

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra psychologie

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

„nejraději bych byl robotem“

Školní a poradenská trajektorie dítěte s Aspergerovým syndromem

School and Counseling Trajectory of Child with Asperger's Syndrome

Klára Lampová

Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Veronika Pavlas Martanová, Ph.D.

Studijní program: Psychologie

Studijní obor: Psychologie a speciální pedagogika

2019

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Školní a poradenská trajektorie dítěte s Aspergerovým syndromem potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze 11. 4. 2019

Tímto bych ráda poděkovala vedoucí mé bakalářské práce PhDr. Mgr. Veronice Pavlas Martanové, Ph.D. za odbornou pomoc, podnětné a cenné rady, které mi svým vedením poskytla. Dále bych ráda poděkovala všem, kteří se zúčastnili mého výzkumu a kteří mi ho pomohli realizovat.

ABSTRAKT

Cílem je nahlédnout do školní a poradenské trajektorie dětí s Aspergerovým syndromem z jejich perspektivy, doplněné o výpovědi jejich rodičů a poté okomentovat shody a odlišnosti, které se v jejich výrocích objevují. Data jsou sesbírána pomocí polostrukturovaných rozhovorů a jedná se o kvalitativní výzkum. Na základě analýzy výsledků jsou pak představena zjištění v oblastech: „co bylo před tím“ (tedy co diagnóze předcházelo); školní docházky; komunikace se spolužáky a učiteli; vztahů ve škole; zkušeností s poradenskými zařízeními a odbornou pomocí; zájmů a podobností či odlišností v pohledech dítěte a rodiče. Ve výsledcích se nejčastěji objevovalo téma nedostatečných odborných znalostí o problematice Aspergerova syndromu, kvůli kterým docházelo k častým nedorozuměním či konfliktům s pedagogickými pracovníky. Dále se ve výsledcích objevila témata jako tedy jsou: potřeba tolerování individuálních podmínek během vyučování; deficity v komunikaci a sociálních interakcích; kladné vnímání odborné pomoci a spolupráce odborníků se školou. Práce je také zaměřena na teoretické vymezení problematiky Aspergerova syndromu ve vztahu ke zjištěním ve výzkumné části.

KLÍČOVÁ SLOVA

speciální vzdělávací potřeby, Aspergerův syndrom, škola, poradenství

ABSTRACT

The aim of this thesis is to look into the schooling and counselling trajectory of children with Asperger's syndrome. It is viewed from the childrens' perspective, and includes their parents' testimonies. Subsequently the thesis comments upon convergences and differences that appear in their respective statements. Data is collected using semi-structured interviews and is a qualitative research. Based on the analysis of the results, the findings are presented in the following areas: "what was before" (ie what preceded the diagnosis); school attendance; communicating with classmates and teachers; relationships at school; experience with consultation facilities and professional assistance; interests and similarities or differences of the views of the child and the parent. The most frequent topic mentioned among the results was the lack of expertise on Asperger's syndrome, which led to frequent misunderstandings or conflicts with a teaching staff. The results revealed also other themes such as: the need to tolerate individual conditions of the child during a class; deficits in communication and social interactions; positive perception of professional assistance and of cooperation of experts with the school. The thesis is also focused on the theoretical definition of Asperger syndrome in relation to the findings in the research part of the thesis.

KEYWORDS

special education needs, Asperger's Syndrome, school, counseling

Obsah

Úvod	7
1. Teoretická východiska	8
1.1. Aspergerův syndrom	8
1.1.1. Vymezení Aspergerova syndromu	8
1.1.2. Diagnostika Aspergerova syndromu	10
1.1.3. Komunikace a sociální interakce dětí s Aspergerovým syndromem	13
1.1.4. Dítě s Aspergerovým syndromem ve škole	17
1.2. Školské poradenské zařízení, asistent pedagoga	22
1.2.1. Pedagogicko-psychologické poradny	23
1.2.2. Speciálně pedagogická centra	23
1.2.5. Asistent pedagoga	23
2. Výzkum	25
2.1. Cíle výzkumu	25
2.2. Výzkumné otázky	25
2.3. Metodologie	26
2.3.1. Úvod	26
2.3.2. Výzkumný soubor	26
2.3.3. Metoda sběru dat	27
2.3.4. Analýza dat	28
2.3.5. Omezení výzkumu	29
2.4. Výsledky	29
2.4.1. Úvod	29
2.4.2. „Co bylo před tím“	30
2.4.3. Školní docházka	33
2.4.4. Komunikace se spolužáky a učiteli	39

2.4.5. Vztahy ve škole	45
2.4.6. Zkušenost s poradenskými službami a odbornou pomocí	48
2.4.7. Zájmy	53
2.4.8. Porovnání pohledu rodiče a dítěte	54
2.5. Shrnutí výsledků	55
3. Diskuze	57
Závěr	61
Seznam použitých informačních zdrojů	63
Seznam příloh	67

Úvod

K zájmu o problematiku Aspergerova syndromu mě zprvu vedla skutečnost, že se již několik let ve svém blízkém okolí s takovou osobou setkávám. Měla jsem tedy možnost nahlédnout do tohoto pro nás často odlišného světa, který byl pro mne v mnohém inspirací. Finální impulz pak pocházel od doktorky Pavlas Martanové, pokusit se zmapovat cestu dítěte s touto diagnózou školou a poradenskými zařízeními, což je téma, kterému se celá práce věnuje. Toto téma je také aktuální vzhledem k inkluzi a dá se předpokládat, že těchto dětí bude do budoucna v běžných školách více (Vosmik, Bělohávková, 2010).

Cílem je nahlédnout prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru do školní a poradenské trajektorie dětí s Aspergerovým syndromem z jejich perspektivy doplněné o výpovědi jejich rodičů a poté okomentovat shody a odlišnosti, které se v jejich výrocích objevují. Vzhledem k povaze tématu byl zvolen kvalitativní výzkum a metoda otevřeného kódování a vyložení karet (Švaříček, Šedová a kol., 2014).

První část se věnuje teoretickému vymezení okruhů, které je nutné zmínit pro pochopení následné výzkumné části. Věnuje se tedy Aspergerovu syndromu jako takovému a také okolnostem, které mohou ovlivnit průběh školní docházky či poradenské služby a s diagnózou souvisí. Dále jsou pak krátce popsána poradenská zařízení.

V následující výzkumné části je pak zmíněn průběh celého výzkumu a analýza získaných dat. Analyzováno bylo 8 rozhovorů, z nichž 4 byly provedeny s osobami s Aspergerovým syndromem a 4 s jedním z jejich rodičů. Výsledky jsou poté v kontextu s teoretickými východisky diskutovány.

Motto celé práce „nejraději bych byl robotem“ pak pochází z výpovědi jednoho z chlapců účastnících se rozhovoru. Zvolila jsem ho pro ilustraci toho, jak může být pro osoby s Aspergerovým syndromem obtížné „vyznat se“ v komplikovaných sociálních interakcích a mezilidské komunikaci, které mohou být mnohdy nejasné i pro nás ostatní, natož pak pro osoby s touto diagnózou.

1. Teoretická východiska

V této části se budu věnovat teoretickému vymezení Aspergerova syndromu a oblastem souvisejících s následnou výzkumnou částí práce.

1.1. Aspergerův syndrom

Poprvé byla definována tato diagnóza v roce 1944 v disertační práci vídeňským dětským lékařem Hansem Aspergerem, který popsal hlavní příznaky jako nedostatečnou schopnost vcítění, omezenou schopnost navazovat a udržet si přátelství, intenzivní prožívání zálib, jednostrannou konverzaci bez potřeby odezvy a nemotorné pohyby. Tento stav označil jako „autistickou psychopatii“. Ve stejné době Leo Kanner uveřejnil charakteristiky autistických dětí. Samotný pojem Aspergerův syndrom pak poprvé použila Lorna Wingová ve své odborné publikaci, kde popisuje charakteristiky takových osob. Přestože práce Hanse Aspergera zůstala bez většího povšimnutí zhruba dalších 30 let, pokračoval v léčbě dětí trpících touto diagnózou a založil pro ně i specializované oddělení. (Atwood, 2005)

1.1.1. Vymezení Aspergerova syndromu

Existuje mnoho teorií spjatých s poruchami autistického spektra. Některé z nich zmíním v následujícím textu, protože by mohly souviset s tématem výzkumu. Ovšem ani jednu z těchto teorií nelze považovat za plně průkaznou (Thorová, 2016), mohou být inspirací pro praxi v oblasti diagnostiky i intervence, ale nelze je vnímat jako jediné vysvětlení (v případě této práce) Aspergerova syndromu. Projevy této diagnózy se také individuálně liší mezi jednotlivci a různost názorů panuje i mezi odborníky.

Aspergerův syndrom je jedna z poruch autistického spektra. Podle MKN-10 se řadí do skupiny pervazivní vývojové poruchy, pod číslem F84.5, a je definována „kvalitativním porušením reciproční sociální interakce, které napodobuje autismus, současně s opakujícím se omezeným, stereotypním repertoárem zájmů a aktivit. Liší se od autismu hlavně tím, že není opoždění ve vývoji řeči a kognitivních schopnostech. Tato porucha je často spojena se značnou nemotorností. Abnormality mají velkou tendenci přetrvávat do dospívání a dospělosti.“ (MKN-10, dostupné z: <https://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>) Avšak podle amerického diagnostického

systemu DSM-V tato diagnóza zanikla a 92 % osob s touto diagnózou spadá pod kritéria poruch autistického spektra a větší část zbylých osob pod kritéria sociálně-komunikační poruchy (Thorová, 2016).

Vágnerová (2005) charakterizuje Aspergerův syndrom jako dysharmonický vývoj osobnosti s převažující poruchou v oblasti socializace a komunikace bez narušení vývoje řeči či inteligence.

Podle Lorny Wingové, jak uvádí Atwood (2005), jsou příznaky Aspergerova syndromu následující: nedostatek empatie; jednoduchá, nepřiléhavá a jednostranná interakce; omezená, případně neexistující schopnost navazovat a udržet si přátelství; pedanticky přesná, jednotvárná řeč; nedostatečná neverbální komunikace; hluboký zájem o specifický jev či předměty; nemotornost, nepřírozené pozice.

Základní klinické příznaky této diagnózy uvedené v publikaci od Vosmika a Bělohlávkové (2010) jsou: nedostatek empatie, egocentrismus; snížená adaptabilita (kompenzovaná rigidním chováním ve formě rituálů); jednoduchá, nepatřičná a jednostranná interakce; omezená, případně neexistující schopnost navazovat a udržet si přátelství; obtížné chápání společenských pravidel; pedanticky přesná, jednotvárná řeč, problém v oblasti pragmatického užívání řeči; nedostatečná neverbální komunikace; hluboký (ulpívavý) zájem o specifickou skutečnost či předmět; nemotornost, nepřírozené pozice.

Baron-Cohen (2008) uvádí u Aspergerova syndromu tři oblasti, které sdílí s klasickým autismem: obtíže v sociálním vývoji, obtíže ve vývoji komunikace, úzké zájmy a opakující se formy chování. Dodává k tomu, že nejde oddělit oblast sociální a komunikace, protože spolu souvisí. Liší se pak tím, že u Aspergerova syndromu je inteligence v pásmu normy či vyšší a neobjevuje se opožděný vývoj řeči. Naopak Thorová (2016) uvádí, že u dětí s Aspergerovým syndromem může být vývoj řeči opožděný, ale dítě ho dožene. K intelektu pak dodává, že i přes průměrný nebo vyšší intelekt mohou charakteristické deficity vést ke specifickým potížím v učení. V oblasti komunikace pak Thorová (2016) uvádí především potíže s pragmatickým kontextem a prozodií a v oblasti sociálních interakcí, že kontakt osoba s Aspergerovým syndromem často vyžaduje, ale má potíže v iniciaci, udržení a porozumění kontextu sociálního kontaktu.

Projevy Aspergerova syndromu se mezi jednotlivci liší, někteří jedinci s touto diagnózou jsou pasivní a nemají výrazné problémy s chováním, a tak jsou za pomoci individuálního přístupu a různých nácviků schopni zvládnout běžnou školní docházku a posléze při vhodném zvolení partnera a zaměstnání vést běžný život. A pak naopak jsou jedinci, kteří kvůli problémovému chování potřebují asistenta už v mateřské škole, během školní docházky mohou mít i s ním velké problémy a za běžných podmínek pro ně je obtížné najít si partnera a běžnou práci. (Thorová, 2016)

U diagnózy Aspergerova syndromu se pak objevuje více přidružených psychiatrických poruch jako je suicidální chování, deprese či zneužívání látek (Thorová, 2016).

Tato diagnóza se tedy projevuje v různých, pro tyto osoby společných oblastech, a ovlivňuje tak jejich život. Konkrétní projevy jsou však individuální, mezi jednotlivci se mohou lišit a výsledný dopad na jejich život není u všech stejný.

1.1.2. Diagnostika Aspergerova syndromu

K tomu, aby byla dítěti stanovena včasná a správná diagnóza je zapotřebí dostatečná informovanost odborníků o této problematice, kteří by na základě svých znalostí a za pomoci screeningových dotazníků měli být schopni stanovit podezření na poruchu autistického spektra a odeslat dítě k odborníkovi (Thorová, 2016). Ovšem velmi často se v českém prostředí stává, že především pedagogičtí pracovníci nejsou dostatečně informováni a vzděláni v této oblasti (Havlíková, 2017; Hornová Kajgrová, 2014; Kozáková, Pavlíčková, 2018; Matoušková, 2018), a tak nemusí být schopni vyslovit podezření na poruchu autistického spektra. Z jedné studie také vyplývá, že učitelé se necítí být dostatečně připraveni v oblasti teoretické i praktické na práci s takovými dětmi (Kozáková, Pavlíčková, 2018). Dostatečná informovanost je také prevencí proti zaměňování chování vycházející z této diagnózy za pouhé porušování školních pravidel (Lamarine, 2001). Safran & Safran (2001) také uvádějí, že by měl poradce na škole fungovat jako někdo, kdo šíří informace o této problematice a může naučit pedagogy rozpoznat varovné signály, že by dítě mohlo mít Aspergerův syndrom (např. formou workshopů), anebo ukázat učitelům konkrétní techniky zvládnání problémového chování (Goins, 2008), obtíž ovšem nastává v našem českém prostředí, kdy není samozřejmostí, že na každé škole je přítomen poradce (školní psycholog). Pozdní diagnostika pak vede

k nedostatku odborných služeb a péče, které tito lidé potřebují (Adámková, 2012), s čímž souvisí i zjištění, že po stanovení správné diagnózy následovalo zlepšení podmínek ve škole (Kocveldová, 2010; Havlíková, 2017). Osobnostně i profesně stabilní, poučený a zkušený personál je tedy pro práci s takovými dětmi velmi důležitý (Nordesjö, 2017).

V ideálním případě by pak samotná diagnostika u poruch autistického spektra měla probíhat ve třech fázích, a to 1. fáze podezření, 2. fáze diagnostická a 3. fáze postdiagnostická. Ve fázi podezření si rodiče všimají odlišností ve vývoji dítěte a nejčastěji se obrátí na pediatra, který za pomoci screeningového testu, itineráře projevů pro určité věkové pásmo a diagnostických kritérií vysloví podezření na poruchu autistického spektra a odešle dítě k vyšetření na specializované pracoviště. (Thorová, 2016) Diagnostiku pak provádí klinický psycholog nebo psychiatr, který pracuje nejen s vyšetřením dítěte, ale také zprávami od jiných odborníků a rodinnou anamnézou, při čemž se zaměřuje na sociální chování, komunikaci, intelekt, motoriku, trávení volného času a emocionalitu (Atwood, 2005; Vosmik, Bělohávková, 2010). Nejvýhodnější je multidisciplinární spolupráce několika profesí, kdy dítě podstupuje další vyšetření jako je genetika, neurologie, vyšetření smyslových funkcí apod. (Thorová, 2016), při kterých dochází k diferenciální diagnostice, která je důležitá pro vyloučení některých jiných diagnóz, za které může být Aspergerův syndrom zaměněn (Vosmik, Bělohávková, 2010).

Každý učitel by pak měl být s problematikou poruch autistického spektra obeznámen, neboť se s takovými dětmi ve své praxi může setkat, avšak v jejich vzdělání v této oblasti ještě stále existují velké rezervy (Vosmik, Bělohávková, 2010). Existuje několik nástrojů, které mohou učitelé při podezření použít, já se zaměřím na ty, které se používají v kontextu s Aspergerovým syndromem. V českém prostředí existuje např. screeningový dotazník M-DACH (Dětské autistické chování), skládající se z výroků, které vyplňující osoba může označit jako souhlasí, nesouhlasí nebo nemohu posoudit, který neslouží k diagnostice, ale je pouze orientační a je založen na rodičovských výpovědích (Thorová, 2016). Atwood (2005) uvádí Australskou škálu Aspergerova syndromu (A.S.A.S. – The Australian Scale for Asperger's syndrome). Škála je rozdělena na několik částí a skládá se z výroků, které rodič či učitel hodnotí na škále 0 (zřídka) - 6 (často) a poslední části s doplňujícími charakteristikami, kterých si u dítěte mohli všimnout. K vyslovení diagnózy pak samostatná škála neslouží, je doplňkem

k diagnostickému vyšetření. Dále existuje také AQ test – Kvocient autistického spektra, který informuje o riziku Aspergerova syndromu v adolescenci a dospělém věku a skládá se z výroků, které testovaný označuje slovy ANO (pokud plně či částečně souhlasí) a NE (pokud spíše či jednoznačně nesouhlasí) (Thorová, 2016). Problematické mohou být některé metody, kterými děti s mírnější formou autismu a Aspergerovým syndromem proklouznou a test zvládnou, a tak se jim nedostane potřebné péče (Thorová, 2016).

