

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH  
PEDAGOGICKÁ FAKULTA  
KATEDRA PEDAGOGIKY A PSYCHOLOGIE

**Vliv výchovy dítěte s Aspergerovým syndromem na život  
ostatních členů rodiny**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

České Budějovice

červenec 2012

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Olga Vaněčková

Vypracovala:

Alena Mužíková

## **PROHLÁŠENÍ**

Prohlašuji, že jsem svoji bakalářskou práci vypracoval/a samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích

Dne ..... 2012

.....

podpis

## **PODĚKOVÁNÍ**

.....

Chtěla bych touto cestou poděkovat PhDr.Olze Vaněčkové za vstřícnost, vedení a odbornou pomoc při vypracování této bakalářské práce a také své rodině za oporu a trpělivost.

## **Abstrakt**

Narození dítěte s těžkým postižením změní dosavadní život celé rodiny v mnoha oblastech. Tématem práce je především, jakým způsobem se rodiče vyrovnávají se samotným faktem postižení jejich dítěte, v jakých oblastech rodinného života pocítují největší dopady, do jaké míry postižení ovlivní jejich výchovné přístupy k dítěti, co usnadňuje zvládnutí zátěže spojené s péčí o dítě s postižením, jakou roli hraje sociální okolí. Práce je zaměřena na vývoj a výchovu dítěte s postižením v rodině a specifika výchovy dítěte s poruchou autistického spektra, konkrétně s Aspergerovým syndromem. Práce popisuje celý proces vyrovnávání se jednotlivých členů rodiny s danou diagnózou, od prvních reakcí na ni, přes změny v jejich každodenním životě až po vyrovnávání se s tímto faktem.

## **Abstract**

Birth of a child with heavy disabilities changes the current life of the whole family in many ways. This work focuses primarily on how the parents cope with the very fact of their child's disability, in what areas of family life they feel the greatest impact, the extent to which the disability affects child rearing practices, what facilitates the management burden associated with caring for a child with disabilities, and what role social environment plays. This work deal with issues of birth of a child with disabilities and ways of coping with this burden by parents and family. I focus on the development and education of children with disabilities in the family and the specifics of education of a child with Autism, specifically of Asperger syndrome. The aim is to show the whole process in which individual family members deal with the diagnosis, from the first reaction to it, changes in their daily lives to coming to terms with this fact.

## OBSAH

Úvod	7
<b>I. Teoretická část</b>	<b>8</b>
1. Zdravotní postižení	8
2. Poruchy autistického spektra, rozdělení, znaky a symptomy	9
2.1. Aspergerův syndrom	12
2.1.1. Sociální chování	13
2.1.2. Jazyk a řeč	14
2.1.3. Zájmy a rituály	15
2.1.4. Kognice	17
3. Rodina dítěte s postižením a přijímání diagnózy	19
3.1. Role rodiny	19
3.2. Období po sdělení diagnózy	21
3.3. Co ovlivňuje přijetí diagnózy	23
3.4. Pomoc rodiny při socializaci	24
4. Vztahy v rodině	25
4.1. Partnerské vztahy	25
4.2. Vztahy se sourozenci	26
4.3. Problémy v rodině a jejich řešení	28
5. Výchova dětí s Aspergerovým syndromem	31
5.1. Zásady, které je dobré dodržovat	31
5.2. Styly výchovy	33
6. Sociální a institucionální podpora	36
7. Závěr teoretické části	38
<b>II. Praktická část</b>	<b>39</b>
8. Projekt	39
8.1 Cíl práce, výběr souboru, výzkumné otázky	39
8.2 Zpracování dat	40
9. Případová studie	41
9.1 Kazuistika Adama a lékařské zprávy	41
9.2 Rodina a její vyrovnání se s diagnózou	47
9.3 Partnerský vztah a vztahy v rodině	51
9.4 Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem	52
9.5 Sociální a institucionální podpora	53
10. Porovnání vztahů s odbornou literaturou	55
10.1 Kazuistika Adama a lékařské zprávy	55
10.2 Rodina a její vyrovnání se s diagnózou	56
10.3 Partnerský vztah a vztahy v rodině	57
10.4 Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem	58
10.5 Sociální a institucionální podpora	59
11. Závěr praktické části	61
11.1 Shrnutí	61
11.2 Výzkumné otázky	61
<b>Závěr</b>	<b>62</b>
Literární zdroje	63
Internetové zdroje	65
Klíčová slova	66

## Úvod

Aspergerův syndrom je porucha, která znemožňuje svému nositeli žít plnohodnotný život. Jako u ostatních nemocí, tak i zde existuje různá závažnost tohoto onemocnění, od jednoduchých případů, kde můžeme pozorovat pouze některé symptomy, až po závažné případy, kdy daní jedinci jsou plně odkázáni na své opatrovníky. Tato bakalářská práce se zaměřuje právě na tuto poruchu a její vlivy na rodinu jako celek a zároveň na její jednotlivé členy.

První část se bude zabývat teoretickými poznatky z této oblasti. Budou zde vysvětleny základní pojmy, popsány jednotlivé poruchy autistického spektra se zaměřením na Aspergerův syndrom, popsány některé základní výchovné metody, uvedeny dopady na rodinu a její členy při zjištění této diagnózy a následně při soužití s osobou s tímto postižením. Zároveň zde budou i informace týkající se podpory ze strany státu a jednotlivých sociálních institucí.

V druhé části bakalářské práce se zaměřím na praktickou část, v mém případě na vlastní zkušenosti s výchovou dítěte s tímto postižením, na reálné dopady na rodinu a její členy. Budu se zde zabývat svou vlastní rodinou od okamžiku zjištění diagnózy Aspergerův syndrom u mého syna až do současnosti. Budu porovnávat zjištěné teoretické poznatky s vlastními zkušenostmi a pokusím se tak čtenáři přiblížit, jaké to ve skutečnosti je, starat se a vychovávat dítě s touto poruchou. Použiji zde tedy případovou studii, která je jednou z forem kvalitativního výzkumu.

Cílem bakalářské práce bude srovnání zjištěných teoretických poznatků s mými vlastními zkušenostmi. Zaměřím se na srovnání, jak je v literatuře popsáno, jak se rodina smiřuje a vyrovnává s diagnózou Aspergerův syndrom u jednoho z jejích členů, jak toto zjištění a život s jedincem s tímto postižením změnilo zaběhnutý systém jejich dosavadního života a také jaké jsou doporučené výchovné metody, s tím, jak celý tento proces vypadal v mé rodině, když jsme zjistili tuto diagnózu u mého syna.

Problémem při psaní této práce byl nedostatek knih zaměřených přímo na Aspergerův syndrom. Většina knih, ze kterých jsem čerpala, se zabývala zdravotním postižením jako takovým, případně všemi poruchami autistického spektra. Měla jsem tedy značně omezené množství zdrojů, ze kterých jsem mohla čerpat.

Toto téma jsem si vybrala, protože mi je hodně blízké a protože jsem se sama chtěla dozvědět více teoretických informací z této oblasti. Také mě zajímalo, zda náš případ odpovídá popsaným teoretickým poznatkům nebo zda jsou zde nějaké odlišnosti.

## I. TEORETICKÁ ČÁST

### 1. Zdravotní postižení

Zdravotní postižení lze vymezit jako ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému. V jeho důsledku dochází k narušení mnoha základních funkcí. Postižení se neprojevuje pouze poruchou určitého orgánu, ale má vliv i na vývoj osobnosti a na společenský život daného jedince. Postižení s sebou přináší určité znevýhodnění - handicap, se kterým se daná osoba a její okolí musí vyrovnat.

Samotná postižení se dají dělit do dvou skupin:

- **primární postižení** – představuje postižení, které zabraňuje ve vývoji normálních funkcí (např. zrakové nebo sluchové vnímání)
- **sekundární postižení** – vznikají jako důsledek působení psychosociálních faktorů, které mohou být mimo jiné způsobeny primárním postižením.

Zdravotní postižení způsobené genetickou výbavou jedince se nazývá postižení vrozené (3,5%). Postižení se může objevit ale i v průběhu vývoje jedince, případně může být následkem úrazu nebo onemocnění v průběhu života. Na tomto základě můžeme tedy rozlišovat dva druhy postižení:

- **vrozené postižení** – nevýhodou vrozeného postižení je omezení při vývoji jedince, které mu zabraňuje získat stejné zkušenosti jako ostatní. Avšak přijetí tohoto handicapu je pro jedince jednodušší, neboť je nucen se s ním sžívat již od dětství.
- **později získané postižení** – na rozdíl od vrozeného postižení představuje to později získané mnohem větší psychické trauma, neboť daná osoba si uvědomuje, co svým postižením ztratila. Výhodou však jsou dřívější zkušenosti, které daná osoba získala, a které jí následující život s postižením mohou ulehčit.

Vývoj daného postižení je různý, některá se mohou zlepšovat, jiná zhoršovat anebo stagnovat. Stanovená diagnóza určuje i další rozvoj postižení a někdy i pravděpodobnou dobu tohoto rozvoje. (Vágnerová, 2008)



## 2. Poruchy autistického spektra, rozdělení, znaky a symptomy

*„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepronikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.“*

Jim Sinclair

V rámci poruch autistického spektra nalezneme děti s různou hloubkou postižení, čemuž odpovídají i různé způsoby chování a zvládání běžných sociálních situací. Například kvalita společenského života lidí s Aspergerovým syndromem je podstatně nižší, neboť jedinec s tímto postižením má problémy s navázáním a udržením sociálních kontaktů.

Poruchami autistického spektra se rozumí vývojové poruchy, které se projevují převážně ve 3 oblastech: sociální interakce a sociální chování, komunikace a aktivity a zájmy (tzv. diagnostická triáda). V některých případech se můžeme setkat i s pojmem „pervazivní (tj. vše postihující) vývojové poruchy“. Nutno podotknout, že všechny tyto poruchy mají hodně společných rysů a velice často bývá obtížné rozlišit, o kterou poruchu se přesně jedná. (www.apla.cz)

Toto postižení má své znaky a symptomy, které se projevují ve třech základních oblastech. V rámci **sociálního chování** se můžeme setkat se dvěma extrémními způsoby chování. První způsob je charakteristický tím, že se dítě snaží být o samotě a nemá zájem o sociální kontakt. Druhý způsob je pravým opakem, kdy se dítě naopak snaží navázat kontakt s kýmkoliv a není schopné respektovat určité zásady zdravé komunikace – např. hledí druhému upřeně do očí nebo se ho dotýká. (Thorová, 2006)

**Řeč** se u dětí s autismem vyvíjí opožděně a také odlišně. Postižení v komunikaci se může projevit například opakováním slov ve větě, neschopnost chápat abstraktní pojmy nebo řeč bez intonace. Většina dětí, jejichž řeč se plně nevyvine, se jí snaží nahradit jiným způsobem, jako jsou gesta a mimika. Ta jsou u těchto dětí často velice přehnaná.

V oblasti **aktivit** si děti vytváří opakující se návyky a stereotypní vzorce chování, které jim zajišťují pocit bezpečí. Projevuje se to například plácáním rukama, kolébáním a otáčením těla, verbálními stereotypy nebo grimasováním. Klasické je abnormální zaměření na určitý vzorec chování nebo na rutinní chování, na kterém děti lpí. (Richman, 2006)

- **Dětský autismus**

Diagnostikovat tuto poruchu je možné v každém věku. Specifické znaky pro dětský autismus se s věkem dítěte mění, některé projevy mohou zesílit, jiné naopak zeslabit. Mezi základní znaky patří například: nepřiměřené hodnocení společenských emočních situací, nedostatečná odpověď na emoce jiných, snížená přizpůsobivost v jazykovém vyjadřování nebo například rutinní chování a stereotypní zájmy. (Thorová, 2006)

Lidé postižení touto poruchou potřebují po celý život asistenci. Kvalita jejich života je značně ovlivněna odbornou péčí v dětství a také vzdělávacím programem, ve kterém bylo dítě umístěno. Největší problém mají v pozdějším věku děti, které nevyrostaly u svých rodičů, ale byly umístěny do ústavů. (Thorová, 2006)

Co se týče způsobu léčby, momentálně neexistuje žádná farmakologická léčba, která by dětský autismus léčila. Jsou však léky, které umožňují potlačit dílčí projevy, jako jsou například hyperaktivita nebo agresivita. Ideálním způsobem je podpora dalšího rozvoje autistického dítěte tak, že se zaměříme na podporu žádoucích projevů a naopak na potlačení těch nežádoucích. Využívají se metody podmiňování, pozitivního a negativního posilování.

(Vágnerová, 2008)

- **Atypický autismus (pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná)**

Tato diagnóza je stanovena v takových případech, kdy dané postižení nesplňuje kritéria pro dětský autismus ani jinou pervazivní vývojovou poruchu. Ačkoliv jsou projevy obdobné, kvalitativně se liší. ([www.apla.cz](http://www.apla.cz))

Při této diagnóze jsou typické problémy s navázáním kontaktů s vrstevníky a přílišná přecitlivělost na některé vnější podněty. Celkově jsou sociální i komunikační dovednosti na vyšší úrovni a děti nemají typické stereotypní zájmy. (Thorová, 2006)

- **Aspergerův syndrom**

Děti s Aspergerovým syndromem jsou dobře intelektově vybavené, některé jsou výrazně nadané - naučí se samy číst, brzy rozeznávají číslice a písmena, citují z encyklopedií, hrají šachy, mají vynikající mechanickou paměť. Řeč dětí je příliš formální a připomíná mluvu dospělých. Tyto děti mývají problémy v chápání sociálních situací, obtížně se vžívají do myšlení a pocitů druhých lidí. V komunikaci jsou jednostranně zaměřené, mají potíže chápat humor, ironii, metafory, nadsázku. Výchova

dítěte s Aspergerovým syndromem je obtížná, objevují se vývojové poruchy chování, hyperaktivita, poruchy pozornosti, nedostatečná kontrola emocí. V dospívání mohou trpět depresemi, mají sklony k sebepodhodnocování. (www.apla.cz)

- **Rettův syndrom**

Do povědomí veřejnosti se tento syndrom dostal ale až v roce 1983, kdy byl za spolupráce několika světových odborníků publikován popis 35 žen trpících Rettovým syndromem. Stěžejními symptomy byly ztráta kognitivních schopností, porucha koordinace pohybů a neschopnost účelně využívat ruce. (Thorová, 2006)

Jedná se o neurodegenerativní postižení, které postihuje pouze dívčí část populace a trpí jí 0,007% dívek. Počáteční vývoj je normální, avšak v období mezi 6. a 12. měsícem dochází ke zpomalení růstu hlavy a následnému úbytku získaných schopností. (Vágnerová, 2008)

- **Jiné pervazivní vývojové poruchy**

Jedná se o kategorii, která není v Evropě příliš využívána, a která není přesně definována. Obecně sem řadíme tyto typy dětí:

- Diagnóza dětí se neshoduje s diagnózou dětského nebo atypického autismu, avšak můžeme zde pozorovat poruchy v komunikaci, ve hře i v oblasti socializace.
- Do druhé skupiny řadíme děti s poruchami představivosti. Typická je pro ně neschopnost rozeznávat realitu od fantazie a zájem o určité téma, kterému se intenzivně věnují. Schopnost komunikace a socializace nenesou znaky autismu.

Ačkoliv tyto děti nejeví typické znaky autismu, péči vyžadují obdobnou. Co se týče jejich vzdělání, v mnoha případech je pro ně vhodnější zařazení do speciálních programů pro děti s autismem. (Thorová, 2006)

- **Jiná dezintegrační porucha v dětství (Hellerův syndrom)**

Tuto poruchu poprvé popsal Theodor Heller v roce 1908, který pozoroval šest dětí, u kterých došlo mezi třetím a čtvrtým rokem k nástupu těžké demence.

Symptomy jsou následující: emoční labilita, záchvaty vzteku, problémy se spánkem, agresivita, úzkost, podrážděnost, přehnané reakce na zvukové podněty, hyperaktivita, dyskoordinace pohybů a zvláštní neobratná chůze. Narušeny jsou i kognitivní schopnosti.

Tato porucha se může objevit mezi druhým a desátým rokem. Nejčastěji se objevuje právě mezi druhým a třetím, kdy náhle dojde ke zhoršení stavu v oblasti

komunikace a sociálních dovedností. Někdy se mohou objevit příznaky typické pro autismus. Stav se může zhoršovat postupně několik měsíců nebo je jeho zhoršení náhlé. Následuje období stagnace, po kterém se stav může trochu zlepšit. Nikdy již však není dosaženo normálu. (Thorová, 2006)

## 2.1. Aspergerův syndrom

*"Abyste se stali vynikajícím vědcem nebo skvělým umělcem, musíte mít alespoň nějaké znaky Aspergerova syndromu, které vám umožní odpoutat se od tohoto světa."*

Hans Asperger

Prvním člověkem, který začal této poruše věnovat větší pozornost, byl Hans Asperger, který u skupiny dětí, převážně chlapců, začal pozorovat obdobné chování a speciální vzorce chování. Hlavními příznaky byla neschopnost vcítění, neschopnost navázat a udržet si přátelské vztahy, jednostranná konverzace bez potřeby odezvy, intenzivní zájem o určité téma a neobratné pohyby. Jeho studie však nebyly úspěšné a více se s Aspergerovým syndromem začalo pracovat až v 90. letech 20. století. (Attwood, 2005)

Kritéria pro Aspergerův syndrom jsou následující:

- Kvalitativní narušení sociální interakce - stejný typ poruch jako u autismu
- Omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity - jako u autismu
- Poruchy v oblasti sociálního a profesního fungování i v dalších významných životních situacích
- Není opožděný vývoj řeči
- Intelekt je v normě, samoobslužné dovednosti jsou přiměřené věku, stejně jako adaptivní chování a explorativní chování motivované zvědavostí
- Nemotornost, která však není podmínkou diagnózy. (Thorová, 2006)

Jak vyplývá z výše uvedeného, příznaky můžeme pozorovat v sociálním chování, jazyku a řeči, zájmech a rituálech, a v kognici. Nutno však podotknout, že narozdíl od ostatních poruch autistického spektra, jako je například Rettův syndrom, není rozsah psychického narušení tak velký. Jedinci si většinou zachovávají určitou úroveň

logického uvažování a jsou v jisté míře schopni vést samostatný život. Jak je uvedeno výše, každý jsme jiný a vše se liší, případ od případu.

