovnání s druhostrannými. Anna trpí levostranou hemiparézou, což je částečné ochrnutí jedné poloviny těla. (www.uzis.cz, [online]).

Diabetes mellitus I. typ- Diabetes mellitus je onemocnění charakteristické výskytem nadměrného množství cukrů v krvi (hyperglykémie). Diabetes mellitus I. typu je celoživotní onemocnění, které vzniká v důsledku destrukce buněk slinivky, které v těle tvoří inzulín. To vede k nedostatku inzulínu, který je nutno dodávat formou injekcí, inzulinových per nebo pomocí inzulinové pumpy (www.uzis.cz, [online]).

Depresivní porucha- Nemocný má zhoršenou náladu, sníženou energii a aktivitu. Je narušen smysl pro zábavu, osobní zájmy a schopnost koncentrace. Po minimální námaze se objevuje únava. Je narušen spánek a je zhoršená chuť k jídlu. Sebehodnocení a sebedůvěra jsou zhoršeny, pocity viny jsou přítomny i u lehkých případů. Zhoršená nálada se v časovém průběhu příliš nemění (www.uzis.cz, [online]).

3.7.2 Rodinná anamnéza

- Otec ročník 1975, SŠ s maturitou
- Matka ročník 1978, SŠ s maturitou, nyní studuje VŠ Sociální pedagogika se zaměřením na etopedii
- Anna ročník 2000
- Jonáš ročník 2002
- Julie ročník 2009

Rodina je úplná a žije v rodinném domě. Psycholožka ve dvou a půl letech vyslovila podezření na Aspergerův syndrom. Rodina ihned začala aktivně vyhledávat informace a číst odbornou literaturu k této problematice. Dále započali spolupráci s NAUTISMEM (tehdejší APLA). Rodiče i nadále aktivně hledají rady jak pomoci své dceři, či zmírnit nežádoucí projevy v chování. Rodina působí velmi příjemně, sympaticky a je zde vidět pozitivní přístup ke všem překážkám a problémům se kterými se v průběhu života setkávají.

3.8 Případová studie

Anna *2000

DMO, oční vada, levostranná hemiparesa, Diabetes mellitus, Aspergerův syndrom, depresivní porucha

Diagnostikována: 2005 v APLA PRAHA

MŠ: Speciální škola Hořice v Podkrkonoší

ZŠ: Malšova Lhota, Hradec Králové 1-5třída

2007 – diabetes mellitus I. typ

ZŠ: MŠ, ZŠ, Speciální a praktická škola, Hradec Králové 6-9třída

ZTP, třetí stupeň závislosti

Co je to ZTP?

Jsou to průkazy pro jedince se zvlášť těžkým postižením. Tyto průkazy představují výhody v podobě práva přednosti např. při projednávání osobních záležitostí na úřadech, pokud čekání ve frontě představuje nutnost dlouhého stání. Držitelé mají také nárok na vyhrazená místa sezení v MHD, autobusech, vlakových spojích a bezplatné přepravování těmito prostředky i se svým průvodcem.

Vývoj

Již v inkubátoru s ní rodiče cvičili Vojtovu metodu. Vojtova metoda je cvičební technika používaná k léčbě tělesných i psychických poruch. Principem je snaha vyvolat reflexní pohyby jako reakci na stimulaci přesně definovaných bodů.

První příznaky Aspergerova syndromu

Její vývoj byl opožděný, což rodiče přikládali DMO. Když se narodil bratr Jonáš, přestala komunikovat, rodiče se jí nemohli dotýkat, nechtěla utěšit, pokud se jí něco stalo, stále byla sama, prohlížela si dětské encyklopedie, zajímali jí dinosauři a všechny druhy zvířat. Dále přestala jíst obvyklou stravu. Nesměla se jí vzít jediná hračka, měla-li pexesa a ze 64 karet bychom jednu vzali, začala se zlobit, křičet a zahodila je všechny. Nesnášela změny, které se jí včas neřekly. Nechtěla chodit na výlety, protože se z nich vraceli domů a Anně vadili konce čehokoli. Proto raději nešla nikam, než aby musela zpátky. U pohádek nesměla vidět titulky, vždy běžela k televizi, vypínala ji a u toho křičela, ať to nekončí! Ve dvou a půl letech vyslovila podezření na AS její psychologka ze SPC Trutnov. Anna byla diagnostikována v pěti letech v APLE Praha.