Samotné diagnostické vyšetření pak začíná úvodním rozhovorem s rodiči (2-4 hodiny), na který většinou přicházejí bez dítěte a přináší s sebou různé materiály, jako jsou kresebné a školní práce dítěte, zprávy z minulých vyšetření apod. Během tohoto rozhovoru se také sestaví anamnéza. Při druhém setkání už rodič přichází s dítětem a v první části je dítě pozorováno při volné činnosti (30 minut). Poté přichází řízená práce s dítětem, která trvá asi 1-2 hodiny. U zdatných (starších) dětí lze použít i standardizované metody- např. pro měření inteligence. V některých případech, kdy dítě nespolupracuje, je možné provést vyšetření doma nebo ve škole v pro něj známém prostředí, což může být výhodné pro pozorování chování dítěte v kolektivu. Pozornost je zaměřena na sociální chování, schopnost spolupráce, schopnost napodobovat, verbální i neverbální komunikaci, motoriku, analyticko-logické a kvantitativní myšlení, početní schopnosti, emoční reaktivitu, úroveň sebeobslužných dovedností, pracovní chování a adaptivní schopnosti. Z pravidla je u vyšetření dítěte přítomen rodič, který je vyzván k odchodu na konci vyšetření, aby odborník pozoroval, jak na tuto skutečnost dítě reaguje. (Thorová, 2016)

Poté ještě následuje kontrolní rozhovor s rodičem, který trvá asi hodinu a zaměřuje se na chování a dovednosti dítěte. A na závěr jsou s rodiči probrána diagnostická shrnutí, jsou jim sdělena doporučení a jsou nasměrováni na následnou péči, přičemž tato část trvá asi 30 minut. (Thorová, 2016)

Diagnostika by tedy v ideálním případě měla vypadat tak, že si rodiče, pediatr anebo učitel všimnou, že se dítě chová jinak, než by ve svém vývojovém stupni mělo. Při tomto podezření na řadu přichází pomocné screeningové dotazníky a návštěva odborníka (nejčastěji pediatra), který vysloví podezření na poruchu autistického spektra a pošle dítě na další vyšetření ke specialistovi. V ideálním případě by to měl být tým odborníků, kteří během diagnostiky spolupracují – dětský psychiatr, dětský psycholog, speciální pedagog.

Dítěti se pak také často dělají další vyšetření, jako je genetické či neurologické a vyšetření smyslových funkcí, aby byla vyloučena jiná diagnóza (tzv. diferenciální diagnostika). Neznamená to však, že dítě s poruchou autistického spektra nemůže mít přidruženou jinou diagnózu, ba naopak u některých poruch je společný výskyt s poruchou autistického spektra častější než u běžné populace (Thorová, 2016). Může se objevit např. úzkost, deprese nebo agresivita, které se mohou projevovat ve školní docházce (Vosmik, Bělohlávková, 2010).

V poslední řadě bych pak ráda zmínila myšlenku Barona-Cohena (2008), kterou vnímám jako velmi zásadní, a sice, že diagnóza má význam jen tehdy, když není pouze nálepkou, ale prostředkem, aby osoba dostala potřebnou a individuální podporu.

1.1.3. Komunikace a sociální interakce dětí s Aspergerovým syndromem

Už v prvních kapitolách této práce, kdy je vymezován Aspergerův syndrom, jsou zmíněny obtíže v oblasti komunikace. Komunikace je pro výzkum v této práci velmi důležitou součástí, protože souvisí se sociálními interakcemi ve škole, které ovlivňují trajektorii školní docházky dítěte.

Řečový projev těchto dětí bývá často nápadný – objevuje se monotónnost; tendence k dlouhým monologům, kdy neberou v úvahu případného posluchače či pedantský důraz na správnost použití jazyka (Vágnerová, 2005). Problémy se objevují také s očním kontaktem, kdy s ním neumí správně pracovat a není jim příliš jasné, že z očního kontaktu lze vyčíst citové rozpoložení druhého. Dospělí jedinci s Aspergerovým syndromem pak často uvádějí, že je pro ně snazší udržovat oční kontakt, pokud se nesoustředí na obsah hovoru, protože je pro ně samostatné soustředění se na udržení správného očního kontaktu natolik náročné, že nemají tolik prostoru věnovat se samotnému rozhovoru (Atwood, 2005). V odborné literatuře, studiích či kazuistikách se v oblasti komunikace také objevuje neschopnost porozumět ironii, humoru či nadsázce (Atwood, 2005; Kocveldová, 2010; Nováková, 2012; Thorová, 2016)

V souvislosti s komunikací považuji za nutné připomenout si teorii mysli, které se věnuje Baron-Cohen (2008) v konextu s The Mindblindness Theory a ve své publikaci o autismu a Aspergerově syndromu ji zmiňuje. Teorii mysli popisuje jako schopnost vcítit se do role někoho jiného, umět si představit jeho myšlenky a pocity, aby bylo možné pochopit a předvídat jeho chování (někdy je nazývána jako čtení mysli nebo mentalizace).

The Mindblindness Theory pak tvrdí, že děti s poruchou autistického spektra jsou v teorii mysli opožděny, a to vytváří obtíže např. při neverbální komunikaci, kterou nejsou schopny správně identifikovat. K teorii mysli Thorová (2016) uvádí, že vzhledem k tomu, že má vývojový charakter, tak se setkáváme s různými formami – od mindblindness (slepoty mysli) přes selhávání prvního až třetího řádu¹, a také uvádí, že některé osoby s vysoce funkčním autismem mohou teorii mysli bez problémů ovládat, ale selhávají v praktických sociálních situacích, protože neumí své znalosti získané teorií mysli aplikovat. Uvádí se, že dětem s Aspergerovým syndromem chybí empatie, avšak neznamená to, že se vůbec nezajímají o druhé, pouze je emoce druhých matou a mají obtíže při správném projevení vlastních pocitů (Atwood, 2005).

Na teorii mysli pak navazuje teorie empatizace-systemizace, která vysvětluje sociální a komunikační obtíže u dětí s Aspergerovým syndromem. Děti s Aspergerovým syndromem mají nedostatky v empatii. Empatie má dvě složky – kognitivní a afektivní. Kognitivní složka zahrnuje teorii mysli. Afektivní složka pak souvisí s odpovědí – adekvátní emoční reakcí jedince na myšlenky a pocity druhého. Baron dále uvádí (2008), že osoby s poruchou autistického spektra při měření EQ (Empathy Quotient) měli nižší skóre než běžné osoby. Co se týká systemizace (schopnosti analyzovat nebo vytvářet systémy podle určitých pravidel), tu pak mají děti s Aspergerovým syndromem průměrnou či nadprůměrnou. Teorie empatizace-systemizace může tedy vysvětlit problémy v komunikaci u osob s Aspergerovým syndromem (nedostatek empatie) a úzký okruh zájmů, opakované chování a odpor vůči změně (průměrná nebo nadprůměrná schopnost systemizace – když systematizujeme, je důležité udržet vše konstantní a najednou měnit pouze jednu věc, pak jsme schopni předvídat, co bude měnit co). (Baron-Cohen, 2008)

Autor k této teorii napsal: „Tak jako si pavouk nemůže pomoci při tvoření pavučin do kruhu – to je to, k čemu se vyvinul – tak (podle této teorie) osoba s autismem nebo

¹ Teorie mysli se u dětí vytváří postupně a má čtyři stádia: detektor záměru, detektor směru pohledu, mechanismus sdílené pozornosti a mechanismus teorie mysli. (Thorová, 2016)

Aspergerovým syndromem zkrátka musí vše systematizovat. To je způsob, jakým funguje jejich mozek.² (Baron-Cohen, 2008, s.69, vlastní překlad)

Tyto teorie pak pravděpodobně mohou vést k mnohým obtížím v komunikaci, které osobám s Aspergerovým syndromem mohou znesnadňovat běžné fungování nejen ve škole, ale i v životě.

Již zmiňované opoždění v teorii mysli úzce souvisí i se sociálními interakcemi dětí s Aspergerovým syndromem. Když jsme schopni teorii mysli používat, jsme také schopni porozumět důvodům chování druhého (Baron-Cohen, 2008). Pokud tedy těmto dětem schopnost teorie mysli chybí, mohou se v interakcích dostávat do situací, kterým nerozumí, a tak mohou nesprávně nebo neadekvátně reagovat. Může to v nich také vyvolávat úzkost nebo zmatení, protože je pro ně chování druhých nepředvídatelné a nepochopitelné (Baron-Cohen, 2008). Také neumí rozeznat změnu ve výrazu tváře a gest a ani na ně nereagují, avšak některé děti si umí výraznějších změn v gestikulaci nebo výrazu tváře všimnout (např. založení rukou v sebe = obranný postoj), ale problémy jim dělají především drobné nuance (Atwood, 2005). Deficity v sociálním chování potvrzují ve svých zjištěních z výzkumu, kterého se účastnilo 20 dětí s vysokofunkčním autismem, 19 s Aspergerovým syndromem a 17 běžných dětí, i Macintos a Dissanayake (2006). Takové děti se ve škole potřebují naučit správné a vhodné sociální interakce s učiteli a spolužáky, v čemž jim může být nápomocen školní poradce, který se pak stane jakýmsi překladatelem těchto interakcí, aby je dítě s Aspergerovým syndromem správně pochopilo (Safran & Safran, 2001). Dlouhodobé poradenství pak takovým dětem prospívá a poradci by na něj měli být připraveni (Goins, 2008).

Vosmik a Bělohávková (2010) uvádí několik typů dětí s poruchou autistického spektra, se kterými se lze ve školním prostředí setkat:

1. Typ osamělý – samotářský (minimální či žádná snaha o fyzický kontakt; nezájem o sociální styk a komunikaci s vrstevníky; může být aktivní, ale nemá schopnost empatie; nevnímá reakce druhých na jeho chování)

² Just as a spider cannot help but spin webs — that is what they are evolved to do — so (according to this theory) the person with autism or Asperger syndrome just has to systemize everything. That is how their brain works.

2. Typ pasivní (omezená spontaneita; nevyhýbá se kontaktu, ale ani ho neinicuje; malé potěšení ze sociálního kontaktu; omezená schopnost projevit své potřeby, sdílení radosti s ostatními, empatie; celkově je hypoaktivní)
3. Typ aktivní – zvláštní (spontaneita v sociální interakci; nedodržování intimní zóny; přehnaná až bizarní gestikulace a mimika; minimální vztah k partnerovi v komunikaci; časté pervazivní a ulpívavé dotazování; obtížné chápání sociálních pravidel a komunikace; častá hyperaktivita)
4. Typ formální – afektovaný (typický pro osoby s vyšším IQ; dobré vyjadřovací schopnosti a encyklopedické zájmy; formální řeč se sklonem k preciznímu vyjadřování; konzervativní chování; oblíbené sociální rituální a obsesivní touha je dodržovat; při nedodržování pravidel dochází k afektu; doslovné chápání; sociální naivita; pravdomluvnost bez schopnosti empatie)
5. Typ smíšený – zvláštní (nesourodé sociální chování, záleží na situaci a osobě, s níž je v kontaktu; prvky osamělosti, pasivity, aktivního i formálního přístupu; výkyvy v kvalitě kontaktu; chování vnímáno jako zvláštní)

Nejtypičtější projevy se objevují v sociální a neverbální komunikaci a patří mezi ně neschopnost nebo omezená schopnost interakce s vrstevníky, nízký zájem navazovat kontakty s vrstevníky, často plynoucí z nejistoty a neschopnosti kontakt navazovat, neodpovídající interpretace sociálních podnětů, sociálně i emočně nepřiměřené chování, problémy s adaptabilitou, zvláštní projevy neverbální komunikace – omezené používání gest, nejasná řeč těla, malá výpovědní hodnota výrazu tváře, nedodržování dostatečného fyzického odstupu atd. (Vosmik, Bělohávková, 2010). Obtíže se zapojením se do kolektivu plynoucí z již zmíněných problémů v komunikaci se objevují i ve výzkumu McLaughlina a Raffertyho (2014). Výroky druhých velmi často chápou doslovně, objevuje se samomluva (kdy tyto děti uvažují nahlas o samotě i ve skupině) a dále se mohou v komunikaci objevit náhlé poznámky, které se situací a tématem vůbec nesoúvisí a často to mohou být i nevhodné komentáře – působí to, jako by říkali, co jim zrovna přijde na mysl, avšak příčina tohoto jednání zatím není objasněna (Atwood, 2005). K samomluvě pak jeden chlapec s Aspergerovým syndromem uvedl, že mu pomáhá při zorientování se v myšlenkách a zároveň si nacvičuje, jak bude s druhými komunikovat (Atwood).

1.1.4. Dítě s Aspergerovým syndromem ve škole

Můj první kontakt se vzdělávacím zařízením byl rok strávený ve „velkém“ oddělení mateřské školy, které jsem navštěvoval pouze dopoledne. Chodit tam ještě odpoledne bylo zhola nemožné, zcela nad mé síly. Dost dobře si vzpomínám na schůzku s paní ředitelkou, z níž jsem přirozeně nic nepochopil, jen to, co mi později vysvětlili rodiče – nejdřív se k navrhovanému kompromisu stavěla zdrženlivě a posléze na něj přistoupila. Na konci tohoto roku ve velkém oddělení chtěli všichni, počínaje mou paní učitelkou, abych si ho zopakoval, protože jsem si vůbec neosvojil dovednosti nezbytné pro způsobilost postoupit do přípravy. Zpětně si říkám, že kdyby čekali, až je získám, možná bych byl ve velkém oddělení ještě dnes... Člověk může umět číst a psát, může se zajímat o různé druhy plísni, a přitom nezvládne hru s obručí společně se svými spolužáky. Problém je v tom, že v odděleních pro nejmenší děti nás hodnotí podle schopností, které pro lidi s autismem patří mezi ty vůbec nejobtížnější. A které je zajímají jen okrajově – hlavní rozdíl mezi trojitým integrálem a karaoke nespočívá v tom, že obojí je obtížné, ale v zájmu, jaký spousta mladých lidí s autismem věnuje tomu prvnímu, přičemž si nemusí nutně uvědomovat, proč by měli bojovat, aby měli něco z toho druhého. To znamená, že lidé s autismem nevyhledávají kontakt, právě naopak; nicméně nemusejí chápat, jak může někoho těšit hulákání a frenetická gestikulace dětí na školním dvoře během velké přestávky. (Schovanec, 2014, s.20-21)

Se školní docházkou v běžné škole se u dětí s Aspergerovým syndromem objevuje mnoho obtíží a překážek, kterým musí čelit nejen oni, ale také jejich učitelé, rodiče a spolužáci. Týkají se snad každého aspektu jejich diagnózy, neboť je, jak již bylo zmíněno všeprostopupující (pervazivní). Děti s Aspergerovým syndromem na rozdíl od dětí s nějakou viditelnou vadou postrádají jasnou „známku“ toho, že jsou odlišní, a tak učitelé a spolužáci nechápou důvody jejich odlišného chování, a navíc průměrná či vyšší inteligence a častá pestrá slovní zásoba napomáhá maskování tohoto znevýhodnění a u druhých pouze zvyšuje nepochopení a rozčílení (Safran & Safran, 2001). Situaci usnadňuje dobré nastavení podmínek pro takové dítě a vzájemná spolupráce školy, odborníků a rodičů. Problémem však je, že vhodné individuální podmínky a s nimi související sepsání individuálního vzdělávacího plánu (IVP) jsou spojeny se správnou diagnózou a není výjimkou, že Aspergerův syndrom bývá diagnostikován pozdě

(Vosmik, Bělohlávková, 2010), což je problematické během školní docházky pro všechny strany a úzce s tím souvisí značné rezervy pedagogů v informovanosti o problematice této diagnózy.

Při sestavování individuálního vzdělávacího plánu je pak nutné zohlednit specifika této diagnózy, individuální vzdělávací potřeby jedince a pracovat s motivací takového dítěte, která je obzvláště důležitá. Největším problémem pak bývá přesvědčit samotné učitele o vhodnosti integrace takového žáka do běžné školy – nejúspěšnější bývá uspořádání odborného semináře za spolupráce několika odborníků na toto téma. (Vosmik, Bělohlávková, 2010)

Vzhledem k tomu, že jedním z projevů Aspergerova syndromu je obtíž zapojovat se do kolektivu, tak se u takových dětí může ve škole objevit neschopnost správně reagovat na hromadné pokyny, obtíže v navazování rovnocenných vztahů s vrstevníky, neschopnost zapojovat se do organizovaných her, obtíže zachovávat pravidla při kolektivních hrách (zejména když se flexibilně v průběhu mění) a objevují se také deficity v sociálních dovednostech (Thorová, 2007). Děti s Aspergerovým syndromem tedy v mnohých oblastech komunikují a chovají se odlišným způsobem než jejich vrstevníci. Spolužáci toto chování často nechápou a nejsou informováni o tom, proč se tak dítě s touto diagnózou chová – z nevědomosti plyne strach (Vosmik, Bělohlávková, 2010) a z toho nedorozumění a negativní reakce na chování takového dítěte ze strany spolužáků, což může vyústit i v šikanu.

Také zájmy těchto dětí se liší od běžných, mezi oblíbené patří především ty, ve kterých lze jasně vystopovat řád anebo vizuální symetrii. Mezi oblastmi vedou především encyklopedické zájmy, elektronické hry, dopravní prostředky, technické přístroje, astronomie, počítače a programování, mapy, ale mohou se týkat i oblastí jako je historie, politiků, imaginárních světů, komiksů (Thorová, 2007). Rozdíl mezi běžným zájmem a zájmem dítěte s Aspergerovým syndromem je v tom, že chtějí mít koníček jen samy pro sebe, je typický pouze pro jejich osobu a udává tón jak jejich volnému času, tak komunikaci, a zároveň se objevuje nutkavé a kompulzivní chování, kdy má dítě svou zálibu rádo a nechce se jí vzdát (Atwood, 2005). Důvody k této tendenci jsou podle Atwooda (2005) tyto: **podnícení konverzace** (umění konverzace mu není vlastní, tak mu vyhovuje, pokud se týká oblasti, které rozumí), **dokázání inteligence** (důvodem je

dokázat okolí, že nejsou hloupí, často používají v běžné komunikaci odborné výrazy), **nastolení řádu a pravidelnosti** (mají obtíže s přizpůsobování se každodenním změnám, a tak si například řadí informace do tabulek, kategorií apod.), **příležitost k odpočinku** (provádění činností, které mají v oblibě, je pro ně možností, jak si odpočinout od běžného stresu, který v nich vyvolává sociální kontakt) a v poslední řadě **činnost přinášející radost** (zájem v něm vyvolává pocity nadšení, někdy člověk s Aspergerovým syndromem nemívá v životě příliš radosti, a tak se drží objeveného zájmu, který mu radost dělá). V jedné kazuistice chlapce s Aspergerovým syndromem se objevuje zasahování jeho zájmů do průběhu vyučování, kdy bylo jeho problémové chování spojeno s těmito specifickými zájmy týkajícími se některých učebních oblastí – odmítal spolupracovat v hodině, když se téma jeho zájmové oblasti netýkalo, a vyžadoval hlubší odborný výklad tam, kde se to jeho oblasti zájmu týkalo, protože obecné znalosti o tématu již měl (Rajchlová, 2015).