### 2.1.1. Sociální chování

Ačkoliv jedinci trpící Aspergerovým syndromem nevykazují ve většině případů žádné známky fyzického postižení, velká část společnosti je považuje za divné a dívá se na ně skrz prsty. Důvodem je zvláštní sociální chování, které je typickým znakem Aspergerova syndromu. Na vině je nerovnoměrný psychický vývoj, který tyto jedince postihuje. V některých oblastech (např. sexuální vyspělost) jsou tyto děti napřed, v některých naopak zaostávají (sociální vyspělost). To pak způsobuje, že pro ostatní zdravé lidi vypadají odlišně.

Co se týče **hry** s ostatními, většina dětí s Aspergerovým syndromem preferuje samotu. Nevyhledává společnost jiných lidí, a pokud ano, jedná se o lidi výrazně starší nebo naopak mladší. Je to z toho důvodu, že tyto děti jsou zaměřené na sebe a hra s jinými dětmi by často znamenala přizpůsobit se někomu jinému, chovat se jinak, než jsou zvyklé. Jsou ochotné si s někým hrát, ale jen do té doby, dokud druhé dítě bude respektovat jejich pravidla a bude poslušně plnit, co se mu nakáže. Pokud se dítě vzepré a začne prosazovat svůj názor, dítě s Aspergerovým syndromem přestane mít o hru zájem. Tyto děti tedy preferují samotu při výběru, zda se zúčastnit kolektivní hry nebo sedět někde v klidu v koutě, budou preferovat tichý kout, kde se mohou věnovat svým zálibám.

Typickým znakem je pro ně **upřímnost** za každé situace, kterou mnozí lidé považují za nevychovanost. Jedinec s Aspergerovým syndromem během rozhovoru klidně zmíní křivé zuby svého kamaráda a nechápe, že tím druhého uráží nebo přivádí do rozpaků. Jelikož jsou tito jedinci značně impulzivní, nejsou schopni domýšlet důsledky svých činů a většinou řeknou, co jim přijde první na jazyk. To vede k tomu, že jsou ostatními lidmi považováni za drzé a nevychované. Oni si však vůbec neuvědomují své prohřešky a často nad nimi nechápavě kroutí hlavou.

Z provedených výzkumů vyplývá, že vnímání pojmu "**přátelství**" i jeho samotná realizace, prochází několika stádii. Sue Roffeyová se svými kolegy rozdělili tento proces do čtyř období. První období přichází, než dítě nastoupí do školy. Dítě se začíná zapojovat do hry, učí se, že někdy je nutné s někým spolupracovat nebo se o něco podělit. Přestává být tak sebestředné a přestává klást tak velký důraz na své věci. Mezi pátým a osmým rokem nastává další stadium, kdy si dítě začíná uvědomovat

vzájemnost přátelství. Zjišťuje, že přátelé si pomáhají a za kamaráda považuje někoho, kdo jim v případě potřeby pomůže, třeba mu zapůjčí věci do školy. V této fázi by se dítě mělo naučit zajímat se o svého kamaráda a v případě potřeby být ochotné mu pomoci. Třetí stadium nastává před začátkem dospívání, zahrnuje tedy období mezi devíti a třinácti lety. V tomto věku je kladen velký důraz na podobnost mezi dětmi, přáteli se stávají děti s obdobnými zájmy a názory. V tomto období je důležité naučit se věřit druhým a zároveň být pro druhé oporou, děti se také učí rozlišovat pocity a nálady svých kamarádů. Poslední období je období dospívání. Velkou roli v přátelství hraje vzájemná důvěra a sdělování těch nejnítěrnějších pocitů. Přesto se ani v této fázi nedokáží tyto děti úplně otevřít a přátelství se většinou odehrává na povrchnější rovině. Pokud se jim podaří navázat dlouhodobé přátelství, které časem zanikne, bývá to pro ně hluboká rána.

Další oblastí, ve které mívají tyto jedinci problémy je **oční kontakt**. Jak vyplývá z provedených výzkumů, oční kontakt je při hovoru nedostatečný a lidé s Aspergerovým syndromem neví, jak s ním mají správně pracovat. Také nechápou, že z očí se dá mnohé vyčíst o pocitech a náladě druhé osoby.

Neposlední oblastí, se kterou se lidé s Aspergerovým syndromem potýkají je **oblast emocí a jejich vyjadřování**. Určitě nemůžeme tvrdit, že tyto lidé nemají žádné city, a že se nezajímají o druhé. Problémem však je způsob, kterým tyto city dávají, respektive nedávají najevo a neschopnost rozpoznat city ostatních. Jejich vlastní mimika je mnohdy omezená a vyčíst něco z tváře druhého také neumí. Řečí a gesty umí dát přiměřeně najevo, jak se cítí, ale pokud by měli z řeči těla někoho jiného vydedukovat, jaké má pocity, budou ztraceni. Pro rodiče těchto dětí tedy platí, že řeč těla, tón hlasu i mimika musí být hodně přehnané, aby si toho jejich ratolest všimla.

Obecně platí, že zdravé děti mají určitý cit pro **sociální situace**, dokáží odhadnout, co je v dané chvíli vhodné a co naopak nepřijatelné. Děti s Aspergerovým syndromem však tento cit nemají a jediný způsob, jak se zorientovat ve společenských situacích a vhodně reagovat, je vše natrénovat a naučit se.

### 2.1.2. Jazyk a řeč

Téměř u 50% dětí s Aspergerovým syndromem dochází k opožděnému **vývoji řeči**. Přestože v pěti letech hovoří většina z nich plynule, neustále zde přetrvávají nápadné charakteristiky typické právě pro tyto děti. Problémem bývá odhadnout

správný význam slov a také neobvyklý tón, přízvuk nebo rytmus hlasu. Aby byla naplněna tato diagnostická položka, musí pro dítě platit alespoň tři z těchto příznaků:

- opožděný řečový vývoj
- na první dojem hyperkorektní jazykový projev
- pedantský přístup k řeči
- neobvyklé frázování, atypicky působící řeč
- nedostatečné porozumění, mylné chápání určitých sdělení

Typickým znakem řeči u jedinců s Aspergerovým syndromem je **doslovné chápání** všeho, co je jim sděleno. Pokud rodič požádá své dítě o "pořádný hrnek čaje", nesmí se divit, když čaj dostane v opravdu pořádném hrnci. Problémy mají i s pochopením obrazných vyjádření jako např.: „Netahej mě za nos“, „Dokázal by zabíjet pohledem“ nebo „Mluvila zlomeným hlasem“...

Velký problém mají tito jedinci s **používáním řeči** ve správném kontextu. Je pro ně naprosto normální, skočit někomu do řeči a začít mluvit o jiném tématu nebo například uprostřed rozhovoru s někým úplně téma změnit. To je často způsobeno nepochopením, kdy se druhý člověk nevyjádří přesně a jedinec s Aspergerovým syndromem raději přejde k úplně jinému tématu, protože neví, jak má správně reagovat.

V období dospívání se u některých jedinců můžeme setkat s tím, že začnou až příliš přehnaně dbát na svůj **slovní projev**, který tak získává přehnaně formální podobu. Totéž platí i pro vnímání řeči. Jako příklad lze uvést otce, který svého syna požádal, aby ve firmě vynesl koše. Po chvíli šel práci zkontrolovat a zjistil, že byla vynesena pouze část košů. Když se svého syna dotázal, proč nevynesl i ty zbylé, odvětil, že se nejedná o koše, ale o proutěné odpadkové košíky. Je samozřejmé, že takovýto přístup často vede ke sporu obou stran, protože si vzájemně nerozumí.

Dalším projevem poruchy řeči může být **samomluva**. Jedinci s Aspergerovým syndromem mají ve zvyku uvažovat nahlas, což je v dnešní společnosti projevem duševní nerovnováhy. Jakmile dítě nastoupí do školy, mělo by si být vědomo, že své myšlenky si má nechávat pro sebe, avšak u těchto dětí jsou hlasité myšlenky typické i ve věku, kdy se očekává, že nic takového dělat nebudou.

### 2.1.3. Zájmy a rituály

Typickými vlastnostmi lidí s Aspergerovým syndromem je jejich lpění na rituálech a opakujících se činnostech, stejně jako jednostranné zaměření se na určitou

oblast zájmu. Pokud se daný člověk hluboce zajímá o auta, vyhledává jakoukoliv příležitost, aby mohl přejít k tomuto tématu a poté je k nezastavení, dokud nedopoví vše, co chtěl říct. Nezájem z druhé strany ho nezajímá nebo ho nechápe. Aktivně vyhledává informace o daném tématu, aby měl co nejpodrobnější informace. Jeho znalosti jsou často až encyklopedické a mnoho lidí pro ně nemá pochopení. Naskytá se otázka, jaké jsou příčiny těchto vyhraněných zájmů. Může jich být několik:

- podnícení konverzace

Pro lidi s Aspergerovým syndromem je typické, že často nejsou schopni vést kvalitní konverzaci. Nejsou schopni číst z řeči těla a často se cítí v rozhovoru ztraceni. Záchranou je pro ně přejít ke známému tématu, ve kterém se vyznají, o kterém ví, jak se vyjadřovat.

- dokázání inteligence

Podrobný popis svého zájmu a používání odborných spojení, které s ním souvisí, dodává těmto lidem pocit důležitosti a jakési nadřazenosti. To však můžeme zpozorovat i u jiných lidí, kteří se vyznají v nějaké oblasti a užíváním odborných zájmů se snaží zajistit si určité postavení.

- nastolení řádu a pravidelnosti

Pro jedince s Aspergerovým syndromem je důležitý řád, který pro ně ve světě chaosu představuje jakési zázemí, jistotu. Je tedy typické, že pokud se o něco zajímají, snaží se i zde zavést určitý systém a řád. Například si píší své poznatky do tabulky, rozdělují informace do kategorií apod.

- příležitost k odpočinku

Stejně jako u zdravých lidí, tak i u lidí s Aspergerovým syndromem představuje věnování se jejich zálibě odpočinek. U těchto lidí jde ale také o to, že si v danou chvíli mohou vše organizovat sami a na chvíli se mohou oprostit od pro ně hektického okolního světa.

- činnost přinášející radost

Pro lidi s Aspergerovým syndromem je také typické lpění na určitém řádu, tedy dodržování předem stanoveného časového rozvrhu. Rodiče dětí by se tomuto řádu měli přizpůsobit a snažit se jej dodržovat, opak totiž v dětech vyvolává stres a pocit úzkosti. Je to pro ně způsob, jak nastolit řád v neustále se měnícím světě, mají se na co



spolehnout a mají alespoň nějakou jistotu. Proto jsou pro ně řád a pravidelnost tak důležité.

#### 2.1.4. Kognice

Nejprve by bylo vhodné upřesnit, co vlastně kognice je. Jedná se o proces samotného myšlení a zároveň sem spadá i učení, paměť a představitivost.

Jak již bylo uvedeno výše, jedinci s Aspergerovým syndromem mají problém se **zpracováním informací** od druhých, tím je myšleno, jak zacházet s jejich myšlenkami a pocity. Neuvědomují si, že mohou lehce někoho urazit nebo na druhou stranu, omluvou vše napravit. Z toho důvodu tito lidé často preferují čtení encyklopedií před beletrií. Jsou zde obsažena fakta a nejsou zde popisovány vztahy mezi lidmi nebo dokonce jejich pocity, které jsou pro tyto jedince obtížně pochopitelné. Ačkoliv se často stane, že správně pochopí pocity druhých, mnohdy neví, jak na ně reagovat nebo si to uvědomí až příliš pozdě.

V současném světě se většinou inteligence posuzuje podle šíře **slovní zásoby** a faktických znalostí. V těchto dvou ohledech tito lidé vynikají, a proto jsou často považováni za geniální. Každopádně pokud dojde na provedení ostatních inteligenčních testů, většinou se prokáže, že pokulhávají v oblastech porozumění textu nebo například pochopení absurdních situací. Takže tvrzení, že jsou geniální, není úplně přesné, ale jsem přesvědčena, že v některých oblastech jsou svým způsobem geniální.

V oblasti **paměti** se mohou chlubit velikou kapacitou. Často si pamatují zážitky z velmi raného věku, které jsou opravdu obdivuhodné. Jsou detailně schopni popsat danou situaci, zaměřují se samozřejmě na popis faktický údajů než na popis pocitů. Fotografická paměť, kterou jsou mnohdy nadaní, jim často usnadňuje studium a v kombinaci s precizními faktickými událostmi jsou často neporazitelnými soupeři ve znalostních hrách.

S výše uvedeným souvisí i pružnost **myšlení**, se kterou mívají tito jedinci často problémy. Většinou mají nalinkovaný jeden způsob uvažování a jednání a odmítají ho změnit. To vede k tomu, že ani z opakovaných chyb se nepoučí a opakují je pořád dokola. Projevuje se to i v zarytých názorech, které nemění a také mají problém připustit, že by se mýlili.

I u dětí s Aspergerovým syndromem pracuje **fantazie**, avšak trochu jiným způsobem. V představách dětí se často odehrávají scénáře, které děti někde viděly, od někoho okoukaly. Pokud si budou hrát nějakou pohádku, budou přesně napodobovat

způsob, kterým jim pohádku někdo vyprávěl. Obvyklým jevem je zaměření se spíše na předměty a jejich podrobný popis, než na lidské bytosti a jejich příběhy. Ačkoliv má každé dítě své fantazie, je důležité dbát na to, aby bylo schopné odlišit jejich vnitřní svět od toho skutečného, ve kterém žijí a také dát pozor, aby se sem neuchylovalo příliš často.

S fotografickou pamětí, která je již výše zmíněná, souvisí **vizuální myšlení**, které jedinci s Aspergerovým syndromem využívají. Je pro ně jednoduché zapamatovat si věci skutečné, které mohou vidět. Jsou také velice bystří a všímají si detailů, které by druzí přehlédli. Naopak věci abstraktní jim dělají problémy a musí je často s něčím srovnávat, aby si je dokázali představit nebo si je vybavit.

Dalšími projevy Aspergerova syndromu je například citlivost smyslů. Mnoho jedinců přehnaně reaguje na nějaké zvuky nebo způsoby dotyku avšak mají snížený práh bolesti. Velké procento lidí s tímto syndromem také trpí pohybovou neobratností, uvádí se, že se jedná o 50% - 90%. (Attwood, 2005)

### 3. Rodina dítěte s postižením a přijímání diagnózy

*„Nikdy mi nedávej to, co chci, nýbrž to, co potřebuji“*

*Antoine de Saint-Exupéry*

Vztah rodičů k jejich dítěti se buduje ještě dlouhou dobu před jeho příchodem na svět. Plánují si společný život s dítětem a mají i určité představy o jeho budoucím vývoji (vzdělání, kariéra, rodinný život atd.). Jakmile se však rodičům narodí dítě s poruchou, ať už jakoukoliv, jejich celý život se obrátí o 180° a představy o jejich životě s dítětem i o životě jeho samotného se rozpadnou. (Thorová, 2006)

U rodičů jsou časté pocity méněcennosti, které vznikají z pocitu neschopnosti zplodit zdravého potomka. K jejich sebehodnocení nepřispívá ani postoj veřejnosti, který je ještě horší, pokud dítě trpí psychickým postižením, které není patrné na první pohled. Budoucnost celé rodiny je nejasná. Rodiče si uvědomují, že jejich dítě nikdy nebude zdravé, a že kvalita jeho následujícího života díky tomu bude mnohem menší, než kvalita života jeho zdravých vrstevníků. Díky malé informovanosti bývají jejich budoucí představy značně pesimistické, což jejich psychickému stavu také neprospívá. (Vágnerová, 2004)

#### 3.1. Role rodiny

Jak tvrdí E. Erikson, vývoj osobnosti se odvíjí od biologických, společenských, kulturních a historických faktorů, které ovlivňují vývoj člověka. V rámci života jedince navrhl Erikson osm vývojových stádií, která jsou charakterizována určitým typem konfliktu a krize. Krize nebo konflikt vznikají většinou při přechodu z jedné fáze do druhé a jejich překonání znamená novou sílu pro člověka a růst jeho ega. Naopak pokud konflikt vyřešen není, dané stadium je opouštěno s pocitem méněcennosti, což může negativně ovlivnit celý vývoj jedince. ([www.rudolfkohoutek.blog.cz](http://www.rudolfkohoutek.blog.cz))

Jak již bylo uvedeno výše, vývoj každého jedince je ovlivněn mnoha faktory. Velké množství z nich může ovlivnit samotná rodina dítěte. Každá rodina funguje určitým způsobem, v rámci kterého plní tyto funkce:

- začlenění jedince do rodinné struktury (poskytuje pocit sounáležitosti, ovlivňuje osobní identitu, smysl a zaměření života)
- ekonomická podpora (zajišťování základních i rozvojových potřeb)

- péče, výchova, socializace (umožňuje fyzický, psychický, sociální a duchovní vývoj dětí i dospělých, zprostředkuje sociální hodnoty a normy)
- ochrana zranitelných členů (mladých, nemocných, handicapovaných, starých či na ostatních nějak závislých aj.) (Sobotková, 2007)

Helus (2001) považuje za základní funkce rodiny tyto:

- Uspokojování základní, primární potřeby dítěte v raných stádiích jeho života. Důležité je kladné citové rozpoložení dítěte, které vzniká uspokojováním jeho potřeb, jako je například potřeba bezpečí, pravidelný životní rytmus nebo láska.
- Potřeba organické přináležitosti dítěte. Tím se chápe potřeba domova, potřeba mít "svého člověka" (otce, matku) a přináležet mu. Uspokojování této potřeby je základem pro vytváření základní sociální jistoty a vytváření povědomí, že dítě patří mezi ostatní lidi.
- Rodina vytváří dítěti prostor pro jeho aktivní projev, seberealizaci a součinnost s druhými.
- Rodina uvádí dítě do vztahu k věcem rodinného vybavení, čímž ho učí vnímat jeho hodnotu a dle ní s tímto vybavením také zacházet. V rámci rodiny se také vyčleňují jeho osobní věci, se kterými se pojí určité radosti, ale i úkoly a možnosti.
- Rodina určuje prvopočáteční prožitek sebe sama jako chlapce/dívky.
- Rodina předává dítěti vzory a příklady.
- Rodina v dítěti zakládá, upevňuje a dále rozvíjí vědomí povinnosti, zodpovědnosti, ohleduplnosti a úcty jako něčeho samozřejmého.
- Rodina umožňuje dítěti pochopení mezigeneračních vztahů a tím snadněji pochopit jednání a chápání lidí různého věku.
- Prostřednictvím rodinných příslušníků a přátel navozuje rodina dítěti představu o světě.
- Rodina je útočištěm v situacích životní bezradnosti, kdy poskytuje členům možnost svěřit se a požádat o radu.