APLA

APLA ČR sdružuje a zastřešuje veřejně prospěšné organizace, které uplatňují postupy a metody při práci s osobami s poruchou autistického spektra. Cílem této organizace je uplatňování metod a postupů, které vyplývají ze standardů odsouhlasených správní radou a garantují kvalitní přístup k dětem s autismem.

Škola

Anna navštěvovala věkově smíšenou speciální třídu mateřské školy. Rodiče byli velmi spokojeni se školou i přístupem pedagogů. Brzy začali používat VOKS (výukový obrázkový komunikační slovník- dítě se učí skládat jednoduché věty např. používat kartičku „Já chci“ + kartičku s předmětem či činností), což jim velmi pomohlo v komunikaci s Annou. Anna začala mluvit velice brzy, již kolem dvou let a velmi dobře. Dodnes používá velmi pedantskou a spisovnou řeč.

Dříve bydleli poblíž Lázní Bělohrad a nikde v okolí nebyla speciální škola ani poradenství, které by se týkalo poruch autistického spektra.

V sedmi letech u Anny propukla cukrovka I. typu. Anna si musí aplikovat 4x denně inzulín a držet velmi přísnou dietu. Vzhledem k AS není orientovaná v čase ani v místě. Rodiče na ní musí neustále dohlížet, jelikož si nepamatuje, zda si aplikovala inzulín, nebo zda jedla.

V šesti letech byl Anně udělen odklad povinné školní docházky z důvodu dočasné školní nezralosti. Rodiče využili ještě druhý odklad, jelikož se u Anny v sedmi letech objevila cukrovka a rodina se nejdříve musela s tímto onemocněním sžít a naučit se s ním zacházet. Proto nastoupila na ZŠ až v osmi letech. To již byli přestěhovaní do malé vesnice, kde žijí i v současné době. Školu, kde rodině vyšli velice vstříc, našli v blízkosti nového bydliště. Anně vypracovali IVP (Individuální vzdělávací program) a již od první třídy měla k dispozici asistenta pedagoga. Takto zvládla Anna první až pátou třídu.

Po opakovaném kontrolním vyšetření v APLE zjistili, že se u Anny (9let) rozvinula depresivní porucha a museli přikročit k farmakologické léčbě. Nadále se ukázalo, že se zhoršuje i úzkostná porucha a Anně dělaly čím dál tím větší problémy, jakékoli změny, jak v rozvrhu, tak mezi spolužáky. Rodiče byli upozorněni na to, že nejspíš nezvládne psychicky druhý stupeň na běžné ZŠ.

Po několika setkáních na speciální škole v HK jim pan ředitel přislíbil, že otevře speciální třídu pro děti s AS, kteří ale budou studovat dle vzdělávacího plánu základní školy. Tuto školu Anna navštěvuje i nyní, je již v deváté třídě. Má IVP, asistenta pedagoga a speciální třídu do které chodí 5, maximálně šest dětí. Výsledky má výborné

a vše zvládá i po psychické stránce, jelikož Speciální škola nabízí opravdu velmi dobré podmínky pro tyto děti a vědí, co lidé s AS potřebují.