Jak uvádí Atwood (2005), děti s Aspergerovým syndromem mají nerovnoměrně rozložené schopnosti, mohou mít například výbornou dlouhodobou paměť a schopnost soustředit se, ovšem to se pak vztahuje pouze k oblastem, o které mají zájem, a k oblastem, které je nezajímají, mají nulovou motivaci. Mohlo by to souviset s The Weak Central Coherence Theory, kterou zmiňuje Baron-Cohen (2008). Tato teorie říká, že lidé s poruchami autistického spektra mají problémy s integrací informací a vytvořením uceleného obrazu a mohla by být vysvětlením ostrůvkovitých schopností osob s Aspergerovým syndromem, tedy vynikající pozornost pro detail a jejich zapamatování a dovednosti v úzkém tématu. Ovšem v předešlém textu bylo uvedeno v rámci teorie empatizace-systemizace, že děti s Aspergerovým syndromem jsou schopné průměrně či nadprůměrně systemizovat, což určitým způsobem odporuje tvrzení The Weak Central Theory, která tvrdí, že osoby s poruchou autistického spektra mají problémy s integrací částí a vytvořením smysluplného celku. Baron-Cohen (2008) k tomu dodává, že si myslí, že se problém s integrací objevuje až na vyšším stupni vnímání a také, že teorie empatizace-systemizace předpovídá, že časem může člověk dosáhnout pochopení systému jako smysluplného celku za pomoci třídění. Zároveň také k těmto teoriím dodává, že jejich nebezpečí je, že mohou vysvětlovat pouze některé projevy poruch autistického spektra a nezachycují je jako spektrum.

V projevech se také mohou objevovat stereotypní opakující se autostimulační činnosti, které se objevují nejčastěji jako reakce na silnou emoci a člověk s Aspergerovým syndromem je využívá k tomu, aby se uklidnil, relaxoval nebo naopak vybudil nervový systém. Jde o jednoduché činnosti, pohyby či manipulace anebo vydávání zvuků. Často se také objevují ve formě sebezraňujícího chování, jako může být bouchání hlavou, škrábání se apod. Velkou oblibou je pro takové děti řád a předvídatelnost – dává jim pocit jistoty v pro ně tak chaotickém, vyčerpávajícím a stresujícím světě. Zajišťují si ho různými způsoby, ať už jsou to různé rituály anebo např. umístování předmětů na svá místa, kreslení plánek a schémat či opakované dotazování na stejné otázky, přestože znají odpověď. Vyžadují tento řád i od druhých (mohou požadovat přesné vyjadřování) a jakákoli odchylka je znejistí a rozčilí. Ti, u kterých se rituály nevyvinou, mohou jako obrannou strategii zvolit pasivitu až letargii, negativismus nebo vyhýbavé chování. (Thorová, 2007)

Osoby s Aspergerovým syndromem jsou také senzorycky hypersenzitivní, což značně ovlivňuje jejich pobyt ve škole – jsou citlivější na prostředí a podněty, které běžný člověk nevnímá (např. tikání hodin, problikávání žárovek anebo zvuk rádia i z dálky), a může to v nich vyvolat stres (Baron-Cohen, 2008). Hypersenzitivita některých ze smyslů se objevuje zhruba u 40 % dětí s Aspergerovým syndromem (Vosmik, Bělohlávková, 2010), při čemž tato přecitlivělost během dětství ustupuje, ale zdaleka ne u všech. Autoři také uvádí, že pokud se dítě s touto diagnózou začne chovat nesoustředěně a roztěkaně, může to být reakce na nějaký náhlý a nepříjemný zvuk, avšak zvýšená citlivost se může objevovat také u dotyků, chuti a složení jídel, zrakových podnětů, pachů, citlivosti na čistotu, synestezie³ a naopak snížená citlivost bolesti a teploty. Při zařazení dítěte s hypersenzitivitou na některé podněty do běžné školní třídy je tedy vhodné takové podněty eliminovat (Atwood, 2005).

Dalším projevem, který určitým způsobem ovlivňuje školní docházku dítěte s Aspergerovým syndromem, je oblast emocí – mají obtíže s popisováním cizích i vlastních emocí, mohou je rozesmát věci, které nikomu jinému legrační nepřijdou (např. nějaký zvuk), někteří mohou mít bouřlivé projevy emocí a někteří naopak mohou působit až pasivně, může se objevit také silná úzkostnost (Thorová, 2007). Pokud pak bude učitel

³ „Projevuje se tak, že člověk přijímá vjem jedním smyslem, ale prožitek se odehrává v jiném (např. barevné slyšení).“ (Vosmik, Bělohlávková, 2010, s.64)

takového žáka nutit k dodržování pravidel, kterým nerozumí a nebyla mu dostatečně vysvětlena, a zkombinuje se to s tlakem na jejich dodržování nejen ze strany učitelů, ale i spolužáků, může to vést i k takovým obtížím jako je deprese (Lamaine, 2001), a proto by se měli učitelé zaměřit především na silné stránky těchto dětí a použít je jako odrazový můstek k jejich rozvoji. S tím souvisí i tvrzení, že děti a adolescenti s vysokofunkčním autismem a Aspergerovým syndromem jsou více ohroženi depresí, úzkostmi a ADHD než běžné děti (Macintos, Dissanayake, 2006).

Dalším aspektem, který může ovlivnit školní docházku dítěte s Aspergerovým syndromem, je pohybová neobratnost. Na toto téma bylo realizováno několik studií, které potvrzují, že podprůměrná pohybová koordinace má negativní dopad na řadu schopností v oblasti jemné i hrubé motoriky. Tyto obtíže se pak mohou projevovat například v oblasti tělesné výchovy, psaní či výtvarné výchovy. (Atwood, 2005)

V rámci školní docházky se také může objevit již zmiňovaná šikana. Zpravidla se může objevit v jakékoli skupině, kde se vyskytuje někdo neoblíbený, na jehož úkor si ostatní dělají „legraci“. Té se věnuje ve své knize Nick Dubin (Dubin, 2009), kterému byl diagnostikován Aspergerův syndrom a sám šikanu zažil. Apeluje na učitele, rodiče i studenty, aby se tomuto tématu věnovali hlavně s ohledem na děti s diagnózami poruch autistického spektra. Šikana má vážný dopad i na budoucnost šikanovaného, protože zapříčiňuje nízké sebevědomí v dospělosti, problémy s navazováním vztahů v dospělosti, horší studijní výsledky, vzrůstající deprese, nižší imunitu a častější onemocnění, úzkost a sebevraždy. Ve své knize uvádí i několik statistických údajů, věnujících se šikaně dětí s touto diagnózou, pro příklad bych ráda uvedla alespoň některé:

- 22 rodičů dětí s Aspergerovým syndromem (věk dětí 11-19 let) z celkového počtu 22 osob uvedlo, že jejich dětem ubližovali spolužáci
- 400 rodičů dětí s poruchami autistického spektra (věk dětí 4-17 let) sdělilo, že jejich dítě bylo šikanováno
- dětem s diagnózou poruchy autistického spektra hrozí čtyřikrát větší riziko šikany než jejich spolužákům
- 160 tisíc dětí se denně snaží vyhnout škole, protože se šikany bojí
- skoro každý byl někdy nějakým způsobem ostrakizován či vylučován svými spolužáky

Tyto údaje jsou dostatečným důkazem k tomu, že se pravděpodobně nějaká forma šikany v následujícím výzkumu objeví a ovlivní tak školní docházku dítěte s touto diagnózou.

Přestože zařazení dítěte s Aspergerovým syndromem do běžné třídy může být velmi frustrující pro všechny zúčastněné (Goins, 2008), má to i své kladné stránky, a já považuji za velmi důležité obohacení všech zúčastněných – ze zařazení do běžné třídy pak nemá prospěch pouze dítě s určitým znevýhodněním, ale také jeho spolužáci a učitelé, kteří se tak učí různosti ve společnosti, toleranci a pomoci těm, kteří ji potřebují (Coyle, 2011; Harudová, 2013; Nováková, 2012).

Vhodné je tedy učitele na příchod dítěte s Aspergerovým syndromem připravit – uspořádat školení učitelů (spolužáků) od odborníka na tuto problematiku, sestavit podrobný individuálně vzdělávací plán, spolupracovat s rodiči dítěte, pořádat supervize ze strany psychologa, behaviorálního terapeuta nebo speciálního pedagoga ve škole, ale i informovat rodiče ostatních dětí ve škole (Vosmik, Bělohávková, 2010). Vytvoření kladného prostředí, kde se bude cítit dítě v bezpečí je zásadní (Kozáková, Pavlíčková, 2018). Dobré je například stanovit si s dítětem jasná a přesná pravidla, která se budou dodržovat (Havlíková, 2018; Kozáková, Pavlíčková, 2018) a také přizpůsobit komunikaci s takovým dítětem, aby obsahovala jasná sdělení (Kozáková, Pavlíčková, 2018) a počítat s tím, že náhlá a neočekávaná změna může takového žáka znejistit a vyvolat problémové chování (Harudová, 2013; Kocveldová, 2010). Je proto vhodné mít práci s těmito dětmi dobře strukturovanou tak, aby věděly, co je čeká, jak dlouho to budou dělat, s kým, jak a co budou dělat potom (Nordesjö, 2018; Coyle, 2011). Struktura a plánování u těchto dětí pomáhá redukovat stres a úzkost (Goins, 2008).

1.2. Školské poradenské zařízení, asistent pedagoga

Nyní se budu věnovat krátkému popisu dvou školských institucí, které souvisí s následným výzkumem a také popisu pozice asistenta pedagoga, který je při integraci dítěte s Aspergerovým syndromem do běžné třídy ve většině případů přítomen.

V souvislosti s tím bych ráda uvedla **zákon 561/2004 Sb. O předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)**, a to konkrétně **§ 16 Vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími**

potřebami, podle kterého žák se speciálními vzdělávacími potřebami (pro tuto práci dítě s Aspergerovým syndromem) má právo na takové podmínky, aby se bylo schopné vzdělávat podle svých vzdělávacích potřeb a možností. Tyto potřeby zjišťuje školské poradenské zařízení. Zmiňuji to, protože právo na speciální vzdělávací podmínky je téma, které se objevuje ve výzkumné části této práce.

1.2.1. Pedagogicko-psychologické poradny

Pedagogicko-psychologické poradny jsou instituce, na které se mohou obracet jak rodiče žáků, tak učitelé v případě nějakého problému dítěte. Poradny poskytují diagnostiku dítěte, krátkodobou intervenci i dlouhodobé vedení klienta či pedagogickou nápravu různých obtíží. S vyšetřením dítěte musí vždy souhlasit jeho rodič. Pracují zde psychologové, speciální pedagogové a sociální pracovníci. (Vágnerová, 2005)

1.2.2. Speciálně pedagogická centra

Ve speciálně pedagogických centrech pracují speciální pedagogové, psychologové a sociální pracovníci. Věnují se dětem, které mají nějaký druh postižení a pomáhají jim zejména pokud jsou integrované do běžné školy. Psychologové obvykle dlouhodobě vedou klienta a dělají diagnostiku. Speciální pedagogové se také věnují diagnostice a zabývají se nápravou specifických obtíží a zpracovávají individuálně vzdělávacích programů. V případě potřeby mohou navštívit školu či rodinu a poskytovat pomoc učitelům a rodičům. (Vágnerová, 2005)

Všichni účastníci výzkumu chodili na základní školu v Praze, a tak bych pro přehled ráda zmínila speciálně pedagogická centra v této lokalitě, která se věnují poruchám autistického spektra: Speciálně pedagogické centrum při Národním ústavu pro autismus, Speciálně pedagogické centrum při Střední škole, Základní škole a Mateřské škole Chotouňská, Speciálně pedagogické centrum Vertikála.

1.2.5. Asistent pedagoga

Pro vhodnou integraci žáka s Aspergerovým syndromem je téměř vždy alespoň v počátcích studia nutná přítomnost asistenta pedagoga. O finance na jeho plat žádá škola školský odbor krajského úřadu, na který pošle žádost. Jeho náplň je stanovena ředitelem školy v individuálně vzdělávacím plánu podle potřeb integrovaného studenta a doporučení ze speciálně pedagogického centra, kde bylo dítě vyšetřeno, a často se během školní docházky jeho úloha snižuje, protože cílem asistenta pedagoga je začlenění dítěte

do běžné společnosti tak, aby v ní zvládal sám fungovat. Asistent pedagoga pak nejčastěji individuálně pracuje s žákem podle instrukcí učitele, pomáhá při adaptaci žáka, pomáhá při přípravě pomůcek a materiálů pro žáka a spolupracuje při tvorbě individuálně vzdělávacího plánu. (Vosmik, Bělohlávková, 2010)

Kromě asistenta pedagoga může dítě mít také osobního asistenta, který je však pracovníkem v sociálních službách, s dítětem zpravidla tráví volný čas a pracuje nejčastěji pro některou z nestátních neziskových organizací. (Vosmik, Bělohlávková, 2010)

Teoretickou část práce bych ráda zakončila citací z knihy *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole*: „...je nutné, aby škola byla připravena takového studenta vzdělávat. Je to proces náročný a plný překážek, vyžaduje výbornou spolupráci rodiny, školy a poradenského zařízení. A nutno podotknout-s výsledkem nejistým, zvláště pokud chybí odborné zázemí (spolupráce s psychiatry, psychology, speciálními pedagogy, lékaři), informovanost a ochota všech učitelů, stabilní a vstřícná rodina studenta ochotná na integraci spolupracovat.“ (Vosmik, Bělohlávková, 2010, s.6)

2. Výzkum

V této části se budu věnovat realizovanému výzkumu. Popíšu, jak jsem během něho postupovala, uvedu cíle výzkumu, vyslovím výzkumné otázky a předložím zjištěné výsledky analyzovaných dat a ty poté shrnu.

2.1. Cíle výzkumu

Tento výzkum si klade za cíl zmapovat školní a poradenskou trajektorii dítěte s Aspergerovým syndromem, popsat její prožívání z pohledu dítěte s touto diagnózou v kontextu s obtížemi, které se v těchto oblastech objevují. Dále si pak klade za cíl porovnat pohled dítěte a rodiče na tuto problematiku.

2.2. Výzkumné otázky

Nyní se budu věnovat výzkumným otázkám a tomu, jakým způsobem vznikly. Během studia odborné literatury na problematiku Aspergerova syndromu jsem se seznámila s obtížemi, se kterými se takové dítě může během školní docházky setkat. Tyto problémy byly často ilustrovány výroky rodičů a v některých případech i výroky samotných osob s Aspergerovým syndromem. Na základě těchto informací jsem vybrala oblasti, které se později staly hlavními tématy polostrukturovaného rozhovoru, jenž sloužil ke sběru dat. Tyto oblasti byly: **komunikace** (se spolužáky i učiteli), **přátelské vztahy**, **vztah k předmětům ve škole** a **průběh školní docházky a poradenských služeb**.

Při následné rešerši jak českých, tak zahraničních prací na toto téma jsem se pak setkala se skutečností, že problematika Aspergerova syndromu je nahlížena většinou z pohledu rodiče či pedagoga, a ne samotného dítěte. Výzkumné otázky jsem tedy zaměřila na prožívání školní docházky a poradenství z pohledu nejen rodiče, ale především samotného dítěte s touto diagnózou. Kromě prožívání, které je pro tento výzkum klíčové, jsem do otázek zahrнула i kontinuitu a vývoj cesty dítěte školským a poradenským zařízením.

Vzhledem k tomu, že ve výzkumu jako respondenti figurují jak osoby s Aspergerovým syndromem, tak jejich rodiče, zajímaly mě také možné odlišnosti, které v těchto dvou pohledech mohou být.

S přihlédnutím na informace z odborné literatury pak vznikly tyto otázky:

Jak dítě s Aspergerovým syndromem vnímá a prožívá školní docházku a poradenství a jaká je jejich školní a poradenská trajektorie se zaměřením na oblasti: komunikace se spolužáky a učiteli, přátelské vztahy, osobní prožívání školní docházky a poradenství a vztah k předmětům ve škole?

Jaký je pohled rodiče dítěte s Aspergerovým syndromem na stejnou problematiku?

Jaké jsou odlišnosti a shody v těchto dvou pohledech?

2.3. Metodologie

2.3.1. Úvod

V této části práce se budu zabývat metodologií celého výzkumu. Představím výzkumný soubor, popíšu metody sběru dat a následně se budu věnovat tomu, jakým způsobem byla sesbíraná data analyzována.

2.3.2. Výzkumný soubor

Výzkumu se účastnilo celkem 8 osob, při čemž se vždy jednalo o osobu s Aspergerovým syndromem a jednoho z jeho rodičů. Ve všech případech se jednalo o chlapce a jejich matky.

Kritéria pro výběr chlapců byl věk (17-19 let), ukončená běžná základní škola a diagnostikovaný Aspergerův syndrom. Třem z chlapců bylo v době výzkumu 18 let a jednomu 17. Tento věk byl zvolen záměrně, aby chlapci navštěvovali základní školu ve stejnou dobu a dalo se tak předpokládat, že měli všichni podobné podmínky.

2.3.3. Metoda sběru dat

Sběr dat probíhal od dubna roku 2018 do ledna roku 2019 a to v několika krocích, které nyní blíže popíši.

Nejprve jsem se věnovala sestavení dvou polostrukturovaných rozhovorů, jeden pro dítě s Aspergerovým syndromem a druhý pro rodiče. Oba vnikly na základě prostudované odborné literatury. Rozhovor pro dítě obsahoval tyto tematické okruhy: **základní informace o dotazovaném** (pohlaví, věk, sourozenci...), **komunikace se spolužáky a učiteli, přátelské vztahy, prožívání školní docházky dítětem, prožívání poradenství dítětem, vztah k předmětům ve škole**. Rozhovor pro rodiče měl stejnou strukturu s tím rozdílem, že na začátek byl přidán tematický okruh, **co diagnóze předcházelo**.

Dalším krokem bylo sepsání informovaného souhlasu, ve kterém byli účastníci rozhovorů seznámeni s průběhem rozhovoru a následným zpracováním dat. Všechny rozhovory byly nahrávány a po přepisu byla nahrávka ihned smazána. Rozhovory byly anonymizovány a účastníci měli možnost se k nim po přepisu vyjádřit. Samozřejmě bylo, že rozhovor mohl být kdykoli v průběhu ukončen a účastníci nemuseli odpovídat na všechny otázky. V jednom z případů nebyl dotazovaný plnoletý a informovaný souhlas podepsala matka.