Rodina představuje pro dítě základní životní prostředí, nejen že ho obklopuje, ale také se do něj promítá. Odráží se v charakteristikách jeho povahy, v jeho vlastnostech i v jeho jednání. Na základě hodnot, které jsou dítěti vštěpovány, se na sebe dívá, hodnotí samo sebe i ostatní. Z jeho chování lze poznat, jaká je rodinná morálka, jaké jsou její cíle, zájmy a hodnoty. (Helus, 2001)

Mnoho rodin, kterým se narodí dítě s poruchou, tuto zátěž nezvládne a rozhodne se umístit dítě do ústavní péče. Avšak význam rodiny pro vývoj dítěte a pro přípravu na jeho fungování v dospělosti je nepopíratelný a žádná ústavní péče ho nenahradí. Důvodů je hned několik. Hlavně v prvních měsících života je důležité, aby se o dítě starala jedna osoba, která ho bude milovat, bude naplňovat jeho potřeby a bude mu neustále k dispozici. Dle Eriksona je první rok života dítěte obdobím, kdy se vytváří důvěra nebo naopak nedůvěra v sebe samotného a v ostatní. Vytváří se vazba mezi dítětem a rodičem, která je šablonou pro všechny další vztahy a celkové vnímání světa. Toto pouto také silně ovlivňuje osobnost dítěte.

V prvních šesti měsících života se dítě učí. Pokud je vše v pořádku a má dostatek zdravé rodičovské lásky, dítě je zvědavé a sociální, pokud ale vyrůstá v prostředí dětského domova nebo jiného ústavu, je dítě spíše úzkostné a ostražité. Je to způsobeno tím, že se zde střídají vychovatelé a každý z nich má k dítěti jiný přístup, tedy i jinak reaguje na jeho potřeby. Pro dítě je pak těžké vnímat prostředí jako předvídatelné a tudíž jako bezpečné a přátelské.

Další vývoj dítěte směřuje k tomu, aby se naučilo důvěřovat lidem. K tomu však potřebuje jednoho člověka, ke kterému by se mohlo připoutat a vytvořit si s ním úzkou vazbu. Nic takového, ale bohužel není možné, pokud je dítě umístěno do ústavní péče.

Každé dítě potřebuje vědět, kam patří a kým vlastně je. A právě zde je zapotřebí funkční rodina, která za dítětem stojí a podporuje ho. Pokud je dítě umístěno do ústavní péče, má většinou pocit méněcennosti a nejistoty. Nepatří nikam, což se negativně odráží na jeho sebedůvěře a dalším vývoji.

<http://issuu.com/usmevakodar/docs/mosty4/9>

### **3.2. Období po sdělení diagnózy**

Psychologická problematika postižení se netýká jen daného dítěte, ale bezprostředně také jeho vlastní rodiny. Proces vyrovnání se má svůj charakteristický průběh, který uceleně popsala Elisabeth Kübler-Ross (1975). V první fázi rodiče pociťují **počáteční (iniciální) šok**, který je silnou emoční, a tedy iracionální, reakcí na sdělení informace o postižení jejich dítěte. Rodiče se ocitají tváří v tvář naprosto neočekávané realitě, prožívají deziluze a hluboké zklamání. Rodiče až zoufale hledají odpověď na otázku: „Proč právě naše dítě?“ S tímto šokem je spojen pocit ztráty. Ztráty dokonalého dítěte, ztráty naděje a snů s ním spojené.

Další etapou bývá **popření** skutečnosti, rodiče vše vnímají jako omyl: „To není možné, to nemůže být pravda!“, „Musí existovat možnost, něco, třeba lék, který přinese zásadní obrát“. Jde o obranou reakci, která má za cíl nepřipustit si to. Rodiče v křečovitě naději hledají odborníky, kteří by jim dali příznivější zprávu.

Fáze **smlouvání** je situací, kdy se mohou rodiče v zoufalství přiklonit k esoterickým přístupům, které slibují okamžité vyléčení nebo zaujímají náboženské postoje - snaží se smlouvat s Bohem.

Tato etapa je poté vystřídána stadiem **agrese**, respektive zlobou. Rodiče obviňují sami sebe, často i jeden druhého, nebo pak svou zlobu obrací na zdravotnický personál. Agrese je často namířena i proti lékaři, který diagnózu stanovil. Rodiče vnímají celou situaci jako nespravedlnost proti nim, a tak se jí snaží eliminovat tím, že udělají nespravedlnost jinou. Předmětem agrese však může být i samotné dítě s postižením.

Agrese často vyústí do stadia **deprese** a úzkosti, kdy rodiče zpravidla zasáhne hluboký smutek, spolu s pocitem viny a naprostého selhání. Výjimkou není ani sebeobviňování: „já jsem to určitě nějak zavinil/a“, „určitě jsem něco udělal/a špatně“. Pocity selhání mohou vyústit ve stud za své dítě a v tendenci se stranit společnosti a tím se sociálně izolovat. Je to období, kdy už rodiče nejsou schopni ani pláče, který by jim přinesl úlevu. Mají pocit, že je vše a navždy ztraceno. Této situaci se hovoří jako o zlomové krizi, kdy je zapotřebí vést tzv. zápas proti oněmění. Je důležité zodpovědět otázky typu „co vše je doopravdy ztraceno?“ a citlivě hledat „pevnou půdu pod nohama“ uprostřed trosek nenaplněného očekávání a postupný návrat do společenského života.

Na stadium deprese navazuje fáze **vyrovnání se**, kdy postupně ustupují deprese, úzkosti a napětí. Až posléze následuje stadium **akceptace**, kdy se rodiče vyrovnají s tím, že mají dítě s postižením, přijmou je takové, jaké je a hledají dostupná řešení do budoucnosti. Rodiče vyhledávají kontakty s jinými rodiči, kteří jsou ve stejné situaci, a začnou se otevírat světu. (Jankovský 2006)

Ne každý však dojde k fázi akceptace. Může dojít k odmítání dítěte. Pokud dítě odmítá jeden z rodičů, častěji otec, nebývá situace pro rodinu lehká a perspektivní, většinou vede k rozpadu rodiny. Jestliže se nevyrovnají s tímto faktem oba rodiče, mají zpravidla tendenci umístit jej do zařízení sociální péče. Druhým extrémem je zaujetí přesprávně ochranného postoje ve snaze „uchránit dítě od všeho zlého“ a tím pádem ho izolovat od společenského okolí. Poměrně častým nesprávným postojem je rezignace na výchovu a rozvoj dítěte a zaměření se na co nejdokonalejší uspokojování základních

biologických potřeb. Opakem může být neúměrná snaha vychovat dítě tak, aby se co nejméně lišilo od svých vrstevníků. Veškeré tyto extrémy, které nejsou přiměřené schopnostem dítěte, mohou vést k jeho neurotizaci. (Švarcová, 2006)

### **3.3. Co ovlivňuje přijetí diagnózy**

Přijetí faktu postižení je ovlivněno řadou faktorů:

- **Typ nemoci nebo postižení**

Nejobtížnější je přijetí faktu postižení, pokud se jedná o těžkou nemoc, kdy budoucí vyhlídky nejsou moc příznivé nebo pokud se jedná o postižení mozku. Přijetí bývá ještě komplikovanější, pokud rodiče nemají přístup ke svému dítěti, nemají dostatek informací a podpory od okolí. Přijetí také může ztěžovat složitá péče, které dané postižení vyžaduje nebo vysoké náklady na léčbu.

- **Etiologie nemoci nebo postižení**

Smíření se s postižením dítěte značně napomáhá, pokud se přijde na příčinu dané nemoci. Naopak pokud je příčina neznámá nebo se přijde na to, že postižení bylo možné zabránit, vznikají velké problémy s přijetím tohoto faktu.

- **Individuální charakteristiky nemocného dítěte**

Velký vliv na přijetí má věk dítěte, jeho zkušenosti, které během života získal, jeho povaha, síla i energie.

- **Individuální charakteristiky dalších členů rodiny**

Velký význam má celková soudržnost rodiny a její schopnost řešit kritické situace.

- **Struktura a organizace rodinného systému, kvalita vztahů v rodině, vývojová fáze rodiny**

Velký význam má, z kolika členů se rodina skládá a zda jsou si jednotliví členové vzájemně oporou. Pokud má péči na starosti pouze samotná matka, představuje pro ni tato péče mnohem větší stres, než kdyby dítě bylo vychováváno společně s partnerem a dalšími sourozenci.

- **Styly zvládnání**

Každý z rodičů má svůj vlastní způsob vypořádávání se se stresem a některé způsoby můžeme označit jako obecně vhodné, jiné naopak nevhodné.

- **Prostředí**

Velký význam má sociální podpora, která se rodině postiženého dostává. Velké množství rodin se raději izoluje stranou od společnosti, čímž se stres v rodině hromadí. Důležitá je v tomto případě podpora ostatních členů rodiny a přátel. (Krejčířová, 2008)

### **3.4. Pomoc rodiny při socializaci**

Jak je v této práci již několikrát zmíněno, společenským pravidlům a dovednostem se učíme. Získáváme tak významné schopnosti, které všichni potřebujeme, abychom spolu uměli vycházet. Výjimku netvoří ani děti s postižením, které se musí učit jak zapadnout do skupiny a přizpůsobit se jí. Sami se musí naučit prošlapávat si cestu životem, aniž by jim v tom rodiče pomáhali. Tato cesta je někdy hodně trnitá a pro rodiče může být utrpením sledovat dítě, jak dostává od života jednu ránu za druhou. Mnoho dětí s postižením není schopno rozlišovat jednoduché fyzické signály, které k nim ostatní vysílají a díky tomu mají problém se začlenit do skupiny a harmonicky v ní působit. Výzkumy ukázaly, že děti, které vstupují do skupiny, aniž by na sebe okamžitě strhly pozornost, kladly otázky a vyvolávaly konflikty se členy skupiny, jsou mnohem úspěšnější než děti, které se toho dopouští. Bohužel právě u dětí s Aspergerovým syndromem je nenápadné zařazení do skupiny problémem. Pokud má dítě problém se začlenit do skupiny, je dobré naučit ho zastavit se, navázat kontakt očima, pozdravit a naslouchat. Svoje názory a otázky by si mělo nechat na později, až bude členem skupiny. V rámci skupiny je poté dobré dítěti pomoci najít hranice, které je třeba dodržovat, aby si mohlo se členy skupiny nerušené hrát. Některé děti jsou velice impulzivní a je třeba je naučit nevybíjet si svůj vztek na svých kamarádech. Nejlepším řešením je stáhnout dítě chvíli do ústraní, kde se uklidní a všechno si promyslí. Jakmile je v klidu, mělo by se vrátit k původnímu konfliktu, který by měl být slovně vyřešen, to učí dítě řešit problémy slovy a ne pěstmi. V rámci řešení konfliktu se také naučí respektovat názory ostatních. Velkým problémem obzvláště u dětí s postižením může být dobírání ze strany jiných dětí. V tomto případě je dobré si o tom s dítětem vždy promluvit a zkusit s ním najít vhodné řešení. Každopádně by se rodiče měli pokusit naučit své dítě ovládnout svůj vztek a neřešit narážky okolí násilím. Další problémovou oblastí, se kterou se můžeme potýkat, je přizpůsobování změnám. Jak problémové děti, tak děti s Aspergerovým syndromem nemají rády změny a nesou je velice špatně.



Vhodným řešením je proto děti včas informovat o chystaných změnách, aby se na ně mohly včas a v klidu připravit. (Sheedyová-Kurcinková, 1998)

#### 4. Vztahy v rodině

*„Rodičům pak svým, že nad stříbro, zlato, perly a kamení dražší býti mají dítky...“*

*J. A. Komenský*

Rodina není jen seskupení určitého počtu rodinných příslušníků. Její členové spolu žijí, vzájemně se ovlivňují, pomáhají jeden druhému a občas se spolu také názorově střetávají. Jedná se o rodinnou interakci, tedy o vzájemné vztahy mezi jednotlivými členy rodiny v jejich každodenním soužití. Rodinný život dává velké množství mezilidských vztahů. Vzájemné vztahy mezi rodiči a dětmi se formují už od narození dítěte. Rodiče neovlivňují své děti jen slovy, ale i prostřednictvím smyslů a citů. Ideálem je vhodné, láskyplné prostředí, které však není v každé rodině. (Prchal, 1970) V rodině je důležitá neustálá komunikace v rodině, protože pokud ustane komunikace, dojde docházet k nedorozuměním a postupně se začnou vztahy rozpadat. (Kerrová, 1997)

Rodina je zpravidla tak silná, jako její nejslabší článek. Má-li například matka velké adaptační schopnosti a otec malé, pak rodina jako celek unese jen tolik zátěže, kolik unese otec. Překračují-li nároky jeho práh únosnosti, rodina získává rysy dysfunkčnosti až třeba k úplnému rozpadu rodiny. (Matějček, 1989)

##### 4.1. Partnerské vztahy

Pro úspěšnou výchovu je nutné, aby byla jednotná rodičovská autorita. Aby otec nezakazoval, co matka dovolila a matka nepopírala, čemu otec učí. O samotě mohou rodiče o vhodnosti a nevhodnosti své výchovy otevřeně diskutovat, ale navenek musí vystupovat jednotně. Pokud má každý z rodičů jiné výchovné zásady, které uplatňuje v praxi, ocitají se jejich děti v bezvýchodné situaci – nemohou vyhovět oběma rodičům. Rodičovská autorita je živou a citlivou hodnotou vázanou na kvalitu rodičů, na jejich morální vlastnosti. Rozpory v rodině, nesoulad mezi rodiči, manželský rozvrat, rozvod přinášejí s sebou pokles autority nebo i její ztrátu. Rozchod rodičů bere dítěti pocit životní jistoty a štěstí. (Prchal, 1970)

Rodiny s dítětem s postižením jsou společensky nedoceny. Rodiče nemají žádné pracovní úlevy, rodina je ekonomicky oslabená a její okolí bývá skoupé na úctu a porozumění. Častým problémem je izolovanost a osamocení těchto rodin a značně vysoké nároky na osobnost a psychickou stabilitu obou rodičů. Není proto náhodou, že jsou právě tyto rodiny více ohroženy rozvodovostí a dítě zůstává v péči jen jednoho z rodičů, nejčastěji matky. Každou takovou rodinu je zapotřebí podpořit nejen ekonomicky, ale především jí poskytnout odbornou lékařskou a metodickou pomoc, relevantní psychologický servis, směřovaný jak k dítěti samotnému, tak k jeho rodičům, neboť péče o dítě s postižením představuje vysokou míru psychické a fyzické zátěže i stres, které mohou narušovat nejen osobnost rodičů, ale i stabilitu rodiny. (Novosad, 2006)

Rodičům, kterým se narodilo dítě s postižením, odborníci většinou radí, aby měli ještě další dítě, není-li ovšem velké riziko, že další dítě by také mělo postižení. Narození zdravého dítěte totiž vede k ozdravení rodinného ovzduší a ke zvýšení rodičovského sebevědomí – že jsou schopni zplodit zdravého potomka. (Thorová, 2006)

#### **4.2. Vztahy se sourozenci**

Kvalitní sourozenecké vztahy jsou jedním z předpokladů pro spokojenou rodinu. Postižení jednoho ze sourozenců však tyto vztahy může značně ohrozit a záleží na každé rodině, jak se k tomuto problému postaví. Sourozenci dětí s postižením se musí vyrovnat s celou řadou problémů a způsob, jak se k nim postaví, má velký vliv na jejich psychický vývoj i na další fungování rodiny. Mezi problémy, se kterými se sourozenci potýkají, patří například tyto:

- Pro zdravé dítě je mnohdy nepochopitelné zvláštní chování svého sourozence s postižením. Některé projevy mohou sourozence dokonce děsit.
- Typický je pocit ostrčení, žárlivosti a méněcennosti, protože sourozenec s postižením je upřednostňován a je mu věnována mnohem větší péče.
- V některých případech je možné, že rodič/e přenáší svůj stres na zdravého sourozence, čímž mu situaci ještě zhoršuje/í.
- Mnohdy se stává, že zdravý sourozenec se musí podílet na péči o svého sourozence s postižením. Je na něj tedy kladena větší zodpovědnost, která nemusí odpovídat jeho věku a může vést k jeho přetížení.