Ve speciální škole vyšli Anně opět vstříc a vzhledem k velkým problémům s její krátkodobou pamětí má učivo devátého ročníku rozloženo na dva roky a rodina tak má ještě rok k dobru, aby mohli přemýšlet a hledat, kam s Annou dále na střední školu. Její intelekt sám o sobě poškozen není, ale ostatní příznaky AS ji omezují natolik, že nebude schopna zvládat navštěvovat jakoukoli střední školu. To však rodina bude řešit až příští rok a doufat, že se objeví nějaká střední škola, kde by Annu integrovali. Sama Anna chce být psychologkou, nebo dle vzoru Hercula Poirota kriminalistkou.

Anna navštěvuje speciálně pedagogické centrum, kde s ní pracují, užívá antidepressiva a chodí na nácviky sociálních dovedností. Je kontrolována na neurologii, orthopedii, oční klinice a psychiatrii.

Učení

Anna se učí převážně sama, pouze pokud něčemu nerozumí, snaží se jí rodiče pomoci vizualizací obsahu vše vysvětlit (slovo je možné podpořit prostřednictvím obrázku, videa, informační tabulky, pracovního listu apod.). Ve škole má asistentku a velmi dobré pedagogické vedení. Nesnáší matematiku a cokoliv co se týká čísel. Právě proto si nepamatuje letopočty, avšak události z historie zná velmi přesně i se všemi detaily a zajímavostmi.

Základním principem zvládnutí učiva je klid. Na všechno musí mít dost času, protože jinak se vám nepovede dostat ji třeba ani ven. U Anny se osvědčilo používání budíku, kdykoli ho uslyší, zbystří a ptá se, co se bude dít.

Adolescence

Nesnáší jakékoli vulgarismy, nebo jen nespisovné výrazy. Zlobí se a křičí. Nemá ráda hluk, nemá ráda změny počasí. Nesnese červenou a žlutou barvu. Odmítá těmito barvami malovat, nenosí žádné takto barevné oblečení. Jelikož jí je šestnáct let, prochází nyní adolescentním obdobím, které je velmi těžké i pro zdravé děti a pro děti s AS je to mnohem horší. Nedokáže ovládat své změny nálad, své pocity, návaly vzteku, nebo lítosti. Je nyní velmi náladová. Má časté záchvaty vzteku, dochází u ní každodenně ke konfliktům s mladšími sourozenci i s rodiči. Častokrát dochází k agresi a

také autoagresi. Ublíží si, škrábe si tvář, kouše do rukou a mlátí se přes obličej. Pro velmi těžké stavy má rodina léky na zklidnění, které musí aplikovat zhruba dvakrát do měsíce.

Orientace v prostoru

Dalším problémem je orientace v prostoru, nevyzná se ani doma. Na to rodině pomáhá takzvané „Strukturované učení pomocí obrázků“. Po celém domě jsou rozmístěny obrázky např. kuchyň, ložnice, místo pro hračky a podobně. Lidé s Aspergerovým syndromem mají velmi malou schopnost předvídat a plánovat události. Je to jakási „vnitřní slepota“, proto by bez pomoci okolí žili ve velmi častém stresu.

Doslovnost

Dodržujeme striktně a doslova všechny příkazy a zákazy. Proto se musí dbát na to, co a jak se v jejím okolí řekne. Příklad od matky: *„Řekla jsem jí, že nesmí pít ledový džus, když je zpocená, protože by dostala angínu. Po třech letech u malé nastaly střevní potíže a paní doktorka nařídila pít ledovou colu. Anna jí nevyčila, protože si pamatovala, že studené se pít nesmí. Dostala by přece angínu!“*

Upřímnost

Další zajímavostí je její upřímnost. Řekne a popíše věci přesně tak, jak je vidí. Opět příklad z vlastní zkušenosti při jízdě autobusem. Od maminky sice věděla, že o lidech, které neznáme, se nemluví nahlas. Šikovná Anna si však poradila po svém. Přistoupila k paní, pozdravila, představila se, zeptala se na její jméno a pod záminkou, že už není cizí, se jí zeptala, proč má vlasy jako čarodějnice z pohádky.