Původně byl sběr samotných rozhovorů naplánován od května do října roku 2018 s přihlédnutím ke skutečnosti, že v této době jsou letní prázdniny, a tak by mohlo být obtížnější respondenty sehnat. Oslovování probíhalo elektronickou formou (emilem). V květnu jsem tedy začala s oslovováním prvních respondentů. Jako první jsem oslovila chlapce s Aspergerovým syndromem, se kterým se osobně znám, a také jeho matku. Oba s rozhovorem souhlasili. Oslovila jsem také tři základní školy prostřednictvím několika pedagogů, které osobně znám. Ačkoliv se tímto způsobem našlo několik respondentů, s rozhovorem nesouhlasili. Dále se mi podařilo oslovit několik osob s Aspergerovým syndromem skrze organizaci Nautis. Přestože bylo tímto způsobem osloveno více osob, nikdo s účastí na výzkumu nesouhlasil. Původní plán sběru dat se tak prodloužil, protože teprve v září se mi podařilo oslovit několik dalších případných respondentů za pomoci speciální pedagožky na jednom z pražských gymnázií. Osloveni byli nejdříve rodiče a s jejich souhlasem mi na ně byl předán kontakt. Tímto způsobem jsem pro výzkum

získala další 4 účastníky – dva chlapce a jejich matky. Na poslední respondenty jsem dostala kontakt od jedné z matek chlapců.

Vzhledem k obtížím se sháněním respondentů a následnému domlouvání se na času a místě, kde rozhovory proběhnou, se sběr dat protáhl až do ledna roku 2019.

Rozhovory probíhaly vždy na klidném místě, kde jsme nebyli rušeni a byly nahrávány na diktafon. Rozhovory trvali 30-90 minut. Toto velké rozpětí bylo dané formou, tedy polostrukturovaným rozhovorem, který měl sice pro všechny stejné tematické okruhy, ale otázky byly kladeny především v kontextu s tím, co dotazovaný sděloval, a tak jsme se u některých témat zdrželi déle. Dále pak také tím, že v případě rodičů nebylo tolik nutné se doptávat, a tak byly rozhovory časově kratší. Ve všech případech byla probrána všechna předem stanovená témata.

Po proběhnutí rozhovoru byly jednotlivé rozhovory přepsány a anonymizovány.

2.3.4. Analýza dat

Analýza získaných dat probíhala souběžně s jejich sběrem a vzhledem k povaze celého výzkumu jsem se rozhodla pro kvalitativní výzkum. K analyzování dat byl použit program Atlas.ti. a metoda otevřeného kódování. Během analyzování dat jsem čerpala informace ze dvou publikací: Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách (Švaříček, Šedová a kol., 2014) a Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu (Miovský, 2006).

V první fázi byly samostatně kódovány jednotlivé rozhovory. Přepisy rozhovorů byly rozděleny na jednotky podle významu a těmto jednotkám pak byl přidělen kód. Při vytváření kódů jsem si pomáhala návodnými otázkami podle Flicka – Co? Kdo? Jak? Kdy? Jak dlouho? Kde? Jak moc? Jak silně? Proč? Kvůli čemu? Pomocí čeho? (Švaříček, Šedová a kol., 2014, s.212). Tato fáze trvala od začátku prosince do konce ledna, kdy byl sebrán a zakódován poslední rozhovor. Po zakódování každého rozhovoru jsem se k němu s odstupem času vrátila, znovu prošla kódy a případně je upravila.

V druhé fázi jsem si v programu otevřela seznam všech kódů (celkem 418), jednotlivě je prošla a případně sloučila ty, které měly stejný význam, ale odlišný kód. Poté jsem začala s kategorizací již vzniklých kódů. Kategorizace probíhala seskupováním jednotlivých kódů do skupinek na základě souvislosti a podobnosti. Tak vzniklo šest

kategorií, kterými jsou: **„co bylo před tím“, školní docházka, zkušenost s poradenskými službami a odbornou pomocí, komunikace se spolužáky a učiteli, vztahy ve škole, zájmy.**

K interpretaci dat byla použita metoda „vyložení karet“. Ze vzniklých kategorií se tak staly samostatné kapitoly této práce prezentované ve výsledcích výzkumu. V jednotlivých kapitolách jsou okomentovány a interpretovány kódy, které se objevovaly nejčastěji a také ty, které souvisí s výzkumnými otázkami. Některé kódy proto do interpretace vůbec zahrnuty nebyly.

2.3.5. Omezení výzkumu

Mnohdy bylo obtížné nalézt vhodné kódy pro úseky rozhovorů s osobami s Aspergerovým syndromem, protože se v jejich výpovědích objevovala slovní spojení a obraty, které bylo náročné interpretovat. Zároveň bylo u některých obtížnější se doptat na to, co svým tvrzením přesně mysleli, a to hned z několika důvodů. Ve dvou případech byly patrné poruchy řeči a nebylo vhodné se příliš doptávat, protože byt' nepřímé upozornění na tuto skutečnost by mohlo ohrozit atmosféru rozhovoru a tím negativně ovlivnit jeho průběh. V jednom z případů se pak objevilo přílišné odbíhání od témat. U jednoho z dotazovaných byla obzvlášť velkou obtíží nekomunikativnost, a tak byl samotný rozhovor znatelně kratší a nepříliš hluboký. Na tyto skutečnosti se na druhou stranu dá nahlížet i na jako rozšiřující informace o tom, jak osoby s Aspergerovým syndromem komunikují. Tyto obtíže se totiž mohly projevit i během komunikace s učiteli či spolužáky ve škole a určitým způsobem ji ovlivnit.

Je nutné také uvést, že s jedním z chlapců s Aspergerovým syndromem a jeho matkou jsem v blízkém vztahu. Důvěra mezi námi je tak větší, proto byly jejich výpovědi obsáhlejší a osobnější. Avšak věřím, že tato skutečnost výzkum zároveň obohatila.

2.4. Výsledky

2.4.1. Úvod

Nyní budou v textu podrobně analyzovány vzniklé rozhovory. Celá kapitola je uspořádána podle hlavních témat, která se během procesu kódování objevovala nejčastěji. Většina těchto témat byla do rozhovorů vnesena tazatelem na základě připravených

okruhů pro polostrukturovaný rozhovor, které souvisejí s cíli výzkumu. Hlavními tématy jsou: „**co bylo před tím**“ (tedy co předcházelo diagnóze a nástupu na základní školu), **školní docházka, zkušenost s poradenskými službami a odbornou pomocí, komunikace se spolužáky a učiteli, vztahy ve škole, zájmy a porovnání pohledu rodiče a dítěte.**

Cílem analýzy je zachytit průběh, prožívání a okolnosti školní docházky, diagnostiky a využívání služeb poradenských zařízení u dítěte s Aspergerovým syndromem, a to jak z pohledu dítěte s Aspergerovým syndromem, tak jeho rodiče (ve všech případech se jednalo o matku) a „jaké to pro ně bylo“ (tedy osobní prožitek) v kontextu se vzniklými hlavními tématy. Zároveň je cílem porovnat pohled matky a dítěte s Aspergerovým syndromem.

Při popisu jednotlivých témat jsou použity citace z rozhovorů označené kurzívou. Pro autentičnost nebyly tyto výpovědi nijak pozměněny či upraveny, a tak jsou často nespisovné.

Pro přehled a bližší představu o zázemí respondentů mohou posloužit medailonky rodin v příloze 1.

2.4.2. „Co bylo před tím“

Z rozhovorů jak s chlapci s Aspergerovým syndromem, tak s jejich matkami vyplývá, že určitých odlišností a zvláštností v chování od ostatních dětí si začali všimnout už ve školce. Chlapec B. odpověděl na otázku, kdy si on sám začal všimnout odlišnosti od ostatních, takto: „Velmi brzo, už ve školce. Ty rysy jsem viděl, ale nikdy mi nepřišly jako něco obzvlášť výjimečného. Ale určitý pocit odlišnosti tam rozhodně byl už jenom s tím, jak jsem interagoval s ostatními. Pamatuji si, ale úplně na začátku školky, že jsem byl pravým opakem asertivního. Poměrně nejistý, nechával jsem se poměrně často přemluvit, i když jsem s něčím nesouhlasil. Další vlastnosti už nebudu upřímně schopný vyjmenovat, ale mohu alespoň tvrdit, že jsem už tam pozoroval odlišnosti v chování.“ Z této výpovědi je zřejmé, že si chlapec své odlišnosti všiml již velmi brzy, podle čehož by se mohlo předpokládat, že to v něm během školky mohlo vyvolávat pocity nejistoty a zmatenosti. Dále je namístě zmínit způsob jeho vyjadřování, což je patrné i z citace. Jeho řeč je spisovná, skoro jako psaný projev, z pomalejšího tempa také usuzuji, že si věty před vyslovením pečlivě promýšlí, aby neudělal chybu a „nepůsobil hloupě“, což sám během

rozhovoru několikrát zmínil, že se toho obává. I to tedy mohlo být jedním z důvodů, proč vnímal odlišnost od ostatních, protože, jak potvrdila jeho matka, tímto způsobem komunikoval již ve školce. Jeho matka pak popisuje i určité odlišnosti ve vnímání okolí, kdy ji na otázku, „Jaké to bylo ve školce?“, odpověděl: „Dnes tam byla paní učitelka s druhou hlavou.“ Znamenalo to, že ten den bylo v jejich školce suplování a přišla jiná paní učitelka. Rozdíly pravděpodobně vnímal tedy odlišným způsobem, v tomto případě vnímal učitelku jako něco neměnného a jako rozdíl vnímal pouze jinak vypadající obličej a ne, že se jedná o druhou osobu.

Odlišné chování bylo také matkami vnímáno jako něco trvalého, co je povahovým rysem jejich dítěte, což může být ilustrováno slovy matky C.: „No, dlouho jsme řešili, jestli má nastoupit na základku, protože tím jak byl sociálně takovej jakoby nekomunikoval a že občas se choval hodně dětinsky a nějak jako jinak, tak oni vlastně si mysleli, že je nezralý a doporučovali mu odklad, ale už tehdy vlastně jsme nějak začali řešit, že to vypadá, jako že je to něco trvalého v jeho povaze a já tehdy, když jsem to konzultovala, tak jsem spíš jakoby na moje riziko řekla, aby do té školy šel.“ Vyplývá z toho tedy, že si určité odlišnosti všímala, ale nebyla schopna přesně určit, co ji způsobuje. Tato nejistota by mohla souviset s nedostatečnou informovaností v oblasti poruch autistického spektra a potřebou si tyto odlišnosti nějakým způsobem vysvětlit (v tomto případě jako povahový rys). Ze strany školky, přesněji učitelek, se pak objevuje doporučení odkladu školní docházky, což v rozhovorech nebylo ojedinělým případem, avšak už není přesně specifikováno, co by mohlo být příčinou obtíží dítěte. S tímto nedostatkem odborných informací by mohl souviset i následující popis pocitů matky B.: „Já jsem byla musím říct docela vynervená, protože ty učitelky mi furt tvrdily, že jsem ho jako rozmazlila, zkazila. A jednou mi dokonce jedna pančelka řekla, ať si snad pořídím další dítě, že mu to prospěje. Já jsem tam chodila vystresovaná do té školky, co mi zase řeknou za problém.“ Je z něj patrný stres spojený s docházením do školky a komunikací s učitelkami, které si mylně vysvětlovaly odlišné chování chlapce „rozmazleností“, protože neměly dostatek odborných znalostí. Tato situace musela pravděpodobně vyvolávat nepříjemné pocity i u nich. Zároveň je zde patrná snaha nějakým způsobem na problémy dítěte upozornit, aby se začaly řešit.

Avšak v jednom z případů se podařilo nalézt onen „důvod“ obtíží již ve školce, jak ilustrují slova matky A.: „Oni se ty problémy vynořily, jakmile nastoupil do školky a,

víte, tam jsme strávili tři roky různými mylnými diagnózami po různých psychologích, různých lékařích, neurologích a vlastně když mu bylo pět let, tak jsme se dostali k paní doktorce K., která byla první, kdo vůbec zmínil hraniční obraz Aspergerova syndromu.“ Dalším případem poměrně včasné diagnózy je chlapec C., kterému sice byl doporučen odklad, ale matka ho odmítla a s nástupem do školy se přes návštěvu mnohých odborníků, jako jsou psychiatři a neurologové a pedagogicko-psychologická poradna, dostali do organizace APLA (nyní Nautis), kde byla stanovena diagnóza Aspergerova syndromu. Tato „kolečka“ u odborníků se objevovala ve výpovědích naprosto všech dotazovaných, a to jak chlapců, tak matek.

Dalo by se předpokládat, že dva zbylí chlapci, kteří měli naopak diagnózu pozdní (až v 6. třídě) a tudíž zůstali v pomyslné etapě „co bylo před tím“ déle, budou mít větší obtíže spojené se školní docházkou. Ovšem tyto dva chlapci, jak vychází z výpovědí jejich i matek, měli naprosto odlišný průběh školní docházky. Jeden z nich (chlapec B.) ve výpovědích často popisuje negativní zážitky, strach ze školy, konflikty se spolužáky a problémy v komunikaci. Naopak u druhého z nich (chlapec D.) probíhala školní docházka bez výrazných obtíží, jak je patrné z této výpovědi jeho matky: „No, já musím říct, že měl celkově štěstí jak na školu, tak na ty spolužáky, no. My jsme prostě takový, že celkem probíháme v pohodě a jako nikdy nebyly žádný velký problémy nebo něco, co by se nedalo nějak normálně vyřešit.“ Nutné je ovšem dodat, že také zmínila, že škola, kterou navštěvovali byla „na takové děti zvyklá, protože jich tam bylo docela dost“, což muselo značně ovlivnit přístup učitelů, přestože ještě neznali chlapcovu diagnózu.

Z předchozího textu tedy vychází, že v polovině případů byla diagnostika pozdní, což svědčí o malé informovanosti jak rodičů, tak pedagogických pracovníků o problematice Aspergerova syndromu. Je však na místě zmínit, že se učitelé snažili nějakým způsobem na problém upozornit a nebylo to tak, že by neměli zájem obtíže řešit. Například v nultém ročníku, který navštěvoval chlapec B. řekla učitelka toto: „Ta z toho nuláčku, ta pani učitelka tak mi říkala, vzala si mě stranou, že B. bude mít problém, neumí říct proč, ale celou základní školu bude to to dítě, který bude mít problém.“ Tato nedostatečná informovanost, či malé odborné znalosti byly nejspíš i důvodem mylných diagnóz (především poruchy učení), které ve všech případech diagnóze Aspergerův syndrom při návštěvách poradenských zařízení či lékařů předcházely.

Nutné je také krátce se zmínit o reakcích na sdělení diagnózy. Až na chlapce D. všichni řekli, že se pro ně nic až tolik nezměnilo, protože svou odlišnost vnímali už před tím a stanovení diagnózy to nijak nezmění. Avšak zmínili změnu přístupu ze strany školy, kterou ve svých výpovědích potvrzují i matky a byla vždy k lepšímu – učitelé i vedení byli většinou chápavější, vstřícnější, respektovali individuální podmínky a byl sepsán IVP. U matek se pak ve všech případech objevila úleva, často spojená se zjištěním, že za obtíže syna nemohou ony.

2.4.3. Školní docházka

Během rozhovorů byly k tématu průběhu školní docházky nejčastěji zmiňovány individuální potřeby a podmínky, a to jak z hlediska jejich potřeby ze strany dítěte s Aspergerovým syndromem, tak z hlediska jejich přijímání a „dodržování“ učiteli. Tato oblast souvisí také s tím, že po stanovení diagnózy měli všichni chlapci individuální vzdělávací plán, ve kterém byly tyto potřeby zohledněny. K individuálním podmínkám se chlapec A. vyjádřil takto: „Tak jako ty vyučovací hodiny jsem mohl jít vždycky jako na chodbu, takže prostě jako přestávka, tak že i tak budu moct jít prostě jako na chodbu.“ Zmíněná možnost opustit třídu v případě potřeby se objevila u všech z dotazovaných chlapců. Tolerována byla především po stanovení diagnózy Aspergerova syndromu a sepsání individuálního vzdělávacího plánu, avšak až na chlapce B. se potřeba využít této možnosti postupně snižovala, až ji většina chlapců přestala využívat. Velkou roli v této oblasti hrál také osobní asistent, který byl v těchto případech u chlapců vždy přítomen. Jedna z asistentek dokonce chlapce A. na prvním stupni základní školy v některých případech brala na procházku ven do parku. Chlapec B. měl dokonce možnost úplně odejít ze školy, pokud nastala situace, která ho velmi rozrušila. V tomto případě se pak volalo jeho matce, která si pro něj přišla.

Další oblastí týkající se individuálních potřeb a podmínek bylo pomalé tempo, které bylo u tří chlapců také zohledněno v individuálním vzdělávacím plánu. V souvislosti s tím se vyskytovalo mnoho situací, které chlapcům ztěžovaly učení, např. nestihli pětiminutovku nebo jim nestačil stanovený čas na závěrečný test anebo si nestíhali dělat zápisky. V souvislosti s tím byla ve třech případech zmíněna možnost opravit si špatnou známku. Matka C. k tomu dodává: „A když už byl hodně velkej problém, tak to pak řešíme s učitelem, že si udělá referát nebo že se nechá vyzkoušet nebo že má opravnou písenu. V tom individuálu to má takhle taky napsaný, aby ho povzbuzovali v

tý opravě známek, když se něco nepovede.“ Je zřejmé, že tato možnost neměla vést pouze k „ulehčení“, ale zároveň k jisté zodpovědnosti, kdy byl chlapec veden k tomu, aby si za vyučujícím sám zašel a zajistil si opravu známky, což potvrzují její slova: „Ono to není o tom, že by měl mít úplně úlevy, ale že se musí hodnotit třeba ta snaha a zlepšení jo.“ Tato tendence se objevila u všech matek.