- Zdraví sourozenci jsou často vystaveni posměchu svých kamarádů nebo spolužáků, když se dostanou do kontaktu s jeho sourozencem s postižením. (Richman, 2006)

Pravděpodobně největším problémem je dvojí metr, který rodiče při výchově dětí využívají. Nemocný sourozenec je privilegován a zdravé dítě si brzy uvědomuje, že rodiče přistupují k oběma dětem odlišně. Zdravé dítě obvykle chápe, že nemocný sourozenec nemůže vykonávat tu samou práci, jako on, a že vyžaduje více péče. Tento stav vede k rozvíjení ohleduplnosti a ochotě pomoci slabšímu. Někdy je však rozdílný přístup rodičů nepochopen a pro dítě se může jevit jako nespravedlivý. (Vágnerová, 2008)

Aby spolu sourozenci dobře vycházeli a rodinné klima nebylo narušeno jejich spory a vzájemným nepochopením, je třeba:

- Vhodným způsobem informovat zdravého sourozence, co má jeho sourozenec za problém a jak se projevuje.
- Otevřeně komunikovat v rodině a umožnit zdravému sourozenci vyjádřit svůj názor, i když může být negativní.
- Důležitým bodem je stanovení hranic pro obě děti. Je samozřejmé, že budou odlišné, je však třeba trvat na jejich dodržování a nedělat výjimky.
- Neodstrkovat zdravé sourozence a neupřednostňovat dítě s postižením, i když je zjevné, že vyžaduje více péče.
- Zajistit, aby zdravé dítě mohlo trávit čas se svými rodiči o samotě, a aby se mohli věnovat aktivitám, které nejsou v přítomnosti sourozence s postižením možné.
- Připravit dítě na negativní postoje ostatních.
- Nepřenášet na zdravé dítě větší zodpovědnost, než je schopné unést. (Thorová, 2006)

Způsob seznámení zdravého sourozence s postižením jeho sourozence hraje velkou roli ve vývoji jejich vztahu. Je třeba si uvědomit, že otázky, které dítěti nezodpoví jeho rodiče nebo odborníci, si dítě zodpoví samo a mnohdy zcela špatně. Pokud nemá dostatek informací, není schopno správně interpretovat určité způsoby chování jeho sourozence, což může být velice nebezpečné.

Vysvětlení by mělo být krátké, výstižné a mělo by odpovídat věku dítěte. Dítě však nesmíme podceňovat a měli bychom se ujistit, že se neostýchá klást otázky. Pokud

dítě uvidí, že ani rodič nezná odpovědi na všechny otázky, velice ocení, pokud to rodič uzná.

Důležité je ujistit dítě, že je milováno, a že větší míra péče věnovaná sourozenci s postižením není důkazem větší lásky. Také je třeba dítěti vysvětlit, že postižení není nakažlivé, a že je tedy i v blízkosti svého sourozence v bezpečí.

Vztah mezi sourozenci mohou zhoršit posměšky cizích lidí a je třeba, aby na ně bylo zdravé dítě připraveno a umělo na ně vhodně reagovat. Velice přínosné je s dětmi nacvičit odpovědi na nevhodné otázky týkající se jeho sourozence s postižením. Odpovědi by však měly odpovídat věku dítěte, měly by vyjadřovat jeho skutečné pocity a dítě by je mělo přijmout za své.

Přítomnost dítěte s postižením v rodině nemá jen negativní dopad, v mnoha ohledech je pro celou rodinu přínosem. Jednotliví členové se musí učit trpělivosti, kterou péče o takto postižené dítě vyžaduje. Rozvíjí se také schopnost pomáhat, přijímat a tolerovat odlišné lidi. Mimo jiné se také zvyšuje schopnost empatie a odpovědnosti. Není tedy nutné nahlížet na dítě s postižením v rodině pouze jako na problém. Je třeba si uvědomit, že i toto dítě nás může mnohé naučit (mnohdy více než ostatní děti), a že nám může přinést stejnou radost jako dítě zdravé.

#### **4.3. Problémy v rodině a jejich řešení**

Samozřejmě existují funkční rodiny, které nemají žádné problémy a pokud je mají, jsou schopné je překonat. Na druhé straně jsou rodiny, jejichž problémy jsou dlouhodobé a jejichž úplné překonání někdy není zcela možné. Jedním z typů rodin, které se potýkají s problémy, je tzv. "přetížená rodina". Zde jsou problémy způsobené přetížením jednoho nebo obou rodičů. To se promítá do způsobu soužití a snižuje psychologickou funkčnost rodiny, což má samozřejmě vliv na dítě a jeho vývoj. Jsou rodiny, které přetížení zvládají bravurně, ale pak jsou rodiny, které na přetížení reagují zhroucením, vyčerpáním, bezradností a zoufalstvím. Jedním ze zdrojů přetížení může být právě například nemoc jednoho z členů rodiny. (Helus, 2001)

Odborníci, kteří spolupracují s rodinami lidí s postižením, v současné době prosazují přístup založený na silných stránkách rodiny. Ten předpokládá, že všechny rodiny mají síly a možnosti, které mohou rozvíjet, a na kterých mohou stavět. Tyto možnosti mohou v rodině zůstat utajené až do doby, než se obrátí na odborníka, který jí pomůže tyto skryté síly objevit a rozvinout. Jejich následným využíváním jako

stavebních prvků se rodina stává silnější, odolnější a lépe zvládá konkrétní problémy. Odborníci pracující s rodinami, by na základě objevených silných stránek rodiny, měli volit správné strategie pro zvládnutí zátěže. Mezi ty základní patří:

- strategie zaměřené na snížení nároků v rodině
- strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů
- strategie zaměřené na průběžné zvládání tenze v rodině
- strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu

Sobotková (2007) také uvádí faktory, které ovlivňují celý proces zvládání zátěže:

- charakteristika situace nebo události
- vnímané ohrožení rodinných vztahů nebo cílů
- zdroje, které má rodina k dispozici
- předchozí zkušenosti s náročnou životní situací

M. Sheedyová - Kurcinková ve své knize *Problémové dítě v rodině a ve škole* uvádí, že vhodným způsobem, jak se vypořádat s problémovým dítětem (v našem případě s dítětem s postižením), je předvídat. Jelikož je tato práce zaměřena na Aspergerův syndrom, který se projevuje pro dítě velice důležitým řádem, je toto ideální způsob, jak se alespoň částečně s problémy vypořádat. Autorka uvádí "4P", kterými by se rodiče měli řídit:

- Předvídejte reakce.
- Připravujte prostředí.
- Pracujte společně.
- Prožívejte radost z úspěchů.

Vhodným způsobem, jak podle Scheedyové - Kurcinkové zvládat každý den, je ráno se zamyslet nad tím, co dítě daný den čeká a zvážit, jak by mohlo dítě v daných situacích reagovat a předem se na tyto situace připravit. Je samozřejmě nutné vzít v potaz, že dítě s Aspergerovým syndromem nás může často překvapit a není tedy možné se vždy 100% spoléhat na to, že se zachová tak, jak si představujeme.

Dalším bodem je připravení vhodného prostředí, které našemu dítěti umožní být úspěšným. Není vhodné děti brát na taková místa a uvádět do takových situací, ve

kterých nemohou být úspěšně. Rodiče by naopak měli pro své děti připravit takové prostředí, ve kterém se budou cítit dobře, a které jim umožní být úspěšnými.

Bod pracujte společně, neznamena společnou hru, ale vzájemný respekt a spolupráci při proplouvání životem a jeho postupném skládání. Pokud máte představy o budoucím životě vašeho dítěte, bez něj samotného vám jsou na nic. Rodiče jsou tu od toho, aby své dítě vedli a ukazovali mu cestu, kterou se má v životě dát. Každý rodič chce, aby jeho potomek byl úspěšný, ale je třeba dítěti také vysvětlit, co znamená být úspěšný a je třeba si uvědomit, že pro každého znamená úspěch něco jiného.

Posledním bodem je prožívání radosti z úspěchů. Nenahraditelnou součástí výchovy je pochválení výkonu dítěte. U problémových dětí a dětí trpících nějakou psychickou poruchou je velice jednoduché se zaměřit na to, co udělaly špatně. Dobrý rodič by ale měl umět vyzdvihnout jeho kladné stránky a na ty se zaměřit. (Sheedyová - Kurcinková, 1998)

Při zvládnutí problémů je nutné zapojit oba rodiče, neboť oba hrají v životě dítěte nepostradatelnou roli. Ústřední vliv má samozřejmě matka, která s dítětem tráví od jeho narození nejvíce času a jejíž osobnost určuje jeho osobnostní rysy, které dlouho přetrvávají. Mnoho výzkumů prokázalo, že absence matky, respektive její mateřské role v životě, je pro dítě vážnou újmou, kterou lze těžko kompenzovat. Takovéto děti se hůře vyvíjí v oblasti psychických a sociálních ukazatelů, ale také v oblasti tělesné. Ani role otce není zanedbatelná. Společně s matkou dítěte by se měl snažit o vzájemné doplňování, což je optimální pro utváření osobnosti u dítěte. (Helus, 2001)

## **5. Výchova dětí s Aspergerovým syndromem**

Ačkoliv musíme brát ohled na to, že dítě s Aspergerovým syndromem vyžaduje zvláštní péči a zvláštní přístup, neměli bychom zanedbávat výchovu, která mu sama o sobě může v jeho budoucím životě hodně pomoci. Nejedná se pouze o výchovu jako takovou, ale i o to, abychom dítě naučili orientovat se v běžných sociálních situacích a lépe tedy navazovat a udržovat sociální vztahy. Výchovné prostředky jsou samozřejmě různé, ale určitě bychom neměli zapomínat na zdravý rozum a na přirozenou intuici. Je třeba si uvědomit, že dítě se liší od ostatních, a že styl výchovy se tomu musí přizpůsobit. Je jistě dobré mít odborné znalosti o dané problematice, ale trávit hodiny nad knihami a sledovat, zda dítě vykazuje či nevykazuje dané symptomy a jak se k nim postaví, není dobré ani pro matku ani pro dítě. Existují nepsané společenské normy, které ukazují, co se od dětí očekává. Z výše napsaného vyplývá, že dítě s poruchou autistického spektra není samo o sobě schopné tyto normy vnímat a přizpůsobit se jim. Cílem rodičovské výchovy by tedy mělo být naučit děti jednat v rámci těchto norem nebo se jim alespoň co nejvíce přiblížit, aby „nevyčnívaly z davu“. Pokud se to rodičům podaří, ušetří tak svým dětem mnoho trápení, které by je jinak čekalo, pokud by tyto normy nebyly schopné vůbec dodržovat. Nikde se nedočtete univerzální návod, jak dítě správně vychovat, tudíž je třeba zapojit i vlastní rozum a své zkušenosti, vždyť kdo jiný zná dítě lépe než jeho rodiče.

### **5.1. Přístupy, které je dobré dodržovat u dětí s Aspergerovým syndromem**

V textu výše je uvedeno, že lidé s Aspergerovým syndromem si potrpí na **řád**. Ten je třeba zavést i do výchovy. U všech dětí obecně platí, že důslednost je nade vše. Toto pravidlo je třeba uplatňovat i zde. Pokud rodič řekne, že to bude tak a tak, nesmí ustoupit a musí vyžadovat splnění daného úkolu. Pokud na druhou stranu dítěti něco slíbí, musí svůj slib dodržet. Je třeba si uvědomit, že tyto děti mají vynikající paměť a pokud jim rodič něco slíbí, ony jsou schopné mu to za týden připomenout a vyžadovat splnění slibu. Pokud jsou v rodině zavedená pravidla a určitý režim, je třeba je dodržovat. Dětem přináší zaběhlý systém jistotu, cítí se v něm bezpečně, pokud se ale tento systém naruší, bude to mít své následky.

Dalším zlatým pravidlem, které platí u všech dětí je **trpělivost**. V některých směrech jsou děti s Aspergerovým syndromem méně chápavé, jedná se převážně o mezilidské vztahy a konkrétní sociální situace. Pokud rodiče chtějí, aby dítě bylo

schopné vést alespoň částečně normální život, musí ho naučit se ve vztazích alespoň částečně orientovat a alespoň částečně dodržovat již výše zmíněné společenské normy. Tyto děti samy nejsou schopné odhadnout, co se od nich při kontaktu s ostatními lidmi očekává, tudíž je to na rodičích, aby si dali tu práci a čas a naučili své děti, jak jednotlivé sociální situace správně zvládat. Vyžaduje to opravdu notnou dávku trpělivosti, přesvědčování a odhodlání, ale výsledky mohou ovlivnit život dítěte ve všech směrech.

Jakmile se rodičům podaří dítě naučit něco nového, je třeba za to dítě **pochválit**. To je obecné pravidlo, ale u dětí s Aspergerovým syndromem je jeho důležitost mnohem vyšší. Odborně se tomu říká posilování a může mít různou podobu, jednak se může jednat o nějaký pamlsk, nebo to může být slovní pochvala, pohlazení nebo nějaký materiální dárek. V tomto případě se jedná o pozitivní posilování. Existuje také negativní posílení, které spočívá v odstranění nepříjemného podnětu ihned po nežádoucím chování. Rodiče se běžně schylují k trestům za nevhodné chování, kterým může být například zákaz oblíbené činnosti (sledování televize, hra na počítači apod.). Aby byl takový trest účinný, musí následovat ihned po nevhodném chování a pokud o dítě pečují více lidí, je třeba, aby používaný trest byl stejný. U dětí s Aspergerovým syndromem však často dochází k tomu, že trestu nerozumí, případně v nich může vyvolávat strach nebo agresi, které u nich mohou přetrvávat. Nevýhodou také je, že trest sice oslabí nevhodné chování, ale nenabídne žádné alternativní. Lepším způsobem je tedy vymyslet alternativní chování, kterým by dítě mohlo dosáhnout toho, čeho chtělo a za to ho pochválit. (Richman, 2006)

Ve výchově hrají velkou roli i sourozenci. Děti s autismem mají velký problém zapojovat se do **hry** ostatních dětí nebo je naopak přizvat ke společné hře. Pokud však doma vyrůstají se sourozenci, této dovednosti se učí již od dětství a se svými vrstevníky budou vycházet snadněji. Velice důležitá je zde hra, která učí tyto děti, jak vhodně komunikovat a jak se chovat při styku s ostatními dětmi. (Richman, 2006)

Rodiče si musí uvědomit, že dítě se jednou alespoň částečně osamostatní a musí být schopní ho na to připravit. Takže je třeba již od malička v dětech budovat **samostatnost**, aby tohoto kroku byly v budoucnu schopni. I když rodiče vidí, jak dítě zápasí s oblékáním, stláním postele nebo mytím, je třeba se obrnit trpělivostí a nechat dítě, aby se s tím samo popralo. Pokud se má naučit chodit, musí párkrát spadnout a rozbít si nos a to platí ve všech směrech. Jestliže tedy víme, že si umí otevřít samo



dveře, nechme ho to udělat. Pokud mu něco nejde, nechte ho se s tím chvíli potrápit, naučí se, že se nemá vzdávat příliš rychle. (Richman, 2006)

Jistě je vhodné, aby se rodiče i nejbližší příbuzní informovali o **vhodných způsobech** jak k dítěti s postižením přistupovat. Existuje několik knížek, kde je popsáno, jak se zachovat v odlišných situacích. Každopádně množství těchto knížek je značně omezené, tudíž blízcí příbuzní a přátelé se musí spoléhat na svůj vlastní rozum. Vhodné je také pravidelně navštěvovat psychologa, který může často poradit v situacích, kdy si rodiče již neví rady.

Zásady, které jsou výše popsány, by se v podstatě daly aplikovat na všechny děti. Je však třeba zmínit, že obzvláště u dětí s autismem je třeba být mnohem důraznější a trpělivější, než u ostatních. Pokud tomu tak nebude, může to mít pro dítě následky, které si ponese celý život.

## **5.2. Styly výchovy**

Oba rodiče se podílí na výchově svého dítěte a styl výchovy volí buď vědomě či nevědomě. A.V. Petrovskij rozlišil 4 základní styly výchovy, přičemž pouze poslední je vhodným stylem:

- taktika "diktátu", jejímž cílem je dosáhnout poslušnosti a kázně v rodině
- taktika "opečovávání" spočívá v přebírání všech starostí a problémů dítěte na sebe
- taktika "nezasahování" je založena na lhostejnosti členů rodiny vůči sobě navzájem
- taktika rodinné spolupráce, která je založena na vzájemné lásce a sympatii, ale také na vzájemné pomoci, dělbě činností, sdílení zájmů, radostí i starostí (Helus, 2001)

E.S. Schaefer rozeznává také čtyři základní typy rodinné výchovy, které se odvíjí od míry kontroly dítěte a míry projevované lásky směrem k němu. Míra kontroly určuje, zda je dítě přísně řízeno rodiči nebo zda mu naopak ponechá prostor pro vlastní vyjádření. Míra projevované lásky pak určuje, zda je dítě pozitivně přijímáno nebo odmítáno. Na základě těchto předpokladů vznikly čtyři typy výchovy:

- zanedbávající výchova (autonomie + odmítání dítěte) – Nejčastějšími výchovnými postupy jsou nezúčastněnost, lhostejnost a zanedbávání. Výsledkem je poté odmítání sociálních pravidel, vzpurnost a agresivita.

- demokratická výchova (autonomie + akceptování dítěte) – Výchovnými postupy jsou svoboda, demokratičnost, mírné zdůvodněné tresty, podpora vědomí sounáležitosti s rodinou a podíl na rozhodování. Dítě je následně aktivní, nezávislé, otevřené, asertivní, emočně vyrovnané a zdravě sebevědomé.
- autoritářská výchova (kontrola + odmítání dítěte) – Výchovnými postupy jsou autoritářství, diktátorství, tvrdé tresty a přísná disciplína. Dítě má následně problémy ve společenském životě, je autoagresivní, ostýchavé, netolerantní a neschopné kompromisů.
- ochránářská výchova (kontrola + akceptování dítěte) – Uplatňovanými postupy jsou dobromyslnost, ochraňování, shovívavost nebo přivlastňování. Následkem je, že dítě je závislé, poslušné, submisivní, egocentrické, nesamostatné a málo sebejisté.  
(<http://www.psyx.cz/texty/vychova-ditete-rodina.php>)

Je třeba si uvědomit, že na výchově se podílí a ovlivňuje jí mnoho lidí. V první řadě je to nejbližší rodina, tedy rodiče a sourozenci. Nesmíme však opomíjet vliv prarodičů a ostatních rodinných příslušníků a také učitelů, asistentů a blízkých přátel, kteří jsou s dítětem ve styku. S rozdílnými představami o životě se děti setkávají denně. A každý den také poznávají a ověřují si, že výchovný vztah se různě utváří. Setkávání s nejrůznějšími styly výchovy přináší dětem životaschopnost, dodává jim sebevědomí, posiluje jejich sebedůvěru a důvěru v to, že se v různých každodenních situacích správně zachovají a osvědčí. (Rogge, 2004)

Co se týče výchovy ze strany **rodičů**, je důležitá hlavně důvěra a dodržování vzájemného respektu a to nejen před dětmi. Rodiče mohou mít jiný názor na řešení určité situace, ale je důležité vyřešit situaci v klidu někde z doslechu dětí a hlavně před dětmi nepodtrhávat autoritu toho druhého. Důležitá je také tolerance. Pokud si rodiče stanoví zodpovědnosti za různé aktivity jejich dětí, je třeba, aby druhý z páru toleroval a respektoval způsob, jakým jeho partner problémy s danou aktivitou řeší. Mnohdy jsou rozdílné názory na výchovu příčinou sporů. Ty je však třeba řešit stranou od dětí a před dětmi se vzájemně podporovat. (Rogge, 2004)

Velkým problémem může být také **dvojí metr** na sourozence, který může být příčinou mnoha sporů s dětmi. Pokud jedno dítě trpí poruchou autistického spektra, je pro něj velice těžké pochopit, že rodiče musí přistupovat jinak k němu samotnému

a jinak k mladšímu sourozenci, vůči kterému jsou rodiče většinou tolerantnější. O to důležitější je však třeba dávat jim najevo lásku.