Záliby

Velmi miluje zajímavosti o fauně, má encyklopedické znalosti nejen o dinosaurech, ale téměř o všech živočiších. Má velmi ráda dějiny, ale nepamatuje si ani jediný datum,

ovšem veškeré zajímavé příběhy Vám odříká se 100% přesností. I ve svých 16 letech ráda kouká na animované pohádky a čte pohádkové knihy. Zároveň čte detektivky Agathy Christie, ovšem pouze ty, v nichž vystupuje, Hercule Poirot. Umí je odcítovat téměř celé, přesně dle stránky v různých knihách. Ovšem co je za den a roční období bohužel neví.

Zátěžové situace/Problémy spojené s AS

Dělená strava

Už od dvou let Anna přestala jíst obvyklé jídlo. Nechtěla žádné jídlo, kde bylo více chutí na jednom talíři. Zeleninovou polévku, rizoto, špenát a brambory, dokonce ani rohlík či chleba s máslem. Vše odmítala a křičela. Rodina zkoušela všechny přesvědčovací metody, dokonce ji po radě doktorky zkoušeli nechat vyhladovět. Po dvou dnech a poradě s psychologkou to vzdali a začali respektovat její chutě a volbu. To znamenalo, pouze suché pečivo, a když dojedla pečivo, vzala si lžící másla. Suché špagety, po snědení si dala sýr. Z jakýchkoliv polévek jedla pouze čistý vývar. Kuře a brambory, muselo být vše na svém talíři a brambory bez kmínu. Toto trvá i nadále, jen se v devíti letech opět povedlo namazat chleba s máslem a to jako jediné jí dohromady.

Hluk, křik

Od malička nesnesla Anna hlasité zvuky. Při troubení auta se pokaždé zastavila a začala se bouchat do hlavy, rodina jí musela zklidnit. Když byla hudba nahlas, zacpávala si uši. Zvuk sirény u ní vyvolává ataku (prudký záchvat) úzkosti. Jen jeden příklad z mnoha. Jeli se třídou na výlet vlakem. Anna stála na nástupišti, vlak přijížděl a začal brzdit. Anna začala křičet, ječet a bouchat se do hlavy a utekla z nástupiště pryč. Celý výlet se musel zrušit, protože Annu do vlaku nikdo nedostal. Od té doby přichází k vlaku až, když stojí a pouze se zacpanýma ušima rychle vběhnou dovnitř. Je ale nutné Annu vždy tak týden dopředu na případnou cestu vlakem připravit.

Násilí, vulgarismy

Anna už jako dvouletá velmi silně vnímala, pokud někdo někoho trestal. Většinou rodiče své malé děti. V parku, na hřišti a podobně. Přišla za mámou nebo tátou a prosila, ať jí taky uhodí, aby to bolelo jí a ne to trestané dítě. V pozdějším věku, viděla-li matku nebo otce, nadávajícího svému dítěti, přišla k nim a řekla: “Vy máte ale krásnou dceru, to jste ráda, že ji máte že?” Většinou rodiče odbourala svou upřímností a alespoň pro tu chvíli přestali svým dětem nadávat. Naučili jsme se tyto situace řešit odchodem, nebo se setkávat s lidmi, kteří své děti fyzicky netrestají.

Anna nesnese jakékoli vulgarismy. Mlátí se do hlavy a zacpává uši. Mluví pedantsky spisovně a nevyhovuje jí ani obecná čeština. Zvládne ji bez ataky úzkosti, ale pokaždé všechny opraví, aby použili správný tvar. Klidně i lékaře v nemocnici. Příklad: Mlíko – mléko, doktor – lékař, napiju se – napiji se, apod.