K pomalému tempu chlapec C. řekl toto: „No, já jsem na leccos potřeboval víc času a je fakt, že nejen učitelům, ale i třeba nějakým těm vychovatelkám v družině a třeba tak to vadilo, protože asi to neuměly pochopit, asi tomu nevim nerozuměly, tak prostě si občas stěžovaly, nebo stěžovaly, prostě říkaly, proč mi to trvá tak dlouho. Ale jako když se mě zeptaj, proč mi to trvá tak dlouho nebo ať přidám, tak prostě já jsem nebyl schopnej to tak dělat, nevim proč.“ Tato situace dokazuje, že pomalé tempo chlapci nekomplikovala školní docházku pouze z učebního hlediska, kdy mu např. mohlo něco uniknout nebo nestihl napsat písemný test, ale také z hlediska konfliktů a vypjatých situací s učiteli. Tato skutečnost se objevovala i u ostatních chlapců a opět má pravděpodobně souvislost s nedostatkem odborných znalostí ohledně Aspergerova syndromu. Pokud učitelé neznají možné příčiny žákovy chování a jeho obtíží, může být takový projev zaměněn za lenost či provokaci.

„No, protože třeba na zeměpis měli výchovnou poradkyni, to je taková děsná salámistka, ta to má všechno na háku a on třeba psal test, jo, on nesnášel takovou tu látku, to se učí v devítce, takový to povodí, a tak a teď tyhle ty řeky, prostě nesnášel to. A zase byl opět test a teďka tam psal odpověď a nemoch si na něco vzpomenout, tak tam napsal: “zase ty řeky. uaaaaaaaaa.” Asi u čtyřech odpovědí. A ten test byl asi na čtyřku, tak ona mu pod to napsala: “Vidím B., že tě to pořád trápí, tak si o tom popovídáme ústně.”“ V tomto případě ilustrují slova matky B. situaci, kdy chlapec opakovaně selhával v testové formě hodnocení a vyučující tolerovala individuální podmínky, ve kterých měl možnost opravení si známky ústním zkoušením. Tento a podobné případy, kdy učitel jednal vstřícně, se objevovaly zejména po stanovení diagnózy, což už bylo ostatně několikrát naznačeno. „Jakmile to diagnostikovali, tak ta škola byla hned jako vstřícnější, že jak jsme tam měli prostě něco, tak už to nebylo jenom, že tam nedává pozor, ale že je jako... a že ta pomalost a nesoustředěnost, že za to nemůže a že jsou takový vstřícnější, to musím v celku pochválit,“ říká matka C. Avšak stanovení diagnózy a sepsání individuálního vzdělávacího plánu nevedly ve všech případech ke změně postoje

ze strany pedagoga k dítěti. Možné vysvětlení této situace může být kromě povahy učitele také opět nedostatek informací ohledně této diagnózy. Dalším možným vysvětlením je inkluze, přesněji tedy to, že děti se speciálními vzdělávacími potřebami je v běžných školách více a mnozí pedagogové na ně zkrátka nejsou zvyklí a „neví si s nimi rady“. Potvrzoval by to i fakt, že z výpovědí chlapců i jejich matek vychází, že když už byl s vyučujícím nějaký problém či konflikt, bylo to většinou v případě učitele, který je v této profesi už dlouhou dobu.

Když se vrátím k roli osobního asistenta, tak byl většinou pro dítě průvodcem v náročných situacích, pomáhal jim řešit různá nedorozumění (především v oblasti komunikace) a pomáhal jim s udržením pozornosti či zapisováním si poznámek během hodiny. Roli asistenta chlapec B. popisuje takto: „Úplně první asistentka, kterou jsem měl, která ještě na té samé základní škole ještě furt pracuje, tak pamatuju si, že ta mi pomohla jedine tím, že kdykoliv, kdy jsem se nějak vytratil z té třídy, tak si se mnou povídala. A já mohl tehdy v nějakém svém záchvatu něco rozebírat, něco vyprávět, detailně popisovat, co mě rozzlobilo, ale nikdy jsem neměl pocit, že by úplně nějak do něčeho zasahovala, což je taková věc, kterou jsem obzvlášť tehdy s asistenty potřeboval. Tehdy jsem od asistentů požadoval, aby mě dovedli skoro až obhajovat před učiteli pro příklad připomínat to, že ty známky se neměly číst nahlas, aby mě pomohli nějak dirigovat moji pozornost nebo něco, co mi zrovna uniklo.“ Kromě podpory ve vyučování a kontroly dodržování individuálního vzdělávacího plánu pak také fungovali jako psychická podpora. Ze slov chlapce je zřejmé, že to byla velmi důležitá součást, kterou ocenil a zřejmě mu značně ulehčila průběh školní docházky. V oblasti osobního asistenta ve škole je tedy také důležité, aby si s dítětem navzájem vyhovovali.

Pozitivní vliv přidělení asistenta popisuje také matka C.: „Co se zlepšilo bylo třeba zapisování domácích úkolů, zápisky ve škole už nebyly děravý a zapisování domácích úkolů, už se nestalo tak často, že by na ně zapomněl, protože ta asistentka byla takovej hlídací pes, kterej tady teď se píše, tady teď si zapiš, ukaž máš to? Jo, dobrý. Takže pro někoho, komu ta soustředěnost pořád utíká, tak si myslím, že ten asistent jako v tomhle je dobrej.“ Zlepšení pak zmiňují i ostatní matky a vnímají je i samotní chlapci s Aspergerovým syndromem.

S asistenty ovšem souvisí i problém zmíněný třemi z matek, a to sice jejich nedostatek. To pak může vést k situaci, kterou matka D. popisuje: „Sice tam byl ze začátku problém, protože asistenti nejsou, nebyli, jo, takže třeba jako asistentku dělala jedna pani učitelka pro víc žáků ve třídě a jenom na určitý ty předměty, když fakt potřebovaly pomoci. Ona byla taková dost striktní, taková razantní, ale jako prostě úplněj opak tady jako od pani, co měl D. potom...“ Vzniká tak situace, kdy na dítě není dostatek času, a tak pravděpodobně nebylo v silách asistentky vyhovět plně jeho potřebám.

Chlapec B. popisuje, jak reagoval, když se dostal do obzvlášť nepříjemné situace: „Dřív to bylo lámání tužek, nějakých jiných pomůcek, což mě poté zpětně navíc ještě mrzelo, ale jenom kvůli těm tužkám. Ty jsem měl rád. Později tak se to projevovalo, ty mé projevy frustrace a zloby, tak byly mnohem umírněnější, ale byly v podstatě, přeměnily se na různé křečovité pohyby a mé nutkání okamžitě opustit místnost. Většinou paní učitelky mi povolily jít na chodbu. To už jsem ze sebe vyzařoval takové negativní pocity víc pasivně, řekněme. Ne přímo ničením nebo házením nebo násilně (zasmání se) na pomůčkách. Nikdy jsem ale vůbec necítil potřebu někomu ublížit.“ Z výpovědi je zřejmé, že některé situace ve škole v chlapci vyvolávaly velmi nepříjemné pocity a napětí. V případě, kdy se takto zachoval před pedagogem, který neměl dostatečné informace, jak s takovými dětmi pracovat, to mohlo vyvolávat mezi oběma napjatou situaci. Zvláště pak v případě, kdy k těmto způsobům chování docházelo ještě před stanovením diagnózy. Takové situace musely značně ztěžovat průběh školní docházky. Tento předpoklad potvrzují tvrzení matek, kdy v případě sestavení kvalitního individuálního vzdělávacího plánu, kde byly zohledněny všechny potřeby žáka a pedagog je dodržoval, docházelo k podobným situacím méně.

Obecně z rozhovorů vychází, že problémové chování plynulo většinou z nepochopení komunikace, reakcí okolí, určité sociální neobratnosti. Když nastala situace, kdy se zachoval chlapec neslušně, ve většině případů po jasném a přesném zdůvodnění nevhodnosti jeho chování přestal. Potvrzuje to i tvrzení matky C.: „Měl jeden čas potřebu, pořád sahal na spolužačky. On sahal jakoby i na mě, ale já jsem mu říkala: “hele, víš, jako to je prima, že takhle to... a” (zasmání) tehdy jeden magistr z APLY, tak on přímo mě jako říkal, že on má teď nějakou potřebu prostě toho doteku, tak jako to může bejt, a tak je potřeba to korigovat v tom smyslu, že doma škrabkat záda, jo tak jako přijatelný nějaký formy anebo prostě jasně vysvětlit, že spolužačky, cizí lidi nemůže

plácnout cizí pani, nemůže sahat na holky jo.“ Problémové chování po jasném vysvětlení skutečně zmizelo a je možné, že kdyby to chlapci nebylo jasně vysvětleno, tak by problémové chování pokračovalo. Chlapec tedy opět potřeboval přesné a jasné sdělení, jak už se objevilo několikrát.

V jednom případě to však bylo odlišné. Chlapec A. k tomu řekl toto: „Tak na základce samozřejmě, že tam byly nějaký výkyvy v chování občas bylo prostě jako, že jsem se jako hlavně jsem dřív jako porušoval pravidla, ačkoliv mi bylo řečeno, že se to tak dělat nemá, ale prostě to bylo fakt jako čistě jako, že jsem šel proti systému jako, že něco mě prostě štvalo proti systému a šlo prostě proti pravidlům společnosti, že prostě jako vůči některým věcem, který jako pro mě některý ty pravidla společnosti byly jako, proč bych to měl dodržovat jako nikdo to neschválil, nikdo se na tom nedohodl, nikdy jsem prostě nikomu nic nepodepsal.“ Možné vysvětlení popisovaného zlobení a porušování pravidel může být přidružená diagnóza ADHD. Dalo by se ovšem také předpokládat, že společenská pravidla, komunikace a společnost obecně pro něj byly něčím, co nechápal, a tak mu dělalo obtíže se chovat tak, jak se od něj očekávalo.

Odlišné projevy byly různorodé, pro příklad uvedu popis matky B.: „Kromě toho, že občas nestíhal práci, kromě toho, že třeba říkal: “Nemohu psát, vrže mi pero.” To byly takový první věty, který já, když si teď zpětně uvědomím, jako ty jeho hlášky, nebo: “Vrhám si stín.” Jo, a takovýchle věci. A vždycky měl nějakých milion důvodů, oni to brali jako, že má milion důvodů proto, aby nemohl pracovat. Brali ho jako nějakýho flinka, jako nepřizpůsobivý dítě, který je rozmazlený.“ Na tomto případu je ilustrována situace, která se v nějaké formě objevila u všech chlapců. Odlišnosti a z nich vyplývající odlišné projevy a potřeby byly často zaměňovány za lenost a nespolečnost. Důvodem je nejspíš opět malá informovanost o různorodých projevech, jaké mohou mít děti s diagnózou Aspergerova syndromu.

Dále se pak u všech chlapců objevila potřeba řádu, jasně stanovených pravidel a pravidelnosti. Patrné je to u případů, kdy matky vytvářely různé alternativní možnosti, které mohou nastat, aby na ně byli chlapci připraveni. Avšak je nutné zmínit, že tato potřeba byla u každého v různé formě a intenzitě. Pravděpodobně to souvisí s již zmiňovanou potřebou jasných a přesných instrukcí a sdělení. Dá se předpokládat, že v chlapcích to vyvolávalo pocit jistoty. S tím souvisí i negativní reakce na změnu, kterou

popisuje blíže matka D.: „Vesměs jo, vesměs jo. A opravdu třeba bylo to dobrý i na tu češtinu, že třeba pani učitelka říkala, hele budeme dělat to to a to, tak já ho budu zkoušet třeba dejme tomu řekla, že bude zkoušení u tabule, jo, nebo prostě aby nebyl překvapenej, protože takový ty náhlý překvápka jako to je většinou prostě znamení pro nějaký vykojení úplně totální, a to většinou nedopadne dobře.“ V chlapci to pak vyvolalo nejistotu, která mu znemožnila podat dobrý výkon a dostal špatnou známku, což se také ve výpovědích chlapců objevuje.

Co se týká vztahů k předmětům ve škole, mezi problematické patřila například výtvarná výchova, kdy chlapec B. přiznal, že při kresbě u sebe potřeboval mít vždy rýsovací pomůcky. Naopak chlapec D. maloval abstraktní malby a jedna z jeho prací byla dokonce vystavena na výstavě pořádané několika školami, na což byl hrdý. Další z předmětů, u kterého se objevily komplikace byla tělesná výchova. Chlapec B. a chlapec C. zmiňují, že v ní měli obtíže a chlapec B. na ni dokonce odmítal chodit. Později byl z tělesné výchovy uvolněn. Výjimkou byl chlapec A., který neměl žádný preferovaný předmět, jinak převládala oblíbenost přírodních a technických věd.

Na otázku, jestli chodili chlapci do školy rádi/líbilo se jim tam, většina odpověděla, že ano, anebo že se objevily sice nějaké problémy, ale nebylo to nic, co by se nakonec nezvládlo. Chlapec B. měl však reakci odlišnou: „Retrospektivně mohu jasně říct, že se mi tam vcelku asi spíš nelíbilo. Není to úplně něco, co bych rád opakoval.“ Ze slov, že by to nerad opakoval se dá usuzují, že má se školní docházkou spojené nepříjemné zážitky, které pravděpodobně plynuly z jeho odlišnosti.

Během školní docházky se tedy objevily určité individuální podmínky, které však neměly vést k tomu, že se dítě přestane snažit, ale že zde bude jistá tolerance a pochopení k jeho odlišnosti a podpora během vyučování. U všech chlapců je pak vidět jistý vývoj, kdy v začátcích (a to především v případech, kdy ještě nebyla stanovena diagnóza) se objevovalo více problémových situací a docházelo k častějším nedorozuměním a konfliktům a postupem času k takovým událostem docházelo méně. Pravděpodobně kromě lépe nastavených podmínek ve škole hraje roli i schopnost chlapců naučit se kompenzovat své nedostatky. Po celou dobu pak školní docházku provázela skutečnost, kterou vystihla matka C. následujícími slovy: „Ono je to vždycky po dohodě konkrétně s učitelem. A s některýma učitelama byla bezproblémová dohoda, všechno fungovalo,

snažili se mu vyjít vstříct a některý prostě jedou a ani teď vlastně to prodloužení času mu nedaj. Takže má třeba trojku, i když by třeba ty výsledky mohl mít lepší. Jo... ale to prostě takhle je.“

2.4.4. Komunikace se spolužáky a učiteli

V oblasti komunikace se spolužáky se nejčastěji objevovaly okolnosti práce ve skupině. Až na jednoho z chlapců všichni preferovali práci o samotě, což potvrdily i jejich matky. „... já jsem neuměl v podstatě s nikým moc spolupracovat. Myslím, že jsem většinou chtěl být jenom s tím kamarádem. Možná ještě s nákejma lidma, ale jako jinak jsem spíš chtěl pracovat sám, protože než bych se s nima domluvil a tak, tak já většinou leccos si udělám radši po svym.“ Z této výpovědi chlapce C. by se dalo usuzovat, že pro něj byla práce ve skupině náročná, protože bylo nutné s ostatními více komunikovat. Komunikace pro něj tedy pravděpodobně byla natolik obtížná, že se jí raději vyhýbal. Podobnou situaci popisoval také chlapec D.: „No, většinou jsem si vlastně vybral to, co mi vyhovovalo jako mě, a to jsem si vypracoval zvlášť a potom jsem to něk do té skupiny jako zapojil. Takže jsem pracoval jako sám, takže jsem vlastně, vlastně ty skupinový práce nějak udělal, ale tak napůl.“ V tomto případě se jedná o určitý způsob, jak se společnému domlouvání se spolužáky „vyhnout“, ale zároveň splnit požadavek (či úkol) ze strany školy. Tento způsob jednání byl zmíněn také matkou onoho chlapce: „No, tam to funguje trošku jinak (pousmání se). Jako udělám si to sám v rámci toho, co mám jako dělat v té skupině. Jako moc mu to nejde ani teďko spolupracovat s těma ostatníma.“ Vypracování si své části např. referátu o samotě a poté ho předání zbylé skupině se objevilo dle výpovědí i u dalších dvou chlapců (B. a C). Avšak v jednom případě (chlapce A.) neměl s prací ve skupině problém. „Takhle on byl vlastně od začátku v tom programu Začít spolu, což teda nebyla od nás žádná zlomyslnost, ale ten je hodně kooperativní, já nevím, jestli to znáte ten systém, že oni vlastně od té první třídy jako mají část toho vyučování projektovýho, že pracujou ve skupinkách, ale jemu to nevadilo. Řekla bych, že občas se trošku vezl, ale on na to byl vlastně naučenější od té první třídy s tím, že byl i v tom velkém kolektivu třiceti dětí a byl zvyklej, že se pracuje takhle jako ve skupinách.“ Popisuje matka A. V tomto případě byl na takový způsob práce a na vzájemnou komunikaci se spolužáky zvyklý díky zmiňovanému programu. Dalo by se tedy předpokládat, že u některých osob s Aspergerovým syndromem zapojení do takového typu programu od brzkého věku mohlo znamenat zlepšení jejich obtíží v oblasti komunikace jak se spolužáky, tak

s učiteli. Z chlapcových i matčiných výpovědí pak ale také vyplývá, že byl výrazně společenštější než zbylí tři chlapci, což je pravděpodobně spíše povahový rys, ale určitou roli na tom mohl hrát i tento způsob práce ve škole.