**Prarodiče** se často ocitají v rozporuplném postavení – bývají považováni za užitečné pro hlídání dětí, ale přitom by mnohý rodič chtěl, aby se dědeček a babička chovali podobně jako oni sami. Prarodiče nespoutání přímou odpovědností za výchovu bývají nesmírně velkodušní, příjemně mírní a klidní, žertují s dětmi a jsou vůči nim srdeční. Jiní zase pokračují se svými vnoučaty v oné výchově, již museli protrpět jejich děti. Není příliš smysluplné, pokoušet se prarodiče změnit a většinou platí, že kdo odevzdá svým rodičům děti na hlídání, předává jim tím i odpovědnost za ně. Vztah mezi prarodiči a vnoučaty je záležitost, do které se rodiče vůbec nemají vměšovat. Je to vztah, který si musí sami účastníci vyjasnit mezi sebou. Je důležité, aby rodiče důvěřovali svým dětem v tom, že poznají rozdíly ve výchově. Čím přesvědčivější je model výchovy rodičů, tím silnější je důvěra dítěte. (Rogge, 2004)

## **6. Sociální a institucionální podpora**

Ačkoliv lidí s Aspergerovým syndromem stále přibývá, informací o tomto problému není stále dostatek a obdobně je to i s možnostmi sociální a institucionální podpory. Každopádně i tak zde existují různé možnosti. Jednou z nich je občanské sdružení Autistik, které vzniklo v roce 1992. Zpočátku se jednalo pouze o sekci Sdružení pro mentálně postižené, ale od roku 1994 vystupuje jako samostatné sdružení. Jeho cílem je zlepšení situace v České republice, podpora dětí a jejich rodičů, překlad odborné literatury a mezi jeho činnosti také patří odborné konference a přednášky.

Dalším významným občanským sdružením je Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA), která byla založena roku 2000 na popud profesionálů pracujících s dětmi s autismem a jinými pervazivními vývojovými poruchami. Jejím hlavním úkolem je podpora a komplexní pomoc těmto lidem a jejich rodinám. Angažuje se hlavně v těchto oblastech: diagnostika, poradenství, podpora vzdělávacích a terapeutických programů, podpora a organizace sociálních programů, podpora zajištění zaměstnání a bydlení v dospělosti, vzdělávání odborníků, zajištění informovanosti a mimo jiné legislativní a právní poradenství.

Určitě by bylo vhodné zmínit i Speciálně pedagogické centrum v Českých Budějovicích. Jeho činnosti jsou obdobné jako činnosti již výše zmíněných občanských sdružení. Jedná se převážně o poradenskou činnost, diagnostikování, konzultace, podpora při integraci dětí do škol, sociálně právní poradenství, zapůjčování odborné literatury a další.

Aspergerův syndrom se projevuje už od dětství a dětem je třeba zajistit odpovídající péči jak doma, tak ve školkách a následně školách. Aby se však dítě bylo schopné zapojit, je třeba domluvit se se školkou nebo školou, kam má dítě docházet. Zvláštní přístup je vyžadován i od vychovatelek a následně učitelů, kteří musí být dostatečně informováni. Školní docházka se většinou také neobejde bez asistenta. Většinou to funguje tak, že škola/školka si zažádá na krajském úřadě o navýšení financí a následně asistenta přijme. Ten je pak plně k dispozici danému dítěti. (Thorová, 2006)

Oporu můžeme nalézt i u vlády České republiky a v samotné legislativě. Jedním z poradních orgánů vlády je Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, který byl založen roku 1991 a zabývá se problematikou občanů se zdravotním postižením. Jeho hlavním cílem je pomáhat při vytváření rovnoprávných příležitostí pro občany se zdravotním postižením ve všech oblastech života. Na jeho činnosti se podílejí sami

občané se zdravotním postižením prostřednictvím zástupců. V souvislosti s činností tohoto výboru je třeba zmínit Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010 - 2014, který byl schválen usnesením vlády České republiky v březnu roku 2010. Samotný plán vychází z Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením. Jedním ze způsobů podpory lidí s postižením je Cena VVZPO za nejlepší díla, zaměřená na problematiku zdravotního postižení v tisku, rozhlasu a televizi nebo dotační program Podpora veřejně účelných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených. ([www.vlada.cz](http://www.vlada.cz))

Každý kraj má také svého koordinátora, který mu byl přidělen na základě projektu Poradenské služby pro klienty s autismem a poruchami autistického spektra. Cílem tohoto projektu je zajištění odpovídající poradenské služby pro osoby s autismem, jejich rodiny ale i pedagogy. Hlavní náplní práce koordinátora je poskytování konzultací a monitorování potřeb v oblasti dalšího vzdělávání pedagogických pracovníků.

Jelikož zapojení lidí s autismem a jinými pervazivními vývojovými poruchami do běžného pracovního procesu je téměř nemožné a jelikož péče o ně je mnohdy velice nákladná, mají nárok na sociální podporu od státu. Dětem starším jednoho roku s těžkým zdravotním postižením uvedeným v příloze č. 2 vyhlášky 182/1991 se podle míry jejich postižení poskytují mimořádné výhody I., II. nebo III. stupně. Žádost o přiznání těchto výhod se podává u příslušného okresního úřadu a následuje posouzení zdravotního stavu dítěte posudkovým lékařem. Ten se zaměřuje na řadu faktorů a následně rozhodne o stupni výhod. Existují i jiné dávky a služby, o které mohou rodiče takto postižených dětí zažádat u oddělení sociálních věcí na příslušném okresním úřadě. Jedná se například o rodičovský příspěvek do sedmi let věku dítěte, sociální příspěvek nebo příspěvek při péči o osobu blízkou. (Thorová, 2006)

## **7. Závěr teoretické části**

Myslím, že obecně by se dalo říci, že právě Aspergerův syndrom patří k těm méně závažným poruchám autistického spektra. Samozřejmě každý jedinec je jiný a má jinou úroveň postižení, ale pokud bych měla vše zobecnit, domnívám se, že následky této poruchy jsou pro jedince a jeho okolí sice velkou přítěží, avšak pokud se danému jedinci dostane dostatečné péče, je schopen svým způsobem vést vlastní samostatný život.

Co se týče oblasti výchovy, myslím, že je dobré zde uplatňovat zásady, které by měl uplatňovat každý rodič, ať je jeho dítě zdravé nebo s postižením. Samozřejmě je třeba brát postižení daného dítěte v potaz, ale na druhou stranu není dobré mu až příliš ulevovat a svým způsobem ho tak rozmazlovat, vždyť i důslednou výchovou ho připravujeme na budoucí život, který pro něj rozhodně nebude lehký. Víc než kde jinde je zde však třeba klást důraz na zásadovost a dodržování zažitého režimu, který je pro děti s Aspergerovým syndromem velice důležitý. Bez trpělivosti se výchova dítěte trpícího tímto syndromem také neobejde.

## II. Praktická část

### 8. Projekt

V praktické části této práce bude zpracována explanatorní případová studie rodiny s dítětem s Aspergerovým syndromem. Analýza bude provedena z dokumentů od odborných lékařů, kteří postupně zjišťovali diagnózu dítěte, dále z poznatků získané ze Speciálně pedagogického centra v Českých Budějovicích, ze zúčastněného pozorování rodiny a z vlastních zkušeností získaných z výchovy dítěte s Aspergerovým syndromem. Současně zde bude v komparaci s odbornou literaturou porovnáván proces vyrovnání se členů rodiny, vliv a změna dosavadního zaběhnutého způsobu života pro celou rodinu, výchovné metody a úskalí při výchově a soužití s dítětem s Aspergerovým syndromem.

#### 8.1 Cíl práce, výběr souboru, výzkumné otázky

Cílem této práce je srovnání zjištěných teoretických poznatků z odborné literatury s mými vlastními zkušenostmi při výchově dítěte s Aspergerovým syndromem a jejího vlivu na ostatní členy rodiny.

Pro tento výzkum jsem si zvolila svou vlastní rodinu, jejímž členem je syn s Aspergerovým syndromem. Tuto diagnózu stanovili odborní lékaři na základě několika vyšetření a má rodina se s ní musela svým způsobem vypořádat. Konkrétní diagnóza je stanovena již 4. rokem a ne všichni členové rodiny se s tímto faktem dokázali vyrovnat. V rodině došlo k zásadním změnám ve způsobu výchovy i ke změnám v chování jednotlivých členů rodiny.

V závěru praktické části této práce by měly vzejít odpovědi na následující výzkumné otázky:

*„Je možné, aby se rodina s postižením vyrovnala sama - svépomocí?“*

*„Je možné, aby se celá rodina sjednotila ve výchovném přístupu k dítěti s postižením?“*

## **8.2 Zpracování dat**

Pro zpracování práce jsem použila kvalitativní výzkum, konkrétně explanatorní případovou studii. Využiji zde možnost pozorování a srovnávání zjištěných skutečností s odbornou literaturou. Budou zde uvedeny dokumenty, lékařské zprávy a posudky, které souvisí se stanovením diagnózy Aspergerův syndrom u syna. Uvedu zde doporučení odborníků ze Speciálně pedagogického centra v Českých Budějovicích k výchově a vzdělávání dítěte s Poruchou autistického spektra. Bude zde popsána situace vyrovnání se rodiny s diagnózou a výchova dítěte s Aspergerovým syndromem.



## 9. Případová studie

### Úvod

V roce 2003 se mi narodil syn Adam. V současnosti mu je 9 let a od jeho 5 let mu je diagnostikovaná Porucha autistického spektra, konkrétně Aspergerův syndrom. Adam žije v rodině s matkou, nevlastním otcem a dvěma bratry ve věku 2 a 16 let. Adam byl velmi hodné tiché miminko, které mělo menší potřebu spánku. První uvědomění, že je s Adamem něco „špatně“ bylo zhruba kolem 10. měsíce věku. Potíže a nápadnosti se začaly více zvyrazňovat a zviditelňovat při styku s druhými lidmi. Měl své rituální návyky a nezvyklé opakující se činnosti – velmi rád stále otevíral a zavíral dveře, zapínal a vypínal spínač, při své hře odmítal společnost jiných dětí, děti jakoby neviděl, přehlížel je. V 18 měsících znal abecedu a číslice a vyhledával hry s nimi. Všechny děti mají rády své rituály, ale v tomto případě bylo jakékoli přerušení nebo změna extrémní problém. A to i v případě, kdy se jakkoli manipulovalo s jeho věcmi. Na situaci reagoval velkým afektem. Nápadný byl i minimální oční kontakt, nereagoval na oslovení, a i při menším stresu se objevovaly kývavé pohyby, při větším afekty. V následující kapitole je uvedena Adamova kazuistika doplněna lékařskými zprávami, a to od prvního vyšetření po současnost.

### 9.1 Kazuistika Adama a lékařské zprávy

Adam se narodil v květnu 2003, jako mé první dítě. V březnu 2005 byl prvně na neurologickém vyšetření pro svou hyperaktivitu, na mou žádost a na doporučení dětské lékařky. První vyšetření přineslo závěr ADHD syndrom neboli hyperaktivitu s poruchami pozornosti. V červnu téhož roku byl opět u **neurologa**, které přineslo další závěr – hyperkinetický syndrom u inteligentního dítěte.

*„Chlapec je vysoký a imponuje jako starší. Je neklidný, neposeděl v klidu na židli. Nenechá se dobře vyšetřit, ale při spontánních pohybech pozitivní pásovec. Používá nohy jako ruce. Je fixován na některé rituály, monotónní zavírání a otvírání šoupacích dveří u skříní nebo zavírání dveří u autobusu – pak vydává i příslušný foukavý zvuk. Doplnuje poslední slova básničky – předvedl v ordinaci. Echolalie (opakování slov a 2-3 slovných vět). Svede skákat snožmo, chápe počet do dvou. Poznává barvy*

*a 2 dopravní značky. Umí říct, jak se jmenuje, kolik je mu let, kde bydlí. Reaguje na výhružný pohled. Začal se i mazlit.“*

Mazlení dříve nevyhledával, ale postupnou snahou se začal chodit i mazlit, což bylo pro mě úspěchem. Po pár měsících následovalo další vyšetření v neurologické ordinaci. Bylo to v listopadu 2005, kdy Adam začal chodit do mateřské školy. V té době jsme začali praktikovat „Terapii pevného obětí“ (dle J. Prekopové). Závěr z tohoto vyšetření byl stejný jako předchozí. Hyperkinetický syndrom s poruchou afektivity – v ordinaci si vynucoval pozornost 40minutovým pláčem. V lednu 2006 pokračovalo potvrzování stanovené diagnózy. V té době se *„Adamovo chování zlepšilo, ale ještě se objevují afekty, pokud se mu něco nezdaří. Jedná se především o motorický neklid. Samostatně si hraje, poznává čísla, zná písmena. Umí básničky, i několik pohádek.“* Tou dobou jsme se stěhovali do nového bydliště. Z dalšího neurologického vyšetření cituji: *„Chodí do MŠ, kde je bez problémů, spíše se snaží velet. Trochu vydírá neustálými dotazy. Menší motorická obratnost, často padá. Závěr: ADHD se sekundární neurotizací, akcentovaný negativismus, lehká dyslálie.“*

Při dalším vyšetření v květnu 2007 došlo k: *„zlepšení chování, snižování negativismu, ale byly stále patrné neurotické projevy, kývání trupem, manipulace s tkanicemi. Řešení – zaměstnávání rukou mačkáním balonku. Je konfliktní k autoritám mužského pohlaví. Je horší hrubá motorika, často padá. Závěr: ADHD se sekundární neurotizací.“*

V únoru 2009 jsme navštívili s Adamem **Ordinaci klinického psychologa** v místě bydliště, kde byl Adam na kontrolním psychologickém vyšetření a kvůli posouzení školní zralosti.

*„Aktuální úroveň verbální rozumové výkonosti se nachází v pásmu průměru s nevyrovnaným profilem (velmi pěkná je všeobecná informovanost, slabší je praktická logická soudnost), neverbální intelektové schopnosti dosahují hranice pásma průměru a mírného nadprůměru. Krátkodobá sluchová paměť je podprůměrná, negativně ovlivněná poruchou pozornosti, zraková paměť je velmi dobrá. Vývoj neverbálních percepčně-motorických funkcí je odpovídá věkové normě v oblasti zrakové percepce spolu s vizuomotorickou koordinací a jemnou motorikou ruky, rovněž sluchová diferenciací odpovídá normě. V řeči přetrvává neupevněná výslovnost R, Ř, sykavek ostré a tupé řady – logopedická náprava je realizována. Lateralita souhlasná, méně*

vyhraněná dominance levé ruky a oka. Barvy označí a vybere spolehlivě základní i doplňkové, pojem množství má dobře rozvinutý. V sociálním kontextu je adaptabilní, separaci od matky zvládá bez potíží. V úkolové situaci je snaživý, motivovaný potřebou úspěšného výkonu, podřídí se vedení, i když má tendenci určovat si pravidla sám, reakce zpočátku kontrolované, usměrněné, s délkou zátěže reaguje impulzivně, rigidně, narůstající chyby z nepozornosti. V chování trvale psychomotorický neklid, který s délkou učební zátěže výrazně narůstá, doprovázený neurotickými projevy. Pozornost rychle unavitelná, vázaná vedlejšími podněty. Závěr: nerovnoměrný vývoj mentálních schopností, neuropsychická labilita, porucha pozornosti susp. na podkladě ADHD. Doporučení: zvážit vhodnost odkladu školní docházky.

V květnu 2009, kolem Adamovo 6. narozenin, jsem zažádala o posouzení školní zralosti v **Pedagogicko-psychologické poradně** (PPP). Tou dobou měl Adam před dalším vyšetřením na posouzení diagnózy Aspergerův syndrom, které nám doporučila dětská lékařka. Zpráva z předškolní prohlídky v PPP: „Adam neměl problém navázat kontakt (setkáváme se pravidelně v rámci projektu předškolní přípravy pro děti a rodiče), zadané úkoly plnil ochotně, pracoval samostatně, systematicky. V průběhu vyšetření byl patrný psychomotorický neklid, po cca 20 minutách chtěl změnit činnost, nebylo však obtížné s ním uzavřít dohodu o tom, co spolu ještě zvládneme a pak si půjde teprve hrát. Kresba je přiměřená věku, grafomotoricky je patrná horší koordinace jemných pohybů ruky způsobená nesprávným úchopem, tlak na tužku je silný, vedení čáry nepřesné. Opis psacího písma podle předlohy chlapec odmítl s tím, že to neumí, následně zkusil alespoň začátek, ale záhy to vzdal. Ve zkoušce zrakového rozlišování podal nadprůměrný výkon, potíže má s určováním pravé a levé strany. V oblasti sluchové analýzy dokáže odlišit první hlásku ve slově. Ve zkoušce rozumových schopností podal nadprůměrné výkony v oblasti neverbální, ve zkoušce všeobecné informovanosti byl výkon mírně nadprůměrný. Osobnostně se jedná o chlapce extrovertního, se silnou potřebou kontaktu s dospělými potřebou zpětné vazby v průběhu činnosti. Někdy se přitom jedná o podporu a dodání jistoty, jindy pouze o ujištění, že postupuje správně a že dospělá osoba mu věnuje pozornost. Zároveň má tendenci přejímat řízení činnosti, pokud cítí, že dospělá autorita nevymezuje pevně hranice. Závěr: ADHD, nezralost v oblasti grafomotoriky, susp. Aspergerův syndrom. Nástup do školy, popř. odklad školní docházky, je nutné řešit až po speciálním vyšetření

na Aspergerův syndrom, aktuálně se situace jeví tak, že do ZŠ by chlapec mohl v tomto roce nastoupit pouze v případě, že by měl asistenta.