Okolí

Většinou má rodina problémy u lékařů v čekárnách. Tam, kde je nevezmou přednostně a musí čekat déle než půl hodiny, dochází ke konfliktům. Anna už nechce čekat, je vzteklá a protivná. Okřikuje lidi, aby mlčeli, nebo je opravuje v jejich mluvě. Poté už většinou nechce ani spolupracovat při vyšetřeních. Museli takto změnit očního lékaře, jelikož sestry nepochopily, že jde o dítě s poruchou autistického spektra a řvaly na matku, ať jí přikáže, co má dělat a že je rozcapená. Přitom Anna pouze chtěla popsat, co s ní budou dělat a jak se jmenují všechny přístroje, které tam mají. Častokrát jim hodně uškodili kolemjdoucí, když měla Anna záchvat a křičela na rodiče, tak na ní promluvili a začali jí poučovat, že na rodiče se nekřičí a jak je to ošklivé, že je to hanba apod. Vždy situaci pouze zhoršili. Anna je úzkostná, takže když slyšela, že je ostuda a hanba, hned se začala trestat. Kousat se, škrábat si obličej. Matka říká, že po letech už se umí na lidi podívat tak, že si nedovolí promluvit, nebo je požádá, aby odešli a mlčeli. Ví, že Anna potřebuje čas na zklidnění, i když to je to někdy třeba i hodina. Celá rodina, má trička, s nápisem: Jsem autista, nemluvte na mě. Využívá je, když ví, že někde bude hodně lidí a situace bude v tomto ohledu náročná.

Lékaři

Velkým štěstím je, že rodina našla skvělého pediatra, který si Annu získal a plně mu důvěřuje. Trvalo to několik let, než mu Anna začala plně věřit, ale povedlo se to. Dokonce někdy musí jet za panem doktorem, aby Anně řekl, co je potřeba jak dělat. Rodiče se s ním předem telefonicky domluví a on to Anně vysvětlí. Anna totiž bere více radu lékaře – odborníka, než matky.

Vztahy

Anna je velmi milá a příjemná. Ve třídě navazuje vztahy poměrně dobře, ale nechápe hloubku a smysl přátelství. Vždy je na prvním místě ona a její zájmy. Nechce ustoupit, nebo jen velmi málo kdy a s velkým přesvědčováním. Měla také vztah s klukem, byl to spolužák. Řekli si, že spolu chodí. Pro Annu to znamenalo, že on je ten jediný a na celý život, vše totiž bere doslova a neexistuje změna. Vztah po dvou letech skončil, Anna teď chodí, že už nikdy nikoho jiného mít nebude a půjde tedy do kláštera.

Rodina

Mnoho let ani jedni prarodiče Aničku nehlídali, protože nevěděli jak na ní, a ani nebyl zájem se něco o AS dozvědět, či změnit své chování k ní. Tchýně začala občas hlídat až v Aniččiných 12 letech. Občas se vyskytne nedorozumění a ataka (prudký záchvat) agrese ze strany Anny. Většinou vše řeší po telefonu radou tchýni co a jak udělat. Anna má mladšího bratra a sestru. Má je ráda, ale neustoupí ze svých pravidel, nerespektuje jejich prostor, jejich zájmy, záliby, nálady. Velmi často dochází ke konfliktům, naštěstí pouze slovním. Jde-li o agresi, Anna ubližuje sama sobě.

Vztah s matkou má dobrý, ale když spolu rozebírají problémy, klidně jí řekne, že není odbornice, terapeutka ani psycholožka a proto její rady nebude brát vážně a že chce mluvit s odborníkem.

Nedávno řekla paní psychiatrice, když se jí ptala, proč poslouchá paní učitelku a ne matku na otázku jaký je mezi nimi rozdíl. „Téměř žádný, jen matka není povolání.“

S otcem má také vztah relativně dobrý, ale záleží na každém dni a situaci, která nastane.