Další příklad potřeby jasných a přesných instrukcí či sdělení popisuje matka C.: „Je vidět, že když mu něco přesně řeknete, on se snaží vyhovět tomu učiteli. Snaží se dobře vycházet, snaží se vyhovět, snaží se pomoci.“ Nejasné instrukce anebo zadání práce často vedlo k jejich nepochopení a následnému špatnému vypracování. Tato obtíž byla alespoň jednou zmíněna ve všech výpovědích, jak osob s Aspergerovým syndromem, tak jejich matek. Tyto situace, které byly značně různorodé – mohlo jít o zadání domácího úkolu, vypracování slohové práce, samostatné vyplnění cvičení během hodiny atd., byly nejčastějším důvodem konfliktů mezi chlapci s Aspergerovým syndromem a učiteli. Pro ilustraci přikládám jeden z mnoha popisů takových momentů od chlapce B.: „To se dělo velmi často. (smích) To bylo velmi vtipné. Jenom, pamatuji si jeden případ, a to bylo snad z prvního stupně a bylo to něco na způsob přírodopisu, bohužel nepamatuji si specificky celý ten scénář, protože jak bych si ho pamatoval dobře, tak to by znamenalo, že bych chápal veškeré okolnosti, což by znamenalo, že bych neudělal tu chybu, co jsem udělal. V každém případě pamatuji si, že se mi nějak povedlo výrazně se odchýlit od instrukcí a během hodiny přírodopisu, tak si pamatuju, že jsem rozzuřil paní učitelku tím, že jsem podle jejích instrukcí vybarvoval nějaké zvíře, mám pocit, že to byl nějaký pták, který patřil do skupiny krkavcovitých, ne, nejsem ornitolog, omlouvám se (zasmání se), nějaký pták a měli jsme ho vybarvovat. A pamatuji si, což právě byl ten problém, to je jediná věc, kterou jsem pochopil, že byla problém, ale nepamatuji si ty předchozí instrukce, jak to mělo být, že jsem podle těch instrukcí ho vybarvoval v učebnici, což už mě přišlo divné, ale neviděl jsem jinou možnost a údajně jsem to neměl vybarvovat v učebnici. Zároveň přišlo mi to divné, protože tam už ten pták, ten obrázek, byl vybarvený. Předpokládám, že to bylo něco ve smyslu jako, že jsme ho měli překreslit a potom vybarvit podle toho obrázku a něco mi tam muselo uniknout, a tak jsem myslel, že nejlepší bude ho vybarvovat už v té učebnici ten obrázek. Paní učitelku to velmi rozzuřilo, ale bohužel nemůžu k tomu nic víc říct, než že podobné případy se děly poměrně často.“ Nastávaly tak situace, kdy si strany navzájem nerozuměly – vyučující nechápal, proč to dítě udělalo jinak a z výpovědí matek vychází, že to často interpretovali jako schválnost či neochotu spolupracovat, a při tom chlapec s Aspergerovým syndromem byl sám zmatený a

potřeboval pouze dovysvětlit či stručněji a výstižněji popsat zadání úkolu. Tento příklad opět ilustruje nedostatečné odborné znalosti v problematice Aspergerova syndromu ze strany pedagogů. Potvrzují to také změny v přístupu k dítěti ze strany školy poté, co byla stanovena diagnóza. Přestože se v každém z případů na škole objevil jeden či více pedagogů, kteří nerespektovali individuální potřeby dítěte, tak z výpovědí vychází, že ke konfliktům docházelo méně. Souvisí to také s již výše zmíněným problémem pozdní diagnostiky u dvou z chlapců, která měla za následky delší období „před tím“, které vedlo k mnohým nedorozuměním a konfliktům jak s učiteli, tak se spolužáky.

Nejasné signály v komunikaci pak také mohou vést k nepřiměřeným reakcím dítěte s Aspergerovým syndromem. „třeba když přišla učitelka a asistentka a prostě zvýšila hlas, když jsem třeba neudělal nic zlého, tak já jsem prostě okamžitě vybuchl. To jsem prostě vybuchl no.“ V tomto případě chlapec A. neznal důvod zvýšení hlasu, a to v něm pravděpodobně vyvolalo pocity zmatku a nejistoty. Potřeboval znát důvod tohoto jednání. Opět to souvisí s nedostatečnou informovaností pedagogů o dětech s Aspergerovým syndromem a také s tím, že vzhledem k vysoké míře stresu v povolání učitele se může lehce stát, že se rozčílí „bez důvodu“ anebo jen kvůli „maličkosti“.

Zajímavé ovšem je, že chlapec D., u kterého byla diagnóza stanovena až okolo šestého ročníku základní školy, vnímal podobné obtíže v komunikaci minimálně. Na otázku, zda se mu někdy stalo, že by nepochopil zadání odpověděl takto: „No, párkrát jo, takže jsem buď napsal něco jiného, než to, anebo potom už jsem se většinou jako ptal. No, když jsem jim řekl, že jako jestli jsem to vymyslel jako jiným způsobem, tak oni říkali, že jo a to, potom už to šlo no.“ Nejspíš to souvisí také s tím, co popisovala jeho matka, a sice, že škola měla obecně vlídný přístup k dětem s různými druhy obtíží.

Rozhodně by ovšem stálo za to učitele nějakým způsobem vzdělat v této problematice, aby docházelo k méně konfliktům a nedorozuměním, které pak ztěžují práci ve škole jak jim, tak dětem.

Další velkou oblastí, o které respondenti mluvili, bylo chápání humoru, ironie, přirovnání či metafor. Velmi často bylo spojené s nepochopením anebo odlišným pochopením výroku od ostatních. Matka A. k tomu řekla: „...a vlastně občas, to vím, že se moje máma smála, že jim předčítal buďto Malýho Poseroutku nebo Darebáka Davida. Něčemu se děsně smál a pak se zeptal: „a proč je to legrační?“ Nebo si vymýšlel vtipy,

který a my jsme mu zase vysvětlovali, proč nejsou vtipný. Takže on na to šel takovou jako logikou.“ Podobnou situaci popisuje i matka C.: „Obrazný nějaký pojmenování chápal doslovně. Třeba my jsme dělali nějaký hádanky a jeho řešení hádanek bylo děsně vtipný, protože prostě myslel, že to je nějaká taková hádanka, něco... jo, ano. Beru z hlavy klobouky, nepouštěj mě do mouky. No, vítr, že jo a on říkal, no to je zloděj, že krade klobouky i mouku. Jo, prostě chápe to tak doslovně a díky tomu vlastně měl problém některý věci, přísloví, hádanky.“ Toto odlišné chápání výroků pak vytvářelo bariéry během komunikace se spolužáky i učiteli. Všichni chlapci se v průběhu učili „chápat humor“, najít v přirovnáních smysl, správně identifikovat metafory, ale i přes tuto snahu a značné zlepšení ve většině případů matky uznaly, že to je skutečnost, se kterou se budou jejich synové potýkat celý život. Dalo by se předpokládat, že tento odlišný způsob vnímání se netýká pouze humoru či metafor, ale i různých sociálních situací, které chlapci špatně interpretují a s ostatními se dostanou do konfliktu či si navzájem nejsou schopni porozumět.

Zajímavé je ovšem tvrzení chlapce B.: „To chápu, překvapivě, tak řekl bych, že má schopnost analyzovat metafory je poměrně dobrá. Všiml jsem si jenom jediné věci a to, že mi chvíli trvá, než si metafory za a) rozeberu a za b) než je vůbec spatřím v něčem. Takže pokud ten člověk nemluví nějak výrazně rychle nebo to není v nějak výrazně chaotické situaci, kdy tu metaforu vyřkne, tak jsem docela schopný jí najít, za normálních podmínek. A docenit. A zjistil jsem také, že jsem poměrně schopný metafory používat. Ale, kde bych řekl, že je problém, takový malý zádrhel, ono totiž je fakt, že sám si nemusím být vědom toho, kolik metafor mi uniká, protože jsem to nikdy nezkoumal.“ Je tedy zřetelné, že se chápání metafor naučil, ale potřebuje na to více času, musí si to nějakým způsobem sám pro sebe vyhodnotit, protože je to odlišné od jeho způsobu chápání. Tito chlapci jsou učenliví a vzhledem k tomu, že je jejich intelekt nijak neomezuje (ba naopak v polovině případů dokonce matky konstatují, že chlapci své nedostatky kompenzují vysokou inteligencí), naučí se metafory, humor či přirovnání chápat anebo s faktem, že v tomto ohledu mají jisté obtíže umí pracovat. Je to zajímavý způsob kompenzace určitých obtíží.

Chlapec B. také popisuje, že si je vědom svých odlišností v komunikaci: „Ty rysy jsem viděl, ale nikdy mi nepřišly jako něco obzvlášť výjimečného. Ale určitý pocit odlišnosti tam rozhodně byl už jenom s tím, jak jsem interagoval s ostatními.“ Vnímání vlastní odlišnosti v komunikaci pak popisují v různých kontextech i ostatní chlapci. Tento

fakt může mít svou kladnou i zápornou stránku. Kladnou v tom, že si je vědom své odlišnosti, a tak s ní může určitým způsobem nakládat a pracovat. Zápornou v tom, že uvědomění si své odlišnosti v dítěti může vyvolávat i různé nepříjemné pocity. Ty se silně projevily právě u chlapce B. a vyústily ve strach z hodnocení ostatními a „toho, co si o mě budou myslet“. Velkým problémem se pak u něj stalo čtení známek nahlas před celou třídou. Možným vysvětlením jeho strachu mohou být slova jeho matky: „a on mi takhle jednou říkal: „Dobře, já už jsem to pochopil, ale když jsem ten asociál maminko, tak já chci, aby si všichni mysleli, že jsem inteligentní asociál. Já prostě musím být dokonalý.“ Jo a já si myslím, že to je ono.“ Je zde patrná snaha vyvážit svou odlišnost znalostmi.

Odlišné způsoby komunikace také ve všech případech vyvolávaly v učitelích dojem, že dítě je drzé anebo nevychované, avšak chlapci pouze upřímně říkali, co si mysleli či co je napadlo. Ve dvou případech (chlapec A. a chlapec C.) matky popisují v mladším školním věku svých synů echolálii, která byla také často učiteli špatně interpretována. U chlapce A. matka vysvětlovala, že dokonce psala pro učitele a asistenty „manuály“ na jejího syna. „...já jsem k němu samozřejmě psala takový manuály. Tam na prvním místě bylo, že pokud vám A. řekne něco, co vám připadá jako nehorázná drzost, neberte si to osobně, protože on to tak nemyslí. Je to prostě, není to nic proti vám, ale on opravdu řekne něco, a to on ještě docela dlouho používal echolálie, takže to bylo taky, my jsme věděli, z čeho to má vytržený a že je to ze Simpsonů a že to není nějaká pohružka paní učitelce. Ale oni to někdy hrozně řešili, takže tohle jsme, já jsem někdy opravdu i těm novějším asistentkám psala věci, co se můžou stát, na co kouká v té televizi, že to má prostě naposlouchané a že má občas takovýhle reakce, který si ten člověk prostě může vyhodnotit úplně jinak.“ Je to způsob, jakým řešila nedostatečnou informovanost o problematice těchto lidí.

Ve všech případech se objevilo ulpívání na tématech, která dítě s Aspergerovým syndromem zajímají, avšak ostatní ne. Nastávaly tak situace, kdy chlapec někomu o nějakém oblíbeném tématu povídal, i když to dotyčného nezajímalo. Nejspíš chyběla schopnost vcítit se do druhého a odhadnout, jakým způsobem se chovat.

S již výše zmiňovanou potřebou jasných a přesných instrukcí zajímavě koresponduje oblíbenost počítačů a techniky u těchto chlapců. Domnívám se, že to souvisí s tím, že počítače fungují na jasně stanovených algoritmech a příkazech, které

jsou pro tyto chlapce srozumitelné. Chlapec B. mluvil také o svém kladném vztahu ke strojům a robotům: „Dostatečně sofistikovanou umělou inteligenci považuji za 100% ekvivalent člověka už jen z podstaty toho, že podle mého názoru je lidský mozek jen pouhý stroj a žádná svobodná vůle neexistuje.“ Také se přiznal, že „by nejraději robotem byl.“ Domnívám se, že to skutečně souvisí s jasností a předvídatelností těchto strojů, které jsou naprogramované a lze od nich očekávat, jak zareagují, tudíž v chlapci nevyvolávají nejistotu tak jako reakce lidí. Chlapec B. a chlapec C. také otevřeně mluvili o tom, že preferují komunikaci s ostatními právě přes počítače, což by zas mohlo souviset s určitými nedostatky v běžné komunikaci, které byly již zmíněny výše. Komunikace přes počítač je jednodušší a jasnější, bez neverbálních projevů.

Chlapec D. pak během základní školy spíše nekomunikoval a byl uzavřený do sebe. Potvrdil to i způsob, kterým komunikoval při rozhovoru pro tento výzkum. Byl velmi stručný, jasný a nepouštěl se do příliš dlouhých vět. Dle výpovědi jeho maminky tímto způsobem fungoval i během školní docházky.

U již zmiňovaného chlapce B. se v kontextu s vnímáním odlišností a strachem z hodnocení vyvinula určitá obranná strategie vyhýbání se mluvení obecně, vystihuje to jeho tvrzení: „A to se postupně vyvinulo v to mé obecné pravidlo, které říká, že čím méně mluvím, tak tím lépe, protože mám méně příležitostí říct něco, podle čeho bych působil na ostatní divně.“ Charakteristiky vyplývající z této diagnózy tedy silně zasáhly jeho sebepojetí a pravděpodobně se za ně i styděl.

Jako zásadní tedy v oblasti komunikace vnímám potřebu jasných a přesných sdělení, která byla také důvodem většiny problémových situací. Pokud dítě s Aspergerovým syndromem sdělení neporozumělo, následovala špatná či nevhodná reakce (ať už se jednalo o práci jiným způsobem, než bylo zadáno či se nevhodně chovalo), poté většinou následovala negativní reakce učitele vyvolávající konflikt. „Daleko líp jako vycházel s jednou družinářkou, která na ty děti strašně křičela (náznak smíchu). Já jsem z toho byla na nervy, když jsem to slyšela, ale on jí měl rád, protože u ní to bylo naprosto jasné.“ Slova matky A. potvrzují tuto potřebu.

Nutné je také zmínit způsob vyjadřování chlapců, který je mnohdy zachycen nepozměněným přepisem rozhovorů. Lze si všimnout různých specifíků, ať už je to promyšlená, spisovná, až téměř encyklopedická řeč anebo naopak velmi strohá a

jednoduchá. Co už se do textu nepodařilo přenést je například intonace nebo rychlost řeči, která byla také u chlapců výrazná – objevila se jak rychlá, místy hůře srozumitelná řeč, tak i pomalá s dlouhými pauzami mezi větami či slovními spojeními. Tyto skutečnosti „jsou slyšet“, a tak pravděpodobně vyvolávaly nějaké reakce. Dá se tedy předpokládat, že tato specifika mohla vést k mnohým komplikacím či posměškům, které ostatně chlapec B. zmiňoval, když dostal přezdívku „chodící encyklopedie“. Narážky anebo nedorozumění v komunikaci musely vést k nepříjemným situacím, které v chlapcích mohly vyvolávat negativní emoce a pobyt ve škole pro ně tak byl o to náročnější.

A nakonec se tu jako zásadní téma opět objevují nedostatečné odborné znalosti na poli Aspergerova syndromu ze strany pedagogických pracovníků, které úzce souvisí se vznikajícími konflikty a nedorozuměními v komunikaci s takovými dětmi.

2.4.5. Vztahy ve škole

Až na chlapce A., který byl poměrně společenský a komunikativní, ale nenavazoval dlouhodobá přátelství, byli ostatní chlapci spíše samotáři. Chlapec D. dokonce zprvu téměř vůbec nekomunikoval. Sám k tomu řekl: „Moc sem nemluvil akorát. (zasmání se) No, jako prostředky jsem vlastně neměl moc jako telefony, to jsem neměl, tak jsem měl něco jiného jako knížky, a to jsem si četl místo toho, abych si psal s nima nebo povídal a takhle. No, prostě si řekli, že když nemluvim, tak nemusím jako. Nemusím mluvit jako. Já jsem byl jako většinou bokem takhle ňák.“ Raději byl spíše sám s knihou a vztahy příliš nevyhledával. Z jakého důvodu je těžké určit. Je možné, že pro něj byla komunikace a vztahy náročné na porozumění anebo pro něj bylo zábavnější věnovat se vlastním introvertním zájmům jako je čtení knih. Z jeho slov také vyplývá, že spolužákům to nevadilo. I z jeho projevu bylo během rozhovoru patrné, že mu vyjadřování dělá obtíže, protože se vždy dlouho rozmýšlel, často používal slova jako, takže, vlastně... a ve většině případů reagoval jednoduchou větou.

Matka B. pak o podobném samotářství vypověděla toto: „Hele B. jako v podstatě on by do tý školy chodil rád, kdyby tam nebyly ty děti.“ Je tedy zřejmé, že si s dětmi moc nerozuměl. Na vině by mohly být jeho odlišnosti, které v dětech vyvolávaly nevhodné či posměšné reakce. To by potvrdilo i to, že měl jednoho nejlepšího kamaráda po celou dobu základní školy, o kterém řekl: „Osobně podezírám, že můj snad jednoznačně nejlepší kamarád ze základní školy, což je nejlepší kamarád do teď, tak na tom byl asi dost

podobně, řekl bych (smích).“ Jejich přátelství bylo tedy zřejmě založeno na odlišnosti od ostatních dětí. B. sám k tomu dodal, že mu jeho nejlepší přítel byl oporou. Tento případ uzavření přátelství na základě odlišnosti od ostatních dětí se pak objevil i u chlapce C., který se kamarádil s klukem, kterého neměly ostatní děti rády, protože byl Bělorus a tím vybočoval z normy.

Matka A. pak v kontextu vztahů s ostatními spolužáky řekla: „Tak to bylo zajímavý a různorodý, on, a to bylo od malička, že on vyvolával nějaké mateřské pocity v určitém typu pečovatelských holčiček. To se opravdu objevovalo jako konstantně, že ony ho trochu jako sekýrovaly, ale zároveň na něj dohlížely, měly ho rády a chránily ho před těma klukama.“ Pečovatelské a ochranné postoje dívek se objevily ještě u chlapce B. a chlapce C., avšak u chlapce B. byla dívka příliš direktivní a měl z ní strach. Naopak chlapec C. popisuje, že se mu s dívkami lépe spolupracovalo: „Jsem schopnej spolupracovat, hlavně s holkama, protože ty kluci, když třeba vy něco, a to nemusíte jako úplně zkazit, ale třeba se vám nevím něco nepovede, tak prostě vám říkaj, jak prostě je pitomý, že vás tam maj v tý skupině. Takže prostě jako s těma holkama se líp pracuje. A docela i jako líp baví, oni celkově jsou lepší společnost, vlastně jediný, čím vás kluci dokážou pobavit jsou hlouposti, který dělaj. zato od holek se dozvíte třeba leccos zajímavýho.“ Dívky k němu mají zjevně empatictější postoj, a tak si s nimi lépe rozumí.