Vzhledem k tomu, že jsem často hledala informaci v odborné literatuře a na internetu, tušila jsem, že diagnóza ADHD není úplně přesná. Trvalo mi ale delší dobu si uvědomit, zda je Adamovo chování součástí jeho osobnosti, nebo zda je to důsledkem nějaké poruchy. Postupem času mi Adam seděl spíš k diagnóze Aspergerův syndrom, jak zmínila dětská lékařka a následně psychologka v PPP. Kontaktovala jsem **Asociaci pomáhající lidem s autismem – APLA**. Vyšetření v APLA trvalo několik hodin, během kterých byl proveden anamnestický rozhovor a konzultace se mnou a diagnostické vyšetření Adama.

*„Současné příčiny znepokojení: velmi obtížná výchovná usměrnitelnost. Vyžaduje oblíbené činnosti dokola. Často nerozumí, co mu matka sděluje, a těžce to snáší. Nesmí se mu uklidit pokoj, vše musí být na svém místě. Nesnese kolem sebe větší množství lidí a hluk. Zejména při stresu se objevují stereotypní pohyby celým tělem. Schází sociální takt.“*

Veškeré další body z vyšetření korespondují s osnovou, která je uvedena v teoretické části. Jedná se o body, ve kterých se liší děti s autismem od ostatních dětí. Zpráva je velmi obsáhlá, ale obsahuje důležité a výrazné odchylky v chování, které by mohly zajímat čtenáře, kteří mají o problematiku spojenou s autismem zájem. Jsou zde více či méně zjevné odlišnosti a nápadnosti, které mohou pomoci i neodborníkovi v diagnostikování Poruchy autistického spektra u dítěte.

*„Sociální chování: Vývoj sociálního chování – jako miminko se moc nesmál, chyběl i sociální úsměv. Mazlivý v raném věku nebyl, fyzický kontakt nevyhledával, spíše přijímal, ale bez zjevného potěšení. Ručky k pochování nenatahoval. Separační úzkost s výrazným projevem, hodně fixován na matku. Kolem tří let nastal zlom, občas nereagoval na matčin příchod či odchod, nevnímal, co se kolem něj děje. Ke společné hře nevyzval, hrál si o samotě. Oční kontakt často vůbec nenavazoval, díval se mimo, stranou. Vůči rodičům – dává najevo city, ale ne spontánně, reakce jsou naučené, je třeba ho upozornit. Mazlivý příliš není, fyzický kontakt přijímá, pouze pokud je vyžadovaný z jeho strany. Loučení a vítání ignoruje, jen na pobídku pozdraví. Občas se pochlubí, když se mu něco podaří. Dárky nepřijde ukázat. Pozornost aktivně sdílí.“*

*Pochvalu přijímá bez zjevného potěšení. Je schopen se podělit. Útěchu se snaží druhému poskytnout, ale jedná se o naučené a odpozorované chování. Vůči cizím osobám – sociální nezdrženlivost, spontánně navazuje sociální kontakt, osloví cizího člověka. I při vyšetření vyzývá bez odstupů ke společné hře, podává instrukce. V sociálním kontaktu často nedodržuje sociálně přiměřenou vzdálenost. Vůči vrstevníkům – stále nemá potřebu se přátelit s ostatními dětmi, vyhovuje mu hra o samotě. Pokud jde s dětmi do kontaktu, jedná se buď o dívky, které se nechají vést, nebo o mladší děti, o které pečuje a řídí je.*

*Komunikace: vývoj neverbální komunikace – oční kontakt byl v raném věku problematický. Málo ukazoval, spíše vše komentoval. Hodně používal ruku druhé osoby ke komunikaci. Vývoj řeči – začal mluvit brzy, řečový vývoj bez nápadností, běžné žvatlání bylo přítomno, první slůvka a jejich spojování v normě. Neverbální komunikace – ukazuje, souhlas a nesouhlas pohybem hlavy nevyjádří. Gesta v běžné komunikaci používá méně. Verbální komunikace - místy nápadně hlasitý verbální projev. Často si mluví pro sebe, používá svoji řeč a slova nesrozumitelná pro okolí. Časté echolálie, přehnaně spisovná mluva, cizí i odborné výrazy. Na jméno a pokyny reaguje nekonzistentně, často nevnímá. Pokyny je nutné opakovat, musí být jednoduché, konkrétní. Nechápe vtip, metafory, nerozumí jim a často ho rozčilují. Pokyny chápe doslovně. Nezvládá vyprávění podle obrázkového příběhu, orientuje se na popis, nikoli na příběh.*

*Volná činnost a hra: Vývoj herních aktivit – v kojeneckém věku reagoval na hračky, ale často také nevnímá, co se kolem něho děje. Hračky spíše sledoval, aktivně se o ně nezajímal. Měl vyhraněné zájmy, znal různé značky a typy aut, museli je dokola kreslit. Jeho zájmy byly vždy vyhraněné a omezené v repertoáru. Hry typu Kolo, kolo, Na schovávanou apod. nehrál. Symbolická a fantazijní hra chybí. Občas v přímé nápodobě v náznaku fantazijní prvky (uvaří jako kávu). Hra je stereotypní, omezená v repertoáru. Nyní v oblíbené hře na obchod. Sbírá nutkavě účtenky z nákupů, chce hrát pouze prodavače, opakuje, co slyší v obchodě. Obchod má ve svém pokoji, nikdo se nesmí dotýkat věcí, vše má své místo. Pokud nemá program, převažují stereotypní činnosti.*

*Vnímání: vždy mu vadil hluk, hlavně zvuk vrtačky – plakal, třásl se, projevoval strach, ruce dával na ouška, reagoval stereotypním kýváním celým tělem. Vždy vše očichával, vkládal předměty do úst, olizoval. Zraková percepce – často nesleduje svoji činnost, ani*

činnost druhého člověka, občas pouze letmý pohled. Sluchová percepce – přetrvává hypersenzitivita, vadí mu hluk a hlasité zvuky, ale reakce je již mírnější, nezakrývá si uši (jen na křik). Nové zvuky a zvuky z okolního prostředí často ignoruje, nezajímá se o ně. Ostatní modalita – nyní posunutý práh bolesti, nepřiměřené reakce na sebemenší bolest a zranění, vyžaduje pozornost.

*Motorika: vývoj motoriky – raný vývoj v normě. Samostatná chůze v 9. měsících, s výraznými nápaditostmi – chodil a běhal po špičkách, stále se stereotypně kýval, narážel do překážek, padal, potíže s rovnováhou. Hrubá motorika – přetrvávají potíže s rovnováhou, nemotorný, stále naráží do překážek, zakopává, padá. Na kole jezdí. Do schodů i ze schodů nohy střídá, ale musí se držet. Míč hází i chytá. Poskakuje po jedné i druhé noze. Méně obratný, mírná dyskoordinace pohybů. Přítomny stereotypní pohyby celým tělem, pokyvování, třepání rukama. Odpovídá věku 5 let. Jemná motorika – nevyhraněná lateralita, vystřihne neobratně tvar. Odpovídá věku 4 let. Grafomotorika – kreslí rád, kresby tematicky omezené, stále kreslí svoji vymyšlenou počítačovou hru „javíci“. Na výzvu nakreslí cokoli, ale rychle a bez nadšení, následně se musí nakreslit několik „jávíků“. Grafomotorická nápodoba odpovídá věku. Na pero nepřiměřeně tlačí, pohyby neplynulé, nepřesné, úchop trojbodový. Kresba postavy na úrovni věku.*

*Abstraktně vizuální myšlení: výkon nadprůměrný, odpovídá 7 roků věku.*

*Sebeobsluha: sám vyhledá toaletu, obslouží se. Napije se sám, ale hodně rozlévá. Nají se sám lžící, pomáhá si rukama, nejí čistě. Při oblékání a svlékání je nutný dohled i dopomoc. Obléká si věci naruby, špatně vrství oblečení. Umyje se rovněž s dopomocí a kontrolou, zapomíná úkony.*

*Emocionalita: emoce nedokáže přiřadit sociálním situacím na úrovni svého věku. Radost vyjadřuje, při radosti je v tenzi, objevuje se třes. Pláčem reaguje na nenadálou změnu. Často reaguje afektem na frustraci, bouchne dveřmi, křičí, dupe, kýve se. Afekt má rychlý ústup a krátké trvání. Při narůstající frustraci se kýve, kouše nějaký předmět, kouše si nehty až do krve. Strach projevuje často a výrazně z mnoha věcí, hodně si pamatuje události – př. Skříply ho dveře autobusu, nyní není schopen nastoupit.*

*Adaptibilita: výrazné problémy s adaptabilitou. Změny v prostředí Adamovi vadí, bývá nervózní, když věci a předměty nejsou na svých obvyklých místech. V pokoji se nesmí s ničím hýbat. Má své oblíbené trasy na určitá známá místa, vyžaduje konkrétní trasy,*

*jinak reaguje afektem. Program dne je předem daný, vyžaduje jej, jakákoli změna je problém. Přítomny četné rituály, na určité místo se váže konkrétní rituál. Změna přináší stres, reaguje kýváním, kousáním nehtů.*

*Aktivita: diagnostikována porucha aktivity a pozornosti. Má problémy se soustředěním, rozsah pracovní pozornosti je krátký. Oblíbené stereotypní činnosti se však dokáže věnovat dlouhodobě. Spolupracuje, záhy je unavený, reaguje na úrovni věku, chce si hrát a věnovat se svým činnostem. Prakticky po každém úkolu se vyptává na konec činnosti. Práce ho netěší. Má ustálený spánkový režim, usíná bez potíží, s rituálem. Kladně reaguje na motivaci. Pracovní chování na úrovni 3-4 roky.*

*Závěr: na základě pozorování dítěte, anamnézy, výsledků standardizované škály diagnostikují u dítěte ASPERGERŮV SYNDROM. Vývojové potíže v triádě diagnosticky významných oblastech: schopnost navazovat adekvátní sociální kontakt (málo diferenciované sociální chování, negativismus, omezené sociální dovednosti, sociálně emoční nezralost, málo vnímá potřeby druhých, obtíže se zařazením do kolektivu) a přiměřeně komunikovat (omezený jazykový cit, narušená pragmatická funkce komunikace). Představitost je omezená, zájmy stereotypní, vyskytuje se i pohybová stereotypie. V popředí chování s adaptivitou, velmi obtížná výchovná souměrnost, sklon k rituálům v chování, emoční nestabilita. Schopnosti mírně nerovnoměrné, leží v pásmu mírného podprůměru až nadprůměru. Vývojové obtíže v oblasti jemné a hrubé motoriky. Dítě potřebuje speciální pedagogickou péči.“*

V současné době Adam navštěvuje běžnou základní školu. Speciálně pedagogické centrum nám pomohlo s integrací do běžné základní školy, doporučili a sestavili Adamovi individuální vzdělávací plán, který vychází ze školního vzdělávacího plánu školy, s běžnými učebnicemi. Adam má ve třídě osobního asistenta, který mu pomáhá při soustředění se na vyučování, pomáhá mu zvládat neúspěch, tlumit negativní emoce, poskytuje Adamovi zpětnou vazbu a dopomáhá mu sociálně přiměřeně se rozvíjet a začleňovat se do kolektivu. Pomáhá Adamovi zvládat přiměřeně hlasitou mluvu, nevykřikovat, nevybíhat z místa apod.

## **9.2 Rodina a její vyrovnání se s diagnózou**

Naše rodina má větší počet rodinných příslušníků, kteří často přichází do kontaktu (nejen) s Adamem. Pro lepší přehlednost zde stručně sepišu členy rodiny a dále pak

jejich vyrovnání se synovo diagnózou. Já - matka (38 let) - mám prvního syna Adama (9 let) z dlouhodobého vztahu. S jeho biologickým otcem jsme se rozešli ještě před Adamovo narozením. Ze současného manželství mám syna Petra (2 roky) a v současnosti čekáme dalšího potomka. Ze strany biologického Adamova otce (42 let) má Adam polorodnou sestru Zuzanu (19 let) a půlroční bratry dvojčata z nynějšího otcova manželství. Nevlastní Adamův otec (můj současný manžel – 46 let), má z předešlého manželství syna Přemka (22 let) a syna Martina (16 let) ve střídavé péči. Přemek po rozvodu rodičů vyrůstal s otcem, později se přestěhoval s námi do společné domácnosti. Pro nepřekonatelné rozpory, rozdílnost ve způsobu života a pro obrovské nepochopení a netoleranci vůči Adamovu handicapu, odešel po dohodě bydlet do nového bytu v domě, kde bydlí manželovo rodiče.

- Matka

Vzhledem k tomu, že jsem tušila, že je Adam jiný než ostatní děti a měla jsem pročtenou odbornou literaturu, bylo pro mne sdělení diagnózy úlevou, že konečně někdo potvrdil mé domněnky, ale zároveň to byla i zátěž a nejistota z toho, co bude dál. Vyrovnala jsem se s tím, hledám způsoby jak s Adamem správně komunikovat, jaký styl výchovy je nejvhodnější a jak nejlépe nasměrovat jeho kroky k osamostatnění a k jeho další budoucnosti. Za největší přínos považuji naučenou schopnost vysvětlit adekvátně okolí naši situaci a přiměřeně reagovat a obhájit svou výchovu. Učím syna, že když je člověk jiný, neznamená to, že je špatný. Vnímám, že být jiný je přínosem.

- Otec – biologický i nevlastní

Oba otcové se chovají a na sdělení diagnózy reagovali identicky. Dosud nevěří a nechtějí si připustit diagnózu. Snaží se o to a doufají, že z toho Adam třeba jednou vyroste, že se ještě změní. Biologický otec měl pocit svého selhání, že jeho syn se nenarodil zdravý, že začátku byl pro něj problém si připustit diagnózu. Až v době, kdy se ustálil jeho nový partnerský vztah, si začal připouštět realitu v podobě syna s postižením. Tehdy se mnou i se synem začal pozvolna spolupracovat. Nepřestal věřit, že je možné se z tohoto postižení vyléčit. Při výchově se na postižení neohlíží a vychovává ho dle svého uvážení.

Nevlastní otec vychovával své dva vlastní syny autoritativně. Teoreticky byl přesvědčen, že tento handicap není tak závažný, aby jej nebylo možné zvládnout.



V extrémních projevech v chování (afektivní záchvat) je, dle mého dojmu, krátkodobě ochoten uvěřit, v synovu diagnózu. V každodenních situacích (dodržování synova speciálního denního řádu) nastává většinou problém. Snaží se to řešit po svém bez přihlídnutí k diagnóze.

V současnosti oba otcové pochopili, že pro správný a harmonický partnerský vztah i vztah s Adamem je zapotřebí trochu ustoupit a smířit se s tím, že bude velet maminka. V jiném případě by vztah neměl šanci přežít.

- Sourozenci

Nejstarší bratr Přemek - nesnaží se pochopit a porozumět diagnóze, nevyrovnal se s ní, těžce se s tím smiřuje. Bratra odmítá a zaujímá k němu negativní a pasivní postoj. Spíš Adama ignoruje. Po důrazném připomínání se naučil pronést pár řečnických frází k Adamovi („Ahoj“, „Jak se máš?“). Chybí mu nadhled a jakýkoli pozitivní přístup k celé situaci.

Sestra Zuzana – s Adamem se stýká nepravidelně, má k němu hezký vztah, ochranný a pečovatelský. Trpělivě mu vše vysvětluje, aniž by mu dávala najevo jeho jinakost.

Starší bratr Martin - měl ze začátku problém vyrovnat se s Adamovo chováním a nastalou situací v rodině, ale postupem času se s tím částečně vyrovnal. Připomínáme mu to, ale ví už co a jak. Spíš by byl schopen snáz pochopit fyzické postižení, než psychické – potřebuje ještě čas, aby se s tím úplně vyrovnal.

Nejmladší bratr Petr - patrně tuší, že je Adam jiný, než ostatní děti, snaží se jeho chování svým způsobem napodobit a říká, že takhle to dělá/říká Adam. Celou situaci bere bez problémů už vzhledem k tomu, že v ní od začátku vyrůstá.

Aby spolu sourozenci dobře vycházeli a nedocházelo k nepochopení, bylo jim vše vhodným způsobem sděleno. Vždy jsme byli připraveni odpovědět na jejich jakékoli dotazy a připravovali jsme je i na případné negativní reakce okolí.

- Nejbližší rodina

Oba Adamovi dědové se k situaci postavili podobně. Z počátku si udržovali odstup od Adama, nechtěli to pochopit – „Bude dodržovat pravidla, bude poslouchat, ať je jaký chce...“ Snažili se nežádoucí chování přebíjet. V současné době si uvědomují, že není jiná možnost, než přinejmenším Adamovu diagnózu respektovat.

Matka ze strany biologického otce věřila, že z toho Adam jednou vyroste, že je pouze zapotřebí přísná výchova. V současnosti Adama chválí, ale nechápe, proč musí mít Adam diagnózu, když je teď podle ní normální. Myslím, že teď respektuje moje požadavky na Adamův individuální režim. Nejvíc se to projevilo tím, že si o to adekvátně a slušně už dokáže požádat Adam sám (stravovací návyky, volnočasové aktivity aj.). Oproti tomu druhá babička (moje matka) k němu má od začátku sdělení diagnózy z prarodičů nejbližší. Chápe ho, snaží se mu porozumět a vše trpělivě vysvětluje. Má s Adamem podobné rysy v chování, což je možná důvod jejich vzájemné sympatie.