S prarodiči má také dobrý vztah. Je velmi slušná, má je svým způsobem ráda. Pokud to dokáže, dá to i najevo. Prarodiče se ptali, co a jak mají dělat a pokud je nějaký konflikt, většinou jsou u toho i rodiče Anny a vyřeší to. Prarodiče hlídají zřídka kdy, mají z toho strach a obavy. Většinou raději nechávají hlídat syna Jonáše, kterého Anna zná nejlépe a on s ní umí velmi dobře vycházet.

Výlety

Na každý výlet musí Annu dopředu připravit. Kam se pojedou, jak to tam bude vypadat, jak dlouho tam pojedou, jak dlouho tam budou, kdy se vrátí. Musí si s sebou brát své oblíbené knihy, karty a tablet. Bez toho by nikam nejela. Také nesmí být velké horko, jelikož Anna teplo nesnese, omdlívá nebo zvrací. Také nesmí pršet, deště se bojí. Nesmí dokonce ani foukat vítr. Dovolenu tráví už šestým rokem na stejné chatě v Krkonoších a maximum jsou dvě noci. Poté už Anna upadá do depresí a úzkosti a přestává komunikovat, nebo naopak jde do agrese, přesněji autoagrese.

Běžný den

Annu ráno odváží do školy, má připravenou svačinu i oběd, jelikož její stále vařenou stravu, tak na obědy nechodí. Má s sebou inzulin a glukometr a pod dohledem asistentky si ho před obědem aplikuje. Domů se obvykle vrací s matkou kolem třetí hodiny. Po návratu domů si Anna jde odpočinout ke knize či tabletu, zhruba na dvě hodiny. Poté musí cvičit, vzhledem k levostranné hemiparese a jednou týdně jezdí na rehabilitace. Poté se připravuje zhruba hodinu do školy. Chvilí kouká na TV, každý den na pohádky, i v 16 letech! Večer koupel nebo sprcha, s asistencí rodičů, sama to nezvládne. Nejdéle v 9 večer si aplikuje noční inzulin a jde spát.

Víkend

Víkendy tráví většinou ve svém pokoji. Matka jí musí připomenout, aby se převlékla, aby se šla najíst, napít, cvičit a plnit své povinnosti. Anna má za povinnost vyklízet myčku. Plnit ji nechce, jelikož se štítí špinavého nádobí. Za víkend je schopna přečíst až tři knihy Hercula Poirota. Kouká na TV, nebo si pouští Hercula na internetu. K jakékoli aktivitě jí musí rodiče nutit, přemlouvat a snažit se jí motivovat, aby se pohybovala, či šla ven.

ZÁVĚR

Bakalářská práce s názvem *Aspergerův syndrom a život s ním* pojednává o poruchách autistického spektra s hlavním zaměřením na Aspergerův syndrom. Cílem práce je přiblížit tuto problematiku jak laikům, tak lidem kteří o této problematice již něco vědí. Autismu se v dnešní době dostává více pozornosti, než tomu bylo dříve, ale krom pozornosti toto téma vyžaduje také větší porozumění a informovanost.

V teoretické části jsem se zaměřil na základní údaje, jako je výskyt, projevy a diagnostika všech poruch autistického spektra, tj. dětského autismu, atypického autismu, Rettova syndromu, jiné dezintegrační poruchy, hyperaktivní poruchy sdružené s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerova syndromu a jiné pervazivní vývojové poruchy. Jako u každého onemocnění, čím dříve je dítě diagnostikováno, tím lépe. U poruch autistického spektra je to z důvodu, aby se s dítětem začalo co nejdřív pracovat podle jeho individuálních potřeb. Proto je důležité, aby i laická společnost uměla poznat první příznaky některé z těchto poruch a včas vyhledala odbornou pomoc.

Cílem případové studie je shromáždit informace o jednom konkrétním jedinci s Aspergerovým syndromem. Využil jsem k tomu metodu hloubkového rozhovoru s rodičem dítěte s AS, díky kterému jsem mohl hlouběji proniknout do problematiky jejich života. Při rozhovorech jsme pomocí několika předem stanovených otevřených otázek, postupně pronikali od nejzákladnějších věcí po některé detaily, aniž bych omezoval pohled respondenta. Rozhovor mi také poskytl možnost reagovat na různé situace a případně pokládat dodatečné otázky.