Zajímavé je pojetí přátelství od chlapce A. a chlapce B., v obou případech je zřetelný určitý až vědecký či technický přístup, kdy ho definují téměř jako matematickou rovnici. Pro příklad uvádím popis chlapce B.: „Kamaráda bych tedy označil jako spolehlivou, pomocnou jednotku, vůči kterému já mohu také vystupovat, pokud to tak vyžadují podmínky, jako spolehlivá, pomocná jednotka, ale bez jakéhokoliv pocitu vzájemného dluhu.“

Ve všech případech se v nějaké formě objevovalo pošťuchování, posmívání či např. brání věcí ostatními dětmi chlapcům s Aspergerovým syndromem. Ilustrují to slova matky B.: „Viš co, tam byla děsná prdel, že si mu stouply k lavici a začly mu přendavat věci. On se začal zlobit a začal si je rovnat zpátky. A ty hajzlíky to strašně bavilo. Jo, já si jako nemyslím, že by byl šikanovanej vysloveně. To určitě ne. No ale tohle mu vadilo.“ Toto chování pravděpodobně způsobila odlišnost chlapce, které děti nerozuměly a tímto způsobem se s ní vyrovnávaly. Vhodné by v tomto případě ze strany učitele bylo laskavé

a citlivé vysvětlení projevů takových dětí třídě, které v jednom z případů těmto událostem pomohlo předcházet. Chlapec B. pak vzpomíná na přezdívky, které si kvůli své odlišnosti vysloužil: „Vždycky mi dávali různé přezdívky kvůli tomu a někdy posměšné, někdy to mysleli jako ze srandy. Tak něco ve smyslu jako chodící encyklopedie, ale to spíš ne kvůli tomu, že bych tolik věcí věděl, ale spíš kvůli tomu, že jsem jenom strašně rád povídal o věcech, které byly často nějak bizarní nebo konkrétní útržky nějakých informací a hrozně rád jsem je sdílel s ostatními a mohly to být různé věci. Často se týkaly věcí, které ostatní nezajímal (pozasmání), ale já na to tehdy vůbec nebral ohled.“ Ve výpovědi stojí za povšimnutí, že chlapec B., podobně jako ostatní, během své cesty školní docházkou procházel určitým vývojem. Zprvu si nebyl vědom, že by jednal způsobem, který je odlišný od ostatních, např. že vypráví druhým o věcech, přestože mu dají najevo, že je nezajímají. Později už si toho byl vědom a dokázal své chování moderovat a více vnímat, co to znamená pro druhé.

Matka A. pak popisovala negativní postoje některých pedagogů: „...myslím si jako, že tam to bylo trošku i jakoby ze strany těch pedagogů. Nechci o nich mluvit ošklivě, ale jako vytočit dítě s autismem je poměrně snadné a tvářit se jako nevinátka, je taky poměrně snadné. Takže tam to bylo trošku o nervy.“ Vyučující si nejspíš s dítětem nevěděli rady, a tak to vedlo k takovým reakcím a způsobům chování. Opět to souvisí s nedostatečnými znalostmi v oblasti Aspergerova syndromu.

Avšak ve všech případech se objevily i pozitivní vztahy s učiteli. Matka B. popisuje událost, kdy během sportovního dne nechala učitelka chlapce B. přednášet o jeho oblíbeném tématu, letadlech, žákům deváté třídy: „On měl před tím nějaký den, něco se mu nepovedlo a ona prostě ráno dostala nápad a řekla: “Kluci, chcete přednášku o letadlech?” No a oni, protože se tam nudili, tak jako že jo a ona tam postavila B. a říkala mi, že jim jako ukázala (pohrozila rukou), že budou poslouchat a B. asi třičtvrtě hodiny vyprávěl o těch letadlech. To si dokonce pamatuju, že ještě přišel a svítily mu oči.“ Mezi učiteli měl tedy i takové, se kterými měl dobrý vztah a oni se mu snažili zpříjemnit školní docházku a byli jeho oporou.

V kontextu vztahů se spolužáky matka B. vzpomínala: „On tu školu nenáviděl. Pro B. základka byla peklo. A on se mi přiznal, že jednou šel, říkal: “Maminko, neboj se, mě už to přešlo, ale jednou jsem šel do školy-“ a my tam přecházíme přes silnici, před

tou školou- “já jsem si myslel, že bych měl možná na tom přechodu zůstat stát.” Prostě tam nechtěl. A já jsem, a on: “neboj se, neboj se, já to nikdy neudělám a už to nikdy neřeknu, protože to není řešení, ale já tam opravdu nechci být v té škole.”...On by vlastně B. byl nešťastnější, kdyby tam ty děti nebyly a on tam byl sám s učiteli.“ Z jejích slov je zřejmé, že měl se školou spojené nepříjemné pocity a zážitky, které pro něj musely být traumatizující natolik, že se objevila myšlenka na smrt. Spolužáci ve škole byly zjevně jedním z největších problémů, a tak mohly právě vztahy s nimi být jedním z důvodů těchto myšlenek. Vzhledem k tomu, že se jedná o chlapce, kterému byl Aspergerův syndrom diagnostikován pozdě, je možné, že kdyby došlo ke včasné diagnostice a vhodnému zapojení podpůrných podmínek, tak by k takovým pocitům nedošlo.

Co se týká různých dětských her a skupinek, které se vytvářely v rámci tříd, tak se u chlapce B. a chlapce C. objevilo nezapojování se do těchto aktivit či skupinek. Vzhledem k tomu, že chlapec D. několikrát zmínil, že byl ve škole více o samotě a s ostatními nekomunikoval, dá se předpokládat, že se také do těchto aktivit a skupinek nezapojoval.

V oblasti vztahů se spolužáky byli tedy až na chlapce A. všichni zdrženliví a preferovali spíše jednoho nejlepšího a dlouhodobého kamaráda. Chlapec A. byl sice přátelštější, ale matka potvrdila, že jeho vztahy nebyly nikdy dlouhodobé. Může to souviset s tím, že chlapec A. má také diagnostikované ADHD, a tak je energičtější a více se zapojuje mezi ostatní.

2.4.6. Zkušenost s poradenskými službami a odbornou pomocí

V následujících řádcích bych ráda okomentovala zkušenost s poradenskými službami a odbornou pomocí poté, co byla dítěti stanovena diagnóza Aspergerova syndromu.

V první řadě je třeba zmínit, že po sdělení diagnózy byl všem chlapcům přidělen osobní asistent. Z výpovědí vychází, že tato skutečnost byla vnímána všemi chlapci pozitivně, protože cítili podporu v pro ně náročných situacích. Pouze chlapec D. zmínil, že jako první asistentu dostal starší paní, která na základní škole i vyučovala a moc si nenesli. Brzy poté ale dostal jinou, a to už okomentoval slovy: „No, a pak už to bylo v pohodě.“ V rozhovoru s maminkou jsem se dozvěděla, že to bylo zapříčiněno nedostatkem asistentů.

Ve třech případech se čtyř (kromě chlapce B.) hrála hlavní roli v podpoře a pomoci tehdejší organizace APLA (nyní Nautis). „A taky opět nám pomáhala APLA, paní doktorky, které tam vlastně fungovaly jako mediátoři.“ Odborníci z této organizace často figurovali jako určitý prostředník v komunikaci mezi školou a rodičem, a to především podáváním odborných informací škole. „Ono, protože z té APLY tam vlastně chodila ta paní, která vlastně měla na starosti D., tak chodila na náhledy do školy, vždycky jednou za půl roku se tam prostě šla mrknout, jak to funguje, jak funguje asistent, jo, takže si myslím, že i po týhleť stránce to pomohlo.“ Z výpovědí je tedy zřejmé, že během školní docházky byla role odborníka, který informuje o problematice Aspergerova syndromu, důležitá nejen ze strany rodičů, ale také ze strany školy. Ve všech třech případech si tuto pomoc od organizace matky i chlapci chválili. Pomáhalo jim to v řešení různých nedorozumění či konfliktů, které během školní docházky vznikaly.

Ve dvou případech chlapci A. a C. hovořili o nácvicích sociálních dovedností pořádaných touto organizací. Průběh ilustrují slova jednoho z nich, chlapce A.: „Na to jsem třeba chodíval na sociální nácviky do APLY třeba. Takže to jsem nacvičoval hlavně tam. Tam jsem chodíval jako dřív, to jsem chodíval no, takže tam jako terapeuti vysvětlují jako, jak se máme chovat a pak jsme cvičili ty situace no jako konverzaci a tak.“ Na dotaz, zda vnímá, že mu tyto nácviky pomohly pak chlapec odpověděl takto: „Jo, určitě, určitě. Jakože to dětství jsem jako to tak úplně nevnímá, ale teď jo.“ Zde si můžeme všimnout, že ačkoliv v dětství možná neviděl důvod těchto nácviků, tak s odstupem času vnímá, že mu to pomohlo, a to pravděpodobně i v mnohých sociálních situacích, které nastaly během školní docházky. Naopak druhý z těchto chlapců na nácviky docházel, nijak se jim nebránil, ale vnímá je odlišně: „tam jsem dokonce chodil dřív, ježiš to už je strašně dávno, ale tam byly nějaký ty kurzy, já teď nevím, jestli se jako snažili nás normalizovat nebo, že se nás jako snažili naučit, jak se máme chovat. Jako jestli si myslej, že když má někdo špatný sociální interakce, že to jako správně, no tak to se asi pletou.“ Z výpovědi plyne, že nevnímá, že by to na jeho sociální dovednosti či chování mělo pozitivní efekt. Nemohu si zde ale odpuštit zamyšlení nad tím, zda-li k určitému posunu v chování přeci jen nedošlo, ale chlapec si toho pouze není vědom.

Chlapec B., který jako jediný z výzkumného vzorku nečerpal služby od organizace APLA, docházel na individuální KBT psychoterapii v Pedagogicko-psychologické poradně, v rámci které také docházelo k různým nácvikům situací:

„Rozhodně. Kdyby nebylo toho psychologa, tak vlastně nebyl bych ani na gymnáziu. Nezvládl bych přijímací zkoušky. Rozhodně mi to pomohlo v mnoha věcech. Hlavně co se týče rozhovorů, takže (smích) taková vtipná věc teď. Přijímacích teda. Zjistili jsme, že to jde poměrně rychle. On totiž přešel rovnou k věci, úplně nevím, jestli stojí za to tady teď rozebírat tu metodiku, ale pamatuju si, že největší pokrok nastal, když jsme to trénovali v podstatě skoro živě, kdy si vzal ještě do té místnosti nějakou jinou pracovníci a předstírali právě, že jsou ta přijímací komise. A zkoušeli nějaké otázky, poté pan psycholog vždycky řekl, co bych měl dělat, že bych se měl alespoň snažit se dívat do očí, což je právě u mě problém. (Smích) A podobně.“ V tomto případě tedy docházelo k nácviku konkrétních situací, které chlapec individuálně zvolil a cítil se v nich nejistě. Podobným způsobem se také učil například sám zvládat cestu do školy a orientovat se ve městě. Celkově pak velmi výstižně popsal průběh takových sezení: „Přijdu s problémem, problém rozebereme, pořešíme, jak jsem problém dosavadně řešil, podle toho třeba nakreslím nějaké schéma a on mi ukáže, že to schéma vlastně, pokud je dobré, tak mi ukáže, že není za potřebí nic měnit nebo ho pozměnit, ale minimálně tak, aby mi ukázal, že není důvod k nějaké obavě nebo panice, že to jde vyřešit jenom nějakými úpravami, že to v podstatě funguje a poté to vždycky demonstruju.“ Z jeho slov pak jednoznačně vychází, že mu tento způsob práce vyhovoval a vnímal to jako velmi užitečné pro jeho fungování v životě. „Byla to simulace v podstatě. To bylo moc hezké a jednal jsem podle toho algoritmu a probírali jsme možnosti, které mám vždycky. Takže to je velmi velká podpora (zasmání se). To bylo, jako byly v 80. a 90. letech jenom počítače jenom takový ty primitivní textový adventury (smích), v podstatě tak to bylo.“ To, že mu vyhovoval tento způsob podpory a líbil se mu postup by mohlo souviset i s tím, že má kladný vztah k počítačům a technice, a tak k nim tuto „simulaci“ i přirovnává. Podobný způsob práce, tedy jasně dané postupy a trénink situací, který vyhovoval i jednomu z výše zmíněných chlapců, by také mohl souviset s již několikrát zmiňovanou potřebou přesných a jasných instrukcí. Je to určitá jistota, schéma, do kterého lze vložit různé situace, které pak v životě chlapců mohou nastat, a protože mají jasné zadání, dobře se jim pak zvládají.

Chlapec D., u kterého se během školní docházky objevila nekomunikativnost, a i během rozhovoru nebyl příliš výřečný, měl také možnost různé nácviky navštěvovat, avšak nechtěl. Jeho matka k tomu pak dodala, že ocenila přístup odborníků, kteří ho do toho nenutili.

Individuální psychoterapie se pak objevila ještě u chlapce A., a to ve formě gestalt psychoterapie. „Já jsem jako oceňoval to, že to bylo jako takový klidný prostředí, že to jako, že jsme se otevřeně bavili jako o věcech, co mě trápěj a co žiju a to...“ Opět je tedy tento druh pomoci vnímán kladně. Od matky pak byla doplněna informace, že se jednalo o psychoterapeutku, která se „na tyhle děti zaměřuje“ a že ona sama je ráda, že její syn na psychoterapii chodil, protože mu to pomohlo v určitém otevření se a naučilo ho to mluvit o svých pocitech. Dalo by se předpokládat, že v tomto případě s projevy jeho diagnózy mohly být spojeny i psychické obtíže, jako jsou např. pocity úzkosti či nepříjemné zážitky s jinými lidmi, které bylo možné řešit na této psychoterapii.

Dále se pak ve všech případech objevila pravidelná návštěva Speciálně pedagogických center. „No a ještě jsme chodili právě kvůli škole, protože jsme potřebovali, takže vždycky takový ty dotazy, kdy se nejdříve zase chodil tam sám, takže se ho zase ptala terapeutka jako na určitý věci jako okolo školy, toho chování a pak třeba nějaký příklady z matiky a prostě si dělala obrázek co, jaký typy úloh mu jdou, jaký typy mu nejdou, jak se to tam vyvíjí, nevyvíjí, jestli stagnuje, co dělá, to samý jako čeština, pak jako takovej ten všeobecněj jakoby rozhled, jo a pak teda vlastně takový ty, to zkoušení takový tý na tu stránku emoční a na tu komunikaci s tím okolím, jo. A tohle v podstatě probíhalo, to jsme chodili vlastně každého půl roku, protože jsme potřebovali do školy, aby se prostě obnovil ten papír.“ V tomto případě matka D. popisuje průběh návštěvy Speciálně pedagogického centra. Tato pravidelná vyšetření a následné zprávy z nich sloužily ve všech případech jako podklad pro vypracování individuálního vzdělávacího plánu každého z chlapců.

Kromě poradenských služeb či případné psychoterapie pak všichni chlapci během školní docházky navštívili či navštěvovali psychiatra. Zároveň všichni chlapci kratší či delší dobu užívali psychofarmaka. Mezi důvody pak patřily poruchy pozornosti a poruchy spánku. V jednom případě se chlapec C. svěřil s negativními účinky léků na poruchu pozornosti, které potom zmínila ve výpovědi i jeho matka: „...zas na druhou stranu si stěžoval na všechny možný zdravotní problémy jiný - že mu z toho buší srdce, že je mu z toho špatně, neměl chuť k jídlu a vlastně strašně zhubnul a při jeho vejšce byl už tak hubenej, že měl podváhu a pak už ani on to nechtěl užívat a já jsem říkala, že asi ti to prostě nedělá dobře, tak holt budem válčit dál, a tak vlastně teď ten ritalin nebere.“

Ve výpovědích se u chlapce A. objevila i hospitalizace v psychiatrické nemocnici, kdy chlapec dle svých slov v 8. třídě „šel ke dnu. Prostě jsem přestal jako v mnoha ohledech fungovat, že jsem jako, že se mi zhoršily známky, že jsem prostě to, že jsem jako nedokázal jako úplně jako organizovat čas a učení a tak.“ V souvislosti s tím také zmiňuje negativní účinky psychofarmak, která mu nezabírala a „nebylo mu po nich dobře“. Po těchto problémech sám souhlasil s hospitalizací a dle jeho slov mu to pomohlo a problémy odezněly. Svých obtíží si tedy byl sám vědom a je zřejmé, že ho v určitých oblastech omezovaly a on sám to vnímal jako obtíž, se kterou chtěl něco dělat. Tato skutečnost by mohla souviset i s výše zmíněným navštěvováním gestalt psychoterapie a potvrdila by pak možnost výskytu dalších psychických obtíží, jako je např. pocit úzkosti.

V poslední řadě se pak ve výpovědích jak chlapců, tak matek objevovaly zmínky o různých podpurných terapeutických aktivitách. Ve dvou případech byla zmíněna Metoda instrumentálního obohacování Roveny Feuersteina, u které matka A. zmínila, že si nemyslí, že by to mělo nějaký velký efekt, ale jako pozitivum vnímá, že se její syn naučil lépe vyjadřovat, co myslí.

Zmiňovány potom byly ve třech případech cviky na rozvoj jemné motoriky, na které docházeli do pedagogicko-psychologické poradny a posléze je měli denně praktikovat doma. Ve všech případech však matky konstatují, že nevnímají, že by to mělo nějaký velký efekt, i přestože cvičení pravidelně vykonávali. Matka B. k tomu dokonce dodala: „Ne, ne efekt to nemělo. Já jsem tam pak nakonec přestala chodit, byla jsem za nezodpovědnou matku.“ Je na místě zmínit, že v tomto případě se jednalo ještě o dobu před stanovením chlapcovy diagnózy a jednalo se již o několikátý způsob práce, která přislíbvala zlepšení chlapcových obtíží. Vzhledem k tomu, že nenastala žádná změna, dá se předpokládat, že to vedlo k ještě větší nejistotě a nepříjemným pocitům a obavám, které matky před stanovením diagnózy všechny popisovaly.

U chlapce A., který čerpal služby od tehdejší organizace APLA, se pak objevily zmínky o hippoterapii a muzikoterapii a obě byly okomentovány kladně.