- Adam

Na závěr bych zde ráda uvedla názor Adama na jeho „vidění světa“ a rodinných vztahů. Diagnózu jsme mu zjednodušeně vysvětlili tak, že vnímá a cítí některé věci, situace a události v životě jinak (např. jiné chápání pojmu „dovolená pro matky s dětmi“ – chápáno jako, že je to dovoleno pro matky s dětmi - „koukáš jako bubák“ apod.). Adamův názor na diagnózu: *„Mám velkej strach ze spousty věcí, událostí, autobusů, nakupování,... a pak se kejvu a jsem nervózní a mám strašnou chuť rvát na celý kolo, a svědí mě pak chodidla a ruce a nevím proč. A uvnitř v břiše mám pak divnej pocit.“* Adamův názor na rodinu: *„Někdy se třeba pohádáme, potom chvílku trucuju a po chvíli mě to přejde, tak se usmíříme. Někdy řeknu: mamko, běž pryč, abych se mohl vydupat! Říkám tomu vydupání ze zlosti. Jsem strašně rád, že se vždycky usmíříme. Děda je přísněj, je vtipnej, ale mě to nerozesmívá. Je hodnej. Babička Alenka je úplně na jedničku podtrženou s hvězdičkou. Všechno mi vysvětluje, hraje si se mnou, chodí se mnou na hřiště, hraje stolní hry, do bazénu. Ale i mi vynadá, když trojčím. Perfekt. Babi Maruška se o mě pořád moc stará a všechno kontroluje. Ráda a dobře vaří. Děda Toník – Nelíbí se mi jeho slovník, pořád jenom opakuje nějaké věci, výrazy. Ale na mě je hodný. Na otázku jaký vztah máš k nám, odpověděl: „Nevím, nerozumím co to je vztah?“ Po vysvětlení a přeložení (co se ti na nás líbí, nebo nelíbí, co máš na nás rád nebo nerad) pokračoval: *„Mám vás strašně moc rád, jsem šťastný, že mám takovou velkou rodinu, i když se někdy pohádáme, diskutujeme. Důležitý je, být zdravý, a že jsme spolu. Moc šťastný!“* následovalo mohutné, neohrabané, jedinečné, přirozené Adámkovo objetí. Byla to přirozená, nenaučená reakce. Jsem si jistá, že to jde z nitra Adámka.*

### **9.3 Partnerský vztah a vztahy v rodině**

S manželem jsme spolu 7 let, z toho 2 roky ve společné domácnosti. Problémy nastaly při společném soužití. Manžel podcenil závažnost diagnózy a skutečnosti, které s tím souvisí. Zjistili jsme, že život na vesnici je podstatně složitější a náročnější než život ve městě, zvláště tehdy, kdy má člověk dítě s postižením. Zejména co se týče socializace. Na vesnici chybí tolerance lidí k nově přistěhovalým, je zde již vytvořena určitá uzavřená komunita mezi dospělými i mezi dětmi, do které je těžké se začlenit. Z mého pohledu je život na vesnici klidnější než ve městě, syn může být sám venku, nemusím se o něj tolik bát. Čím je Adam větší, tím víc touží po vazbách na jiného člověka – na kamaráda, v tomto ohledu tady nastává problém (v ohledu na uzavřenost vesnického života). V souvislosti s náročností manželovy profese dochází velmi často k názorovým střetům ohledně našeho stávajícího a budoucího bydlení. Problémem je také fakt, že manžel není Adamův biologický otec a chová se k němu jinak než k vlastním synům. Konkrétně je k nim až neadekvátně tolerantní vzhledem k jejich věku (uklízí po nich, připravuje jim snídaneč,...apod.), zatímco na Adama má až nepřiměřené nároky nejen k věku ale i k diagnóze.

S tím souvisí problém s nalezením jednotného stylu ve výchově, který by vyhovoval a byl uzpůsoben kladnému působení na Adama. To vede k častým hádkám a opakované dlouhodobé nespokojenosti v partnerském vztahu. K našemu společnému synovi (2 roky) se chová velmi hezky, dle mého názoru však neumí určovat a dodržovat hranice. Ve výchově se snažím udávat správný a jednotný styl, který by bylo třeba dodržovat, otec by to měl respektovat a uznávat. V případě že tomu tak není, dochází k rozepří. Tento stav (hádek a rozepří) trvá s malými přestávkami klidu 2 roky, co jsme se přestěhovali. V současné době navštěvujeme Středisko pro mezilidské vztahy a snažíme se najít vhodně řešení pro oba. Zpočátku byl manžel nedůvěřivý, šel tam jen kvůli mně. Po individuálním sezení s psychologem a po dalších společných sezeních, se mezi námi ujasnily důležité věci, zlepšila se naše vzájemná komunikace i společný pohled na celou situaci.

Vztah mezi nejstarším sourozencem a Adamem není vůbec dobrý. O Adama se nezajímá, cítí k němu nenávisť a je vůči němu agresivní. Oproti tomu starší Adamův sourozenec Adama toleruje a hledá si k němu cestu. V současnosti spolu mají pěkný vztah. Vychází s ním, jako s jiným sourozencem. Nejmladší sourozenec má s Adamem výborný vztah, zdravě spolu soupeří, umí si spolu hrát. Z mého pohledu je největší

úspěch právě vztah mezi Adamem a nejmladším synem. Mezi syny je oboustranná náklonost, mají společný humor. I přes věkový rozdíl mají podobné zájmy (např. koukají spolu na pohádky, smějí se stejným scénám), vzájemně se obohacují. Adamovi se líbí jeho bezprostřednost, projevy jeho náklonosti a respekt, který k němu, coby staršímu bratřovi, má. Nejmladší syn má zase rád Adamovu fantazii při hrách, při čtení pohádek, respektuje jeho pravidelný režim (je čas na klavír, je čas na malování,...).

Citová vazba starších bratrů na mladšího sourozence je velmi kladná - oba bratři inklinují k ostrým reakcím kritikou směrem k Adamovi při vzniku problémů mezi ním a Petrem. Zatímco mladší syn došel k závěru, že konflikty jsou oboustranné. Starší vždy viní Adama. Stejně tak nevlastní otec i babička (matka otce).

Můj vztah k nejstaršímu nevlastnímu synovi je rozpačitý. Několikrát jsem se k němu snažila najít cestu, bohužel zatím marně. Vnímám to tak, že je zapotřebí, aby dozrál čas. Chápu, že syn má problémy sám se sebou a ohledně vztahu ke svým vlastním rodičům, nicméně proti jeho neoprávněným kritikám či neadekvátním reakcím budu oba syny, a Adama zejména, bránit. U mladšího syna jsem se, vzhledem k tomu, že s námi určitou část měsíce žije ve společné domácnosti, snažila o souhru a respektování našeho rodinného řádu (např. nejíst u počítače, nedívat se při jídle na televizi apod.). Což se z části podařilo. Dohodli jsme se na vzájemném respektu. Výchovné problémy řeší otec.

#### **9.4 Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem**

O výchově dítěte by měl rozhodovat ten rodič, který s ním tráví většinu času, který má k dítěti nejbliž. Ve většině případů je to matka. Já jako matka se snažím o ten nejlepší možný styl, který bude Adamovi i nám vyhovovat. Aby spolu i Adamovi sourozenci dobře vycházeli a aby se předcházelo případným nedorozuměním, bylo zapotřebí je o všem vhodným způsobem informovat. Snažili jsme se jim vysvětlit Adamovo postižení, jak se projevuje a co to znamená pro Adama i pro ně. Snažili jsme se je připravit i na možné negativní postoje jiných lidí a spolužáků.

Adamovi sourozenci byli oproti němu vychováváni přísným stylem výchovy. Měli velký respekt z rodičů a dodržovali nastavený řád v rodině. S Adamem to tímto stylem nefungovalo. V případě, že se neposlušnost potrestala políčkem, reagoval v podobné situaci, kdy ho jiné dítě neposlechlo přesně na slovo, stejně. V současnosti se

snažíme o výchovu, kdy vše řešíme po dobrém, abychom byli dobrým příkladem pro jeho další život. Při Adamově nevhodném chování se bohužel zatím liší způsob jeho potrestání. Já volím postup 3x a dost a pak ať si sám vybere vhodný trest. Oproti tomu manžel zastaví nevhodné chování nebo činnost ihned a zakáže konkrétní oblíbené činnosti.

Těžkou situací pro Adama je to, že má doma nevlastní sourozence a nebiologického tatínka a při tom jezdí na návštěvy k biologickému tatínkovi, kde má zas jiné sourozence. Díky tomu má víc vzorů výchovy a chování, což občas dost komplikuje situaci. Oba otcové komunikují s Adamem stejně, jako s ostatními sourozenci. Učí ho, jak se správně chovat, čtou si spolu. Neuvědomují si však, že člověk s autismem nerozumí nadsázce, ironii, vtipu, a tím dochází ke střetu názorů a nedorozumění. Oba otcové nejsou při výchově důslední a reagují na vzniklé situace podle aktuální nálady. Na stejnou situaci tak reagují různě, a tím Adama matou.

Úskalím při výchově pro mne byla důslednost. Člověk musí dodržovat důslednost, držet se pevného harmonogramu, ale v tomto řádu musí zároveň umět improvizovat v případě nenadálé změny. Je důležité být krok napřed a být připravený.

## 9.5 Sociální a institucionální podpora

Velkou pomoc nám poskytlo Speciálně pedagogické centrum v Českých Budějovicích, které nám pomáhalo s integrací a s další výchovou syna Adama. Jak je zmíněno výše, pomohly nám s integrací Adama do běžné základní školy. Pro každou rodinu je pozitivní fakt, že jejich dítě navštěvuje běžnou základní školu a ne školu speciální. Proto, když je to možné, je výborné, že se děti s postižením mohou vzdělávat s ostatními „zdravými“ dětmi. Adam má výbornou osobní asistentku, se kterou mají dobrý vztah, dobře spolu spolupracují, Adam se díky tomu cítí ve škole dobře. SPC doporučilo pár zásad pro práci ve škole: *„Vhodná úprava prostředí – používání denního režimu na úrovni piktogramů doplněných zkratkou předmětu, vytvoření pracovního místa pro výkon samostatné a individuální práce s asistentkou. Nácvik práce a pracovního chování – metodou strukturovaného učení znázornit vizuálně počet úloh, vizualizovat zadání úkolů, aby bez slovního pokynu bylo jasné, jak pracovat. Nechat ho vždy vlastním tempem práci dokončit. Nedokončení práce nebo odložení může vyvolat problémové chování. V orientaci v čase pomáhá časový režim, který znázorňuje, co je ještě třeba udělat, než bude svačina, než půjde domů apod. Vzhledem k menší výdrž je*

*třeba pracovat v kratších blocích, častěji střídát práci a odpočinek, sledovat signály únavy, které dítě vysílá. Výsledky práce hodnotit ve chvílích, kdy se na ni chlapec soustředí. V rámci všech předmětů nacvičovat komunikační dovednosti – hovořit na něj jednoduše formulovanými větami. Při nepřiměřené reakci na zadané pokyny vždy zkontrolovat, zda rozuměl. Nezahlcovat verbálními pokyny. Učit ho postupně a nenásilně očnímu kontaktu. Rozvíjet sociální schopnosti chlapce. Během dne vytvářet různé situace a využívat příkladů při sledování dění z okolí. Nepočítat s tím, že bude získané informace schopen generalizovat na obdobné situace. Úměrně rozdělovat pracovní aktivity na samostatnou a individuální práci. Přiměřeně ho zapojovat do frontálního vyučování s odhadem jeho možností to zvládnout. Při práci nenechat žáka odbíhat k jiným tématům, poskytnout mu dostatek času se vyjádřit, pomoci mu s formulací odpovědi. Pracovat s motivací, někdy nestačí jen odměna sociální (pochvala, známka), ale je třeba volit odměnu činnostní nebo věcnou, která ho bude motivovat k výkonu v méně oblíbených činnostech. V jednotlivých předmětech využívat jeho nadměrné výkony v oblasti abstraktně vizuálního myšlení. Pracovat s názornými pomůckami, vizualizovat. Vzhledem k chlapcově citlivosti na hluk vymezit klidovou místnost či prostor, kde si bude moci odpočinout, nebo v klidu dodělat úkol.“*

Adam je zařazen do třídy s 22 žáky. Ze začátku seděl v lavici s asistentkou, později byl vedle něj na mé přání posazen spolužák. Adamovi to velmi vyhovuje. Paní asistentka dohlíží na správné pochopení zadání či instrukcí paní učitelky. Případně mu ho zopakuje nebo doplní, provádí i průběžnou kontrolu správnosti a případnou opravu. Adam zvládá být v běžné třídě, ale také ho to unavuje. Při soustředění se objevuje neklid a při stresu a neporozumění má sklony k repetitivnímu chování. O přestávkách odpočívá v kabinetě paní učitelky, kde je klid. Zklidňuje se i při povídání si s asistentkou.

Kromě SPC nám velmi pomohla výše zmíněná APLA, která nám poskytla jasnou diagnózu a další rady a návrhy pro Adamovu další výchovu a vzdělávání.

## 10. Porovnání s odbornou literaturou

### 10.1 Kazuistika Adama a lékařské zprávy

V době, kdy jsem začala s Adamem chodit do neurologické poradny a hledala různé způsoby, které by mi pomohly s jeho zvládnutím, rozhodla jsem se na doporučení odborníka praktikovat metodu PhDr. Jiřiny Prekopové – „Terapii pevným objetím“. Jde o to, že pokud dítě (i dospělého člověka) zaplaví nějaký druh silné negativní emoce, sevře ho v náručí blízká osoba a drží tak dlouho, až se zlost, strach či momentální nenávisť promění v pokoj, smíření a lásku. Jak dále vysvětluje J. Prekopová: *„Dítě se vezme do náruče, ale ne proto, aby se ukonejšilo, aby se odvedla pozornost. To ne! Musí vědět, že máma má taky vztek a že máma se hněvá. Maminka mu to musí říct, od srdce k srdci a tváří v tvář. „To mě vzteká, když mě neposloucháš!! A když máš takový vztek, že děláš opak toho, co od tebe chci. Tak to vykřič u mě v náručí. Vztekej se a řekni: Já mám na tebe vztek, mámo.“ Během PO se musí dítěti dát návod, jak může svůj vztek vyjádřit. Ne těmito destruktivními činy a provokacemi. Musí dostat příležitost vztek vyjádřit a dostat zpětnou vazbu od maminky – „tak ten vztek vykřič a já tě podržím tak dlouho, až nám bude oběma dobře“.*

*Tahle emoční konfrontace je zcela přirozená cesta k tomu, aby dítě bylo svobodné pro citové projevy, ale aby současně uznalo i hranici, kterou nesmí překročit. Nesmí bít, maminka ho nesmí bít. Na to potřebuje tvář. Ve tváři máme média ke konfrontaci citů. Tam je mimika, tam je hlas, v hlase je křik nebo pláč nebo slova. Oční kontakt, čili obličej je jediná vysílačka, která vysílá, ale taky přijímá. Protože dítě se také dívá mamince do tváře a vidí, jak je maminka smutná, nebo jak maminka má vztek, nebo jak ho má maminka i přesto ráda. Jedině tohle je možnost, jak se vcítit, to je cvičení empatie.“* Tato terapie se doporučuje u každého člověka, včetně lidí s autismem. V našem případě ale tato terapie nebyla přínosem a spíš Adamovi i mě uškodila, než pomohla. Adam nikdy nevyhledával fyzický kontakt a proto, když jsem ho při afektu držela v náručí a mluvila na něj, málokdy se uklidnil, spíše to mělo opačný efekt. Po pár týdnech jsem se rozhodla přestat Adama a sebe takhle psychicky trápit. Po nějaké době za mnou přišel sám a chtěl se mazlit, což bylo pro mě velkým úspěchem.

Jak jsem zmínila výše, Adamovi byla diagnostikována Porucha autistického spektra, konkrétně Aspergerův syndrom, u odborné lékařky v APLA, kde byl na

celodenním vyšetření. V případech, kdy je dítě na speciálně-pedagogickém diagnostickém vyšetření, odborníci vychází z osobní a rodinné diagnózy dítěte, z psychomotorického vývoje dítěte, z prvního dojmu – jak dítě působí, zda naváže kontakt, zda spolupracuje. Posuzuje se somatický vývoj, orientačně se vyšetří zrak, sluch a lateralita dítěte, úroveň hrubé a jemné motoriky a úroveň sebeobsluhy dítěte. (Jankovský, 2006). V případě vyšetření zda se jedná o autismus, konkrétně o Aspergerův syndrom, vyšetřuje se (jak jsem zmiňovala v teoretické části této práce) oblast sociálního chování, jazyk a řeč, zájmy a rituály, a kognice. Těmto vyšetřením je věnován delší časový rozsah, proto jsou tato vyšetření několikahodinová. Pro přesnější diagnostiku a v případech, kdy je diagnóza nejistá, vyšetřují děti také ve Fakultní nemocnici Motol, kde je dítě po dobu 7 dnů a je sledován několika odborníky – speciálními pedagogy, neurology, psychology, aj.

## **10.2 Rodina a její vyrovnání se s diagnózou**

Jak je zmíněno v teoretické části této práce, každý člen rodiny se svým způsobem vyrovnává s faktem, že je v rodině člověk s postižením. V naší rodině si každý svým způsobem a svým tempem prošel stadii vyrovnání se podle Elizabeth Kübler-Ross. Já si prožila svoji tzv. nulitní fázi, kterou popisuje J. Jankovský (2006). Jde o fázi, kdy rodič tuší, že s jeho dítětem není něco v pořádku, ale stále si to nechce zcela připustit, protože přeci lékaři i okolí tvrdí, že je vše v pořádku, že tak se chovají i jiné děti, že z toho vyroste a podobně. Vzhledem k tomu, že jsem hledala informace a četla odbornou literaturu, bylo pro mne potvrzení odborným lékařem spíš úlevou než šokem ze skutečnosti. Jako každý člověk jsem si prošla fázemi smlouvání a deprese, ale spíše z faktu, že jsem věděla, že je Adam jiný i přesto, že nikdo nestanovil žádnou rozumnou diagnózu. S vyslovením diagnózy přišla úleva a bylo snadné ji akceptovat. Myslím, že jsem se vyrovnala s diagnózou a snažím se brát výchovu Adama jako výzvu a ne jako přítěž.