Výzkumné šetření popisuje vývoj dítěte, problematiku učení a školní docházky, záliby a zajímavosti o Anně, ale také zátěžové situace a problémy, se kterými se musí jedinec s Aspergerovým syndromem každodenně potýkat. Většinu lidí by ani nenapadlo pomyslet na některou z těchto věcí jako na problém, ale pro jedince s Aspergerovým syndromem to může být neřešitelná situace.

Díky této práci jsem se sám dozvěděl spoustu zajímavých informací a zjistil, jak těžký může být život s jakoukoli z poruch autistického spektra. Důležitější ale je, že díky základní informovanosti o této problematice vím, jak bych měl reagovat na jedince

s poruchou autistického spektra. Což se možná nemusí na první pohled zdát, ale jemu a jeho rodině to dokáže hodně usnadnit život.

Závěrem myšlenka matky dítěte s Aspergerovým syndromem, u které byl výzkum prováděn:

„Život s lidmi s PAS nás naučil přehodnotit zcela životní hodnoty. Naučila nás koukat se na svět zcela jinýma očima. Řešit pouze podstatné, radovat se z každé maličkosti, být upřímní, nelhat, nepodvádět, dodržovat pravidla, splnit slíbené, zastavit se a jen tak si pohrát, zazpívat, přečíst knížku.

Po 16 letech zkušeností vím, že tito lidé přinášejí nám ostatním velký dar a tím je upřímnost. Rodí se jich stále víc a víc, jelikož to společnost vyžaduje, musí přijít změna, v této době podvodů, nenávisti a lži. Možná nám změnu k lepšímu přinesou právě lidé s PAS.“

Seznam použité literatury

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

BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání. 2. vyd. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-161-4

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

BRAGDON, Allen D. a David GAMON. Když mozek pracuje jinak. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-066-6.

GAVORA, Peter. Úvod do pedagogického výzkumu. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-79-6.

GILLBERG, Christopher, Miroslava JELÍNKOVÁ a Theo PEETERS. Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem. Praha: Portál, 1998. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-201-7.

HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6.

HORT, Vladimír. Dětská a adolescentní psychiatrie. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-472-9.

HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK (eds.). Dětský autismus: přehled současných poznatků. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.

JOLLIFFE, T., LANSDOWN, R. and ROBINSON, C. (1992). Autism: A personal account. *Communication, Journal of the National Autistic Society* 26, 12-19.

LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1284-9.

LAWSON, Wendy. *Život za sklem: osobní výpověď ženy s Aspergerovým syndromem*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-389-5.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.

ŠVARÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

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

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

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.

VOCILKA, Miroslav. *Autismus: [metodická příručka pro učitele speciálních škol a vychovatele ústavů sociální péče pro mentálně postiženou mládež]*. Praha: Techmarket, 1996. ISBN 80-902134-3-X.

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

VOTYOVÁ, Simona a Magdalena ČÁSLAVSKÁ (eds.). Nedávejte do hrobu motýla živého: příběhy lidí s autismem. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA Praha, střední Čechy, 2012. ISBN 978-80-260-2801-7.

Internetové zdroje

Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007. Co víme o autismu, Asociace pomáhající lidem s autismem [online], [cit. 2016-10-12]. Dostupné z: <http://www.apla-jm.cz/index.php?ID=16>

UZIS, Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [online], [cit. 2017-02-15]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/E10-E14.html>

UZIS, Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [online], [cit. 2017-02-05]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F30-F39.html>

UZIS, Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [online], [cit. 2016-11-06]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html>

UZIS, Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [online], [cit. 2017-02-15]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/G80-G83.html#G81>