Jediným dalším člověkem, kdo se s touto situací vyrovnal, je babička z mé strany. I ta si prošla zmíněnými fázemi, chová se vyrovnaně a bere situaci s klidem a akceptuje ji. Oproti tomu ostatní prarodiče jsou k diagnóze skeptičtí, částečně ji ale akceptují. Stále doufají, že z toho Adam vyroste či že se najde lék, který to celé napraví. Dle S. Richmana (2006) je vhodné, aby rodiče informovali nejbližší příbuzné o vhodných způsobech, jak k dítěti s postižením přistupovat. Vyvarují se tak případným



nedorozuměním a problémům. J.U.Rogge (2004) radí, aby rodiče nezasahovali do vztahu mezi prarodiči a vnoučaty. Podle mého názoru je ale zapotřebí, aby i oni respektovali určité hranice a zaběhnutý denní harmonogram, aby nebylo dítě s autismem zmatené a ještě více nervózní. Adamovi prarodiče se naučili respektovat požadavky na Adamův individuální režim a v současné době spolu bez větších problémů vychází.

Otcové částečně akceptují, že má Adam diagnózu Aspergerův syndrom, ale i přesto stále věří ve změnu k „normálu“.

Adamův nejstarší bratr je ve stádiu agrese, nevyrovnal se s postižením u svého bratra a svou agresi směřuje na mně a Adama. Adama sice pozdraví, pohladí, což je naučený rituál a víc nic. Sestra Zuzana bere Adamovo postižení, jako běžnou součást života. Zdá se být vyrovnaná s jeho postižením. Starší, 16letý bratr si prošel všemi stádii procesu vyrovnání. Ze začátku bylo pro něj těžké se s tím vyrovnat, ale v současnosti akceptuje Adama i jeho postižení. Jak uvádí M. Vágnerová (2008) bylo by pro něj snazší pochopit, kdyby měl Adam fyzické postižení, které je patrné na první pohled, než postižení psychické, které tak patrné není. Nejmladší Adamův bratr se narodil v době, kdy se již vědělo, že má Adam Aspergerův syndrom a i vzhledem k tomu, že mu jsou 2 roky, se s touto skutečností nemusel vyrovnávat, neboť ji bere za běžnou a přirozenou. Stejně, jako uvádí K. Thorová (2006), aby se sourozenci zvládli se situací lépe vyrovnat, sdělili jsme jim potřebné informace a celá situace jim byla vysvětlena, aby se předešlo případnému vzájemnému nepochopení a aby spolu sourozenci dobře vycházeli.

S. Richman (2006) ve své publikaci píše, že si rodiče musí uvědomit, že se jejich dítě alespoň částečně osamostatní a oni musí být schopní ho na to připravit. Měli by se snažit už od malička budovat v dětech samostatnost, aby toho byly v budoucnu schopni. Proto se snažím nasměrovat Adamovy kroky k tomu, aby byl co nejvíce samostatný a soběstačný.

### **10.3 Partnerský vztah a vztahy v rodině**

Při výchově dítěte, ať už s postižením nebo bez postižení, je vždy důležitá hlavně důvěra a dodržování vzájemného respektu mezi rodiči. Toto ve své publikaci zmiňuje J. U. Rogge (2010) a dále také uvádí, že rodiče mohou mít jiný názor na řešení určité situace, ale je důležité, aby ji řešili v klidu a z doslechu dětí. Hlavně by se před dětmi neměla podtrhávat autorita druhého rodiče. Právě rozdílnost v názorech na

výchovu dětí, jejich pochval a trestů může být příčinou sporů. To je patrně příčinou i v našem partnerském vztahu. Nejen I. Sobotková (2007), ale i další odborníci doporučují při závažných problémech v rodině (jako jsou např. časté hádky a rozepře, pomoc a zabránění rozvodu) navštívit poradnu pro mezilidské vztahy. Zmíněná autorka se ve své publikaci zmiňuje, že odborník pomůže partnerům objevit a rozvinout silné stránky v rodině. Rodina se pak stává silnější, odolnější a lépe zvládá konkrétní problémy.

Jak píše S. Richman (2006), jedním z předpokladů pro spokojenou rodinu jsou kvalitní sourozenecké vztahy. Pro některého sourozence může být nepochopitelné zvláštní chování sourozence a kvůli tomu může být zdravý sourozenec vystaven posměchu kamarádů a spolužáků. I to by možná mohlo být příčinou negativního vztahu nejstaršího sourozence.

Z. Matejček (1989) píše, že rodina je tak silná, jako její nejslabší článek. V tomto případě bych viděla nejslabším článkem nejstaršího syna. Vzhledem k výše zmíněným problémům však nežije dohromady s rodinou, ale odděleně mimo ni. S rodinou se občas stýká, ale rodinu již přímo neovlivňuje. Z toho důvodu vidím, jako nejslabší článek nevlastního Adamova otce. Věřil, že zvládne vychovávat Adama a že se dokáže přizpůsobit zaběhnutému stylu výchovy. Ve skutečnosti ale zřejmě přecenil své síly a schopnosti a je pro něj problém, aby se s tím v každodenních situacích vyrovnal.

#### **10.4 Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem**

M. Sheedyová – Kurcinková (1998) uvádí 4P, kterými by se měli rodiče řídit při výchově dítěte s Aspergerovým syndromem. Jedná se o předvídání reakci, připravené prostředí, společné pracování a prožívání radosti z úspěchů. Snažím se proto i já předvídat reakce, každý den přemýšlím, co Adama čeká, co se může stát, co se stane, když... Pro Adama připravuji prostředí, první změnou bylo předělání Adamova pokoje takovým stylem, aby se v něm Adam cítil dobře, aby si v něm mohl i sám uklízet. Nikdo mu v něm nesmí přendávat věci, vše má svoje místo a svůj pořádek. S Adamem pracuji společně a spolu prožíváme i radost ze sebemenších úspěchů.

Co se týká stylů výchovy, E. S. Schaefer rozeznává 4 základní typy rodinné výchovy. Žádoucí typ výchovy je demokratický, kdy jsou výchovnými postupy svoboda, demokratičnost, mírné zdůvodněné tresty, podpora vědomí, sounáležitost s rodinou a společné rozhodování. Podle mého názoru se v běžném životě v rodině

s demokratickým přístupem může objevovat přísnější výchova s demokraticky založenými prvky, tedy jakási demokraticko-autoritářská výchova nebo výchova s prvky ochránářské výchovy. Nic není buď takové či takové, ale jednotlivé prvky se mohou překrývat nebo kombinovat. V naší rodině se uplatňuje styl demokratické výchovy s právě zmíněnými prvky přísnější výchovy z matčiny strany. Já se snažím o stejnou výchovu pro všechny děti. Manžel vychovává děti dle aktuální nálady, situace, každé dítě chválí i trestá za stejnou věc jinak.

K. Thorová (2006) doporučuje vhodným způsobem informovat zdravé sourozence o postižení a jeho projevech. V rodině by se mělo otevřeně komunikovat a umožnit sourozencům vyjádřit svůj názor, i kdyby byl negativní. Děti by měly mít stanovené hranice, které budou dodržovat. Rodiče by je měly připravit na negativní postoje ostatních lidí. To, co popisuje K. Thorová, koresponduje s chováním naší rodiny. Je to z toho důvodu, aby spolu sourozenci dobře vycházeli a rodinné klima nebylo narušeno.

S. Richman (2006) ve své publikaci zdůrazňuje, jak je důležité, obzvlášť u dítěte s Aspergerovým syndromem, systém pozitivního i negativního posilování. Tedy pochval a trestů. Aby byl trest účinný, je zapotřebí, aby následoval ihned po nevhodném chování. Pokud o dítě pečují více lidí, měli by používat stejnou formu trestu, aby nedocházelo k neporozumění trestu dítětem, které v něm může vyvolat strach a agresí. S. Richman také uvádí, že trest sice oslabí nevhodné chování, ale nenabídne žádné alternativní. Lepším způsobem je tedy vymyslet alternativní chování, kterým by dítě mohlo dosáhnout toho, čeho chtělo a za takové chování ho pochválit. V naší rodině se kombinuje forma trestu, kdy se zakáže oblíbená činnost a forma alternativního chování, kdy hledáme vhodné chování, kterým by Adam dosáhl toho, čeho chce. Bohužel dochází k nejednotnosti forem trestu, což Adama skutečně mate.

### **10.5 Sociální a institucionální podpora**

Vláda České republiky zabezpečuje, aby měl každý kraj svého koordinátora, který zajišťuje odpovídající poradenské služby pro osoby s autismem, jejich rodiče a pedagogy. Díky nim a jejich konzultacím jsou rodiče dobře informováni o tom, co vše se dá dělat v různých situacích. Ve skutečnosti je to výborná služba pro rodiče dětí s autismem. K. Thorová (2006) se ve své publikaci zmiňuje o potřebě a důležitosti pomoci při vzdělávání dětí s autismem, o jejich asistenci při vzdělávání. V tomto případě nám velmi pomohlo SPC. Jejich ochota a spolupráce byly výborným

pomocníkem. Stejně tak mi bylo velkým přínosem zapůjčení odborné literatury a pravidelné konzultace, včetně posezení rodičů a jejich dětmi s autismem. Zde si lidé předávají své nápady a zkušenosti, a spolu s odborníky probírají úskalí svých problémů při výchově i vzdělávání svých dětí s autismem.

Dalším významným sdružením, které nám velmi pomohlo, zejména co se týče diagnostiky, byla Asociace pomáhající lidem s autismem APLA. Kromě podrobného vyšetření, nám velmi pomohli v prvních chvílích s vyrovnáním se s diagnózou, poskytly nám odbornou literaturu a poskytly nám kontakty na organizace v našem kraji, na které se můžeme v případě potřeby obrátit.

## 11. Závěr praktické části

### 11.1 Shrnutí

Tato práce byla psána v čase cca 1 rok – vzhledem k nastalým situacím jakými bylo stěhování, svatba, narození sourozence, zjištění vrozené vývojové vady ledvin u nejmladšího potomka, integrace Adama do nového prostředí. V průběhu psaní docházelo k zásadním změnám. Nejvíce v partnerském vztahu a ve vztahu nevlastního Adamova otce k Adamovi. Došlo k maximálnímu zlepšení ve vztazích v nejbližší rodině (já, manžel, oba s námi žijící synové). Manžel díky konzultacím u pana psychologa zjistil, že jeho předešlá autoritativní výchova byla důsledkem jeho vlastní výchovy v dětství. Dnes vidí a uznává, že u svých synů měla jeho výchova nulový, spíše negativní dopad. Pevně věřím, že se u nás doma trvale zabydluje klid a jednota při nahlížení na diagnostiku Aspergerův syndrom a výchovu dětí s Poruchou autistického spektra. Zdokonalujeme se v umění přijmout naše dítě takové, jaké skutečně je. Jsme mu průvodcem, ochráncem a snažíme se, aby mohl zůstat sám sebou. Učíme se nechávat mu dostatek vlastního prostoru a přesto důsledně dodržovat hranice. Učíme se mu naslouchat a dávat mu ve vhodný okamžik vhodné podněty.

### 11.2 Výzkumné otázky

První výzkumná otázka zněla: „*Je možné, aby se rodina s postižením vyrovnala sama - svépomocí?*“ Odpovědí, která vyplývá z této práce je taková, že rodiče nejsou schopni zvládnout celou situaci sami, vždy je zapotřebí pomoc odborníků. V našem případě to byla Poradna pro mezilidské vztahy a Speciálně pedagogické centrum. Je vhodné oprostít se od názorů okolí a spoléhat se na sebe a rady specialistů.

Druhá výzkumná otázka zněla: „*Je možné, aby se celá rodina sjednotila ve výchovném přístupu k dítěti s postižením?*“ Odpověď na tuto otázku je ano. Záleží ovšem na každé rodině a jejích členech. V naší rodině to trvalo delší dobu a za podpory Poradny pro mezilidské vztahy se nám postupně podařilo najít svůj jednotný styl ve výchově dětí. Tento styl v současné době akceptují i prarodiče a Adamův biologický otec.

## Závěr

Tato bakalářská práce zjišťovala vliv výchovy dítěte s Aspergerovým syndromem na život ostatních členů rodiny. Cílem práce bylo srovnání zjištěných teoretických poznatků z odborné literatury s mými vlastními zkušenostmi při výchově dítěte s Aspergerovým syndromem. Práce byla zaměřena na smíření a vyrovnání se rodiny s diagnózou Aspergerův syndrom u jednoho z jejich členů. Cílem bylo i to, jak toto zjištění a život s jedincem s postižením změnilo zaběhnutý systém dosavadního rodinného života a jak se změnil výchovný postoj celé rodiny. V rámci analýzy byly stanoveny a zodpovězeny výzkumné otázky – „*Je možné, aby se rodina s postižením vyrovnala sama - svépomocí?*“ a „*Je možné, aby se celá rodina sjednotila ve výchovném přístupu k dítěti s postižením?*“ Věřím, že tato práce poskytne i neoborné veřejnosti nové podněty. Ať už při laickém diagnostikování autismu u dětí, tak i k jejich výchově, či v hledání odborníků, kteří by mohli stanovit jasnou diagnózu a další řešení pro život dítěte s autismem.

Děti ze všeho nejvíc potřebují milující rodiče. To je pro ně základním kamenem pro celý budoucí život. Je velmi důležité starat se o to, aby rodiče náročná péče nepohltila natolik, že zapomenou nejen sami na sebe, ale i na ostatní členy rodiny. Rodina by měla zažívat příjemné zážitky společně, ale občas je nutné být také jen dospělí bez dětí. Fungující partnerský vztah je totiž zásadní podmínkou pro ozdravení klimatu celé rodiny.

Dokáží-li rodiče přijmout bezpodmínečně své dítě jako jedinečnou, úžasnou bytost i s jeho handicapem znamená to, že jsou schopni žít v souladu sami se sebou. Aspergerův syndrom se stal přirozenou součástí našeho života. Již dlouho nevnímám Aspergerův syndrom negativně a není rozhodně něčím, co by mi bralo radost ze života. Nikdo není dokonalý. Proto je náš svět pestrobarevný a my máme šanci učit se být třeba víc citlivější a vnímavější k sobě samým, druhým, k životu...

## Literární zdroje

- ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom*. 1.vyd. Praha: Portál, 2005. 208 s. ISBN 80-7178-979-8.
- HELUS, Zdeněk. *Úvod do sociální psychologie*. Praha: PF UK, 2001. 194 s. ISBN 80-7290-054-4.
- CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením*. 1.vyd. Praha: Portál, 2005. 184 s. ISBN 978-80-262-0054-3.
- JAMES, Ioan. *Aspergerův syndrom*. 1.vyd. Praha: Triton, 2008. 199 s. ISBN 978-80-7378-099-7.
- JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2.vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
- KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. 1.vyd. Praha: Portál, 1997. 168 s. ISBN 80-7178-147-9.
- KVĚTOŇOVÁ - ŠVECOVÁ, Lea. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7320-063-5.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H&H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. 2.vyd. Praha: Avicenum, 1989. 336 s. ISBN 08-056-89.
- NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 2.vyd. Praha: Portál, 2006. 159 s. ISBN 80-7367-174-3.
- PRCHAL, Josef. *Vychováváme děti*. Praha: Práce, 1970. 224 s. ISBN 24-042-70.
- RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem*. 1.vyd. Praha: Portál, 2006. 128 s. ISBN 80-7367-102-6.
- ROGGE, Jan-Uwe. *Rodiče určují hranice*. Praha: Portál, 2010. 182 s. ISBN 80-7178-990-9.
- ŘÍČAN, P. kol. *Dětská klinická psychologie*. 1.vyd. Havlíčkův Brod: Grada, 2006. ISBN 80-7169-168-2.

- SHEEDYOVÁ-KURCINKOVÁ, Mary. *Problémové dítě v rodině a ve škole*. Praha: Portál, 1998. 284 s. ISBN 80-7178-174-6.
- SCHOPLER, Eric, REICHLER, Robert J., LANSINGOVÁ, Margaret. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami: Příručka pro učitele a rodiče*. Praha: Portál, 2011. 271 s. ISBN: 80-7178-199-1.
- SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2007. 224 s. ISBN 978-80-7367-250-8.
- ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace*. 3.vyd. Praha: Portál, 2006. 200 s. ISBN 80-7367-060-7.
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. 1.vyd. Praha: Portál, 2006. 456 s. ISBN 80-7367-091-7.
- THOROVÁ, Kateřina. *Výjimečné děti*. 2.vyd. Praha: Aplac, 2007. 80 s. ISBN 978-80-254-6341-3.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2005. 336 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3.vyd. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie I: Dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2005. 467 s. ISBN 80-246-0956-8.
- VELEMÍNSKÝ, Miloš. *Celebritami proti své vůli*. 1.vyd, Praha: Triton, 2011. 128 s. ISBN: 978-80-7387-447-6.



## Internetové zdroje

- PETERKOVÁ, Michaela. Výchova dítěte v rodině. Psychologické služby psyx.cz: poradenství - hypnóza - diagnostika/testy - výuka a kurzy [online]. [cit. 2012-05-08]. Dostupné z: <http://www.psyx.cz/texty/vychova-ditete-rodina.php>
- PhDr. PREKOPOVÁ, Jiřina. *Pevné objetí podle Jiřiny Prekopové*. [online]. 2012 [cit. 2012-05-08]. Dostupné z: <http://www.prekopova-pevneobjeti.cz>
- Prof. PhDr. RUDOLF KOHOUTEK, CSc. *Psychologie v teorii a praxi: Vývojově psychologická teorie S. Freuda, E. H. Eriksona, J. Piageta a L. Kohlberga*. [online]. 2010 [cit. 2012-05-08]. Dostupné z: <http://rudolfkohoutek.blog.cz/1002/vyvojove-psychologicke-teorie>
- VAŇOVÁ, Elena. Význam náhradního rodičovstva pre deti z detských domovov. [online]. [cit. 2012-05-08]. Dostupné z: <http://issuu.com/usmevakodar/docs/mosty4/9>
- Vláda České republiky. [online]. [cit. 2012-05-08]. Dostupné z: <http://www.vlada.cz>

## **Klíčová slova**

Aspergerův syndrom

Porucha autistického spektra

Rodina

Výchova