Celkově tedy z výpovědí vychází, že odborná podpora, která byla již cílená na diagnózu Aspergerova syndromu (tedy osobní asistence, různé nácviky, psychoterapie atp.) byla vnímána většinou pozitivně. Zejména si matky pochvalovaly spolupráci s organizací APLA. Problematická však většinou byla cesta k samotné správné diagnóze,

kteřá byla u poloviny chlapců pozdní. Zvláště u chlapce B. vedla k neefektivním způsobům práce a mnohým mylným diagnózám, které dítěti nijak nepomohly. Jeho matka k tomu říká: „Já ti to řeknu asi takhle, školní poradenství prostě nám nepomohlo. V podstatě na základě té psychiatricky, kterou jsme si našli my soukromě, jsme se dostali do toho SPCčka. Ona nám napsala doporučení. Poradenství nás úplně minulo. Ale bohužel, já když to vidím z praxe ze školy, tak ono to tak prostě je. Tam to uniká, úplně proklouzávaj prstama ty děti. Oni to, je toho strašně moc, ta agenda je asi strašně složitá, objednací lhůta pomalu dva měsíce, pak napíšíou ňákou zprávou... Jako v té poradně jsme byli mi několikrát a ani jednou nepadlo podezření, že má ňákýho Aspergera. Oni furt řešili poruchy učení, že je dysortografik a že je pomalej. A až v tom SPCčku jsem se dozvěděla Aspergerův syndrom, ADD a ještě něco, já už ti teď nevím co, jo, zkříženou lateralitu. Ale jako ono mu to stejně do života moc nepomůže, ale bohužel to potřebuješ do té školy no.“ Z jejich slov je patrné, že má negativní zkušenost, která v ní vyvolává skeptický postoj k poradenským zařizením. Zvláště z poslední věty lze usuzovat, že tato situace chlapci zapříčinila mnoho obtíží během školní docházky, což ostatně potvrdil během rozhovoru i on sám. Otázkou zůstává, co způsobilo, že odborníci v těchto zařizeních nerozpoznali, že se může jednat o problematiku poruch autistického spektra. Jako možné vysvětlení se nabízí nedostatečné odborné vzdělání či přetíženosť poradenských zařizení, kterou matka ve výpovědi sama okrajově zmiňuje. Právě to by mohlo zapříčinit situaci, kdy z důvodu časového presu odborníci nemají dostatečnou příležitost provést podrobnější vyšetření.

2.4.7. Zájmy

Většinu chlapců zajímají především technické a přírodovědné obory. Chlapec B. a C. má v oblíbenosti počítače, při čemž chlapec C. se přiznal, že zkouší i programování. U chlapce D. pak jeho matka vypráví o jeho zálibě v elektřině: „On to studuje jako učební obor, takže... je to velkej kůň teda (smích), musíme dávat pozor doma, abychom náhodou nevybouchli jednoho krásnýho dne, až budeme mít něco zapojený jinak, než by mělo bejt. Ne, jako baví ho to, že se v tom našel.“

Naopak chlapec A. má zájmy odlišné: „Teďka jsem jako začal plán, že napíšu takovou knihu, ale jako v hlavě se často bavím tím, že si jako vymýšlím alternativní historii a alternativní světy. Takže třeba jako si představuju sám sebe, že jako žiju ve světě, kde by se dějiny vyvinuli trochu jinak, že třeba žijou v Československých hranicích první

republiky, že tu prostě zůstali Němci a tak a že jako, že prostě se to tu hrozně rozmáchlo a stalo se jednou z nejprůmyslovějších zemí v Evropě jako nejvyspělejší a prostě se to odehrává nějak o nějakym klukovi, kterej je jako politicky aktivní a čirou náhodou se prostě dostane jako kandidát do zastupitelstva prostě někam a to si tak jako představuju no...“ Popisuje zde fantazijní světy založené na nějakém reálném podkladu. Zmínil se také, že rád píše slohy a stal by se rád novinářem. To je zajímavý kontrast oproti ostatním chlapcům, kteří psaní slohů nemají v oblibě.

Za určitou formu zájmů považují také všemi chlapci zmíněné samostudium knih, či zdrojů z internetu na témata, které je zajímají. Raději preferovali volnočasové aktivity, kdy byli sami, než aby trávili čas s vrstevníky.

Hlavní charakteristikou jejich zájmových aktivit pak bylo, že se lišily od zájmů jejich vrstevníků. Nejčastěji to pak bylo studium různých encyklopedií, odborných knih či různá období, ve kterých se zajímaly o nějakou konkrétní problematiku – letadla, zbraně atp.

2.4.8. Porovnání pohledu rodiče a dítěte

Jako nejdůležitější v porovnání pohledu rodiče a dítěte považují nejistotu a silné obavy, které se objevovaly během prvních let života dětí u matek. Bylo to pro ně stresující a zátěžové období, kdy se jejich děti odlišovaly od ostatních, začínaly se projevovat první obtíže s nástupem do školky a v nich to vyvolávalo pocity viny, že něco udělaly špatně. Pocity viny děti nezažívaly, avšak je obtížné určit jaké toto období bylo pro ně, protože většinou vyprávěly, že si to nepamatují. Avšak z vyprávění matek o problémech, které se děly už ve školce, lze usoudit, že zažívaly také určité negativní emoce.

Souvisí to také s tím, že chlapec A. a C. si nebyli přesně schopni vzpomenout, jak probíhala jejich diagnostika, neboť to bylo u chlapce A. ještě ve školce a u chlapce C. s nástupem do školy. Matky si okolnosti diagnostiky vybavovaly mnohem častěji.

Co se týče vzpomínek a sledu událostí, tak se žádné rozdíly ve výpovědích neobjevily. Většinou se shodoval průběh školní docházky a poradenských služeb s výpovědí dítěte i matky.

Na rozdíl od chlapců je u matek zřetelná obava týkající se budoucnosti jejich dětí, jestli budou schopni vést běžný život bez větších obtíží a budou se schopni o sebe postarat.

Společné pro chlapce i jejich matky je prožívání stresových situací v období jejich školní docházky, s tím rozdílem, že matky popisovaly mnohem častěji pocity beznaděje a strachu a chlapci spíše nepříjemné emoce spojené s komunikací s osobami ve škole a situacemi, které se ve škole děly, ovšem málokdy byli schopni přesně vyjádřit, jaké emoce cítili. Většinou to bylo popsáno slovy: příjemné-nepříjemné, dobré-špatné, stresující-klidné.

Rozdíl se pak objevuje v reakci na sdělení diagnózy, kdy chlapci všichni nevnímali, že by se tím pro ně něco změnilo a mělo to pro ně velký význam. Naopak pro matky to znamenalo hodně, znamenalo to úlevu. Konečně znaly důvod synových obtíží a přestaly obviňovat samy sebe. Pro matky to mělo hlubší emoční význam.

2.5. Shrnutí výsledků

Z předložených výsledků vyplývá několik nejčastěji se objevovaných témat, která se školní a poradenskou trajektorií těchto chlapců souvisí. Jako první, nejvíce se objevující a dle mého názoru velmi důležité je téma odborné vzdělanosti pedagogických pracovníků. Z výpovědí chlapců i jejich matek totiž vyplývá, že v oblasti Aspergerova syndromu mají pedagogové značné mezery a často tak přehlédli varovné signály anebo zaměnili projevy Aspergerova syndromu za nevychovanost či neposlušnost. V kontextu s tím se chlapci dostávali do pro ně nepříjemných situací.

Téma odborné vzdělanosti pak zasahuje i do oblasti poradenství, kde se objevuje u poloviny chlapců pozdní diagnostika. Souvisí to nejen s tím, že ať už ve škole nebo ve školce jejich chování v nikom nevyvolalo podezření na poruchu autistického spektra, ale i s tím, že často v pedagogicko-psychologických poradnách tyto projevy také správně neidentifikovali a chlapci tak dostali mylnou diagnózu. Stanovení správné diagnózy také často předcházela dlouhotrvající „kolečka“ po různých odborných pracovištích.

Po stanovení správné diagnózy se ve výpovědích objevuje vnímání zlepšení přístupu k chlapcům ze strany školy i většiny učitelů. Zásadní bylo pak sdělení diagnózy pro matky, které se přestaly obviňovat za to, že je jejich syn odlišný.

Na odlišnosti pak bylo ze strany matek i některých chlapců nahlíženo jako na něco trvalého, co je součástí chlapcovi povahy.

Velkou oblastí také byla potřeba individuálních podmínek, které při jejich dodržování chlapcům značně zpříjemňovaly školní docházku. Důležitá je v tomto případě tolerance a ochota učitelů na tyto podmínky přistoupit a dodržovat je. S individuálními podmínkami pak úzce souvisí potřeba řádu, jasně stanovených pravidel a přesných sdělení, protože v mnoha případech se objevilo, že chlapci nepochopili zadání anebo pokyny učitele a dostali se tak do nepříjemné situace.

Chlapci také špatně vnímají a reagují na náhlé a neohlášené změny, které v nich vyvolávají nejistotu anebo zmatení.

Značné deficity v komunikaci a sociálních interakcích jim ztěžovaly nejen kontakt se spolužáky, ale velmi často byla zmiňována práce ve skupině, se kterou měli ve většině případů problém, protože vyžaduje komunikování s druhými.

Chlapci si pak také byli zvláště s rostoucím věkem vědomi svých odlišností.

V oblasti přátelských vztahů se pak ve dvou případech objevilo, že se spřátelili s někým, kdo je také určitým způsobem odlišný. V obou případech pak tato přátelství byla vnímána jako podpora během školní docházky.

Spolupráci s odborníky, jako jsou poradci, psychoterapeuti, psychologové..., pak většinou všichni vnímali pozitivně. Ve dvou případech si chlapci dokonce pochvalují individuální psychoterapii, která jim v mnohém pomohla (ať už šlo o nácvik situací, vytváření možných scénářů toho, co se stane anebo v komunikaci). Kladně byla také vnímána spolupráce se speciálně pedagogickými centry.

V pohledu rodič X dítě, pak až na reakci na diagnózu nebyly zjištěny odlišnosti.

A v poslední řadě jsou tu odlišnosti v mluveném projevu, které sice chlapci sami nezmiňovali, takže nelze soudit, jestli jsou si toho vědomi anebo to v nich vyvolává nějaké pocity, avšak dá se předpokládat, že tato specifická forma vyjadřování je mohla dostat do mnohých nepříjemných situací, ať už se spolužáky nebo učiteli.

3. Diskuze

Nyní se budu věnovat zjištěním z výzkumu v kontextu s mými výzkumnými otázkami a odbornou literaturou. Nebudu se věnovat konkrétnímu výčtu projevů, které souvisí s Aspergerovým syndromem, neboť snad všechny zmíněné v teoretické části se nějakým způsobem v průběhu školní docházky a poradenství těchto dětí objevily. Zaměřím se spíše na oblast prožívání a náročných situací, které trajektorii dítěte s Aspergerovým syndromem ovlivnily.

Tématem, které prostupuje všemi v první výzkumné otázce zmíněnými oblastmi prožívání školní docházky a poradenství, je nedostatek odborných znalostí a informací o problematice poruch autistického spektra – v tomto případě Aspergerova syndromu. Plyne z toho řada komplikací, které musí takové děti zažívat, ať už jde o oddálení diagnostiky, nepříjemné situace ve škole, konflikty s učiteli nebo záměnu projevů diagnózy za zlobení. Toto zjištění potvrzují informace ze teoretické části této práce, že pedagogičtí pracovníci nemají dostatečné vzdělání a informace v této problematice (Havlíková, 2017; Hornová Kajgrová, 2014; Kozáková, Pavlíčková, 2018; Matoušková, 2018; Vosmik, Bělohávková, 2010).

Nedostatek odborných informací souvisí s pozdní diagnostikou. Thorová (2016) k tomu uvádí, že čím větší je povědomí o poruchách autistického spektra, tím je diagnostika včasnější. V tomto výzkumu byla polovina účastníků diagnostikována až na druhém stupni základní školy, protože ačkoliv se projevovali odlišně, ve škole ani v pedagogicko-psychologické poradně podezření na poruchu autistického spektra nevyslovili (hovořilo se pouze o specifických poruchách učení nebo poruchách pozornosti). Negativní dopad pozdní diagnostiky zmiňují ve své knize i Vosmik a Bělohávková (2010), kde uvádí, že vhodné nastavení podmínek a sepsání individuálního vzdělávacího plánu nastává až po správné diagnostice. Zvláště u jednoho z pozdně diagnostikovaných chlapců se ve výpovědích objevují nepříjemné vzpomínky spojené s neporozuměním okolí jeho odlišnostem, které pro něj zůstávají nepříjemné dodnes – sám uvádí, že na některé nerad vzpomíná a základní škola je něco, co by si nerad zopakoval. Podobné tvrzení můžeme najít v zahraničním výzkumu McLaughlina a Raffertyho (2014), kde jeden z účastníků popisuje, že pro něj škola byla absolutní peklo, ve škole se bál kritiky a toho, že ho nikdo nemá rád a jeho odlišnosti mu pomohla pochopit

až diagnóza. Avšak zde je určitá odlišnost od chlapce z mého výzkumu, který žádný pocit pochopení po sdělení diagnózy nepopisoval, řekl, že vnímal odlišnosti už od útlého věku, a tak se toho pro něj tolik nezměnilo. Přiznal ale, jako většina chlapců, že se zlepšily podmínky ze strany školy.

V oblasti komunikace se spolužáky a učiteli se ve výsledcích výzkumu objevovaly mnohé oblasti, které ovlivňovaly průběh školní docházky chlapců. Různá nedorozumění, ke kterým během školy došlo, pak vyústila v konflikt. Nejčastější scénář, který se objevoval, bylo nedorozumění v komunikaci (např. špatné pochopení instrukcí), poté jiné chování, než bylo od dítěte očekáváno (např. vypracování špatné úlohy), což vedlo k rozčilení vyučujícího, protože to interpretoval jako provokaci či zlobení. U dítěte to pak vedlo ke stresu a nepochopení, co se vlastně děje. Tato situace nastávala především, když se jednalo o vyučující, kteří nebyli dostatečně informováni o specifikách Aspergerova syndromu. V případě, kdy se jednalo o vstřícného a dostatečně informovaného učitele, už většinou ke konfliktům nedocházelo. Podobnou situaci popisují také Safran & Safran (2001) kteří upozorňují na to, že odlišné chování v kombinaci s průměrnou či nadprůměrnou inteligencí, poměrně dobrou slovní zásobou a s absencí „viditelného“ znevýhodnění vede k nepochopení a zvyšuje rozčilení učitele.

V teoretické části byla zmíněna problematika šikany s předpokladem, že se v nějaké formě pravděpodobně objeví a skutečně tak tomu bylo – většinou šlo o slovní formu šikany, ale objevila se i fyzická.

V oblasti přátelských vztahů si pak lze všimnout, že chlapci měli také jisté rezervy. Jejich deficity v komunikaci a sociálních interakcích jim znemožňovaly přátelství navazovat. Objevila se pak dvě přátelství s dětmi, které byly také určitým způsobem odlišné od zbytku kolektivu a v jednom případě převládalo samotářství. Jeden z chlapců pak byl poměrně komunikativní, ale nepodařilo se mu dlouhodobé vztahy navázat, což potvrdila i jeho matka, jednalo se spíše o krátkodobé a povrchní vztahy. Chlapci, kteří měli blízkého přítele pak tento vztah vnímali jako podporu v náročných situacích. Obtíže nejen v navazování vztahů, ale také v komunikaci by mohla potvrdit The Mindblindness Theory (Baron-Cohen, 2008), která tvrdí, že lidé s poruchou autistického spektra jsou opožděni v teorii mysli, což může vytvářet např. obtíže v interpretaci neverbální komunikace. Se snahou jednoho z chlapců navázat vztah,

přestože to „neuměl“ by pak mohla souviset slova Atwooda (2005), který uvedl, že přestože dětem s Aspergerovým syndromem chybí empatie, neznamená to, že se o druhé nezajímají, pouze je matou emoce druhých a mají obtíže při správném vyjadřování těch svých.

Osobní prožívání školní docházky záviselo nejen na aspektech jako je doba diagnostiky, přístup školy, informovanost pedagogických pracovníků atp., ale také na individuálních charakteristikách zúčastněných chlapců. Přestože sdílejí stejnou diagnózu, která má určité projevy, každý z nich je jedinečný. Ve výzkumu se tak objevil komunikativní chlapec s mnohým problémovým chováním, který se i přes své obtíže snažil navazovat kontakt s druhými a pak se naopak objevil samotářský chlapec, spíše tichý a bez výrazných problémů. Podle Vosmika a Bělohávkové (2010) by se jednalo o typ aktivní a pasivní. „Z našich zkušeností vyplývá, že někteří lidé s Aspergerovým syndromem jsou pasivní a nemají výrazné problémy s chováním. S pomocí různých nácviků a individuálního empatického přístupu zvládnou běžnou docházku do školy. Pokud si vhodně vyberou i zaměstnání a životního partnera, mohou vést zcela běžný život. Na druhé straně existují děti, které se bez asistenta kvůli svému problémovému chování neobejdou již ani v mateřské škole“ (Thorová, 2016, s.188)

V kontextu s průběhem školní docházky se ve všech případech objevilo kladné vnímání řádu a struktury. Náhlé změny u některých vyvolávaly pocity úzkosti a zmatení. Náhlé změny mohou u dětí s Aspergerovým syndromem vyvolat i problémové chování (Harudová, 2013; Kocveldová, 2010), avšak při vhodné práci, která je dobře strukturovaná, můžeme u těchto dětí toto problémové chování snížit a snížit také úzkost (Goins, 2008).

Osoby s Aspergerovým syndromem jsou senzorycky hypersenzitivní, což značně ovlivňuje jejich pobyt ve škole – jsou citlivější na prostředí a podněty, které běžný člověk nevnímá (např. tikání hodin, problikávání žárovek anebo zvuk rádia i z dálky), a může to v nich vyvolat stres (Baron-Cohen, 2008; Vosmik, Bělohávková, 2010). Přecitlivělost na některé podněty se během rozhovorů také objevila. Je také pravděpodobným vysvětlením výroků jednoho z chlapců: „Nemohu psát, vrže mi pero.“ a „Vrhám si stín.“ Hypersenzitivita pak znepríjemňovala pobyt ve škole a znemožňovala jim se soustředit.

V oblasti poradenství se opět objevuje problém nedostatečných informací o poruchách autistického spektra, které souvisejí s již zmiňovanou pozdní diagnostikou. Většina z chlapců pak nepopisovala žádné nepříjemné pocity spojené s průběhem poradenství, avšak zmiňovali především to po stanovení správné diagnózy. Dva z chlapců dokonce vnímali velmi kladně a podpůrně individuální dlouhodobou psychoterapii. O prospěchu dlouhodobého vedení těchto dětí odborníkem pak mluví i Goins (2008), avšak v kontextu se školními poradci, kde dodává, že by měli na tuto práci být dobře připraveni.

V oblasti předmětů ve škole se objevovala neoblíbenost tělocviku, s čímž souvisí jedno z kritérií uvedené v knize od Thorové (2016), neobratnost. Mnohem více než vztahy ke konkrétním předmětům se pak objevovaly zájmy vždy něčím specifické, spojené s konkrétním tématem a hlubokými faktickými znalostmi. Většinou se pak objevovaly různé přírodovědné a technické oblasti (až na výjimku jednoho chlapce). Tyto specifické oblasti zájmu také ovlivňovaly průběh a prožívání školní docházky chlapců (např. posměšky od druhých dětí). Tyto zájmy se také promítaly do jejich komunikace, což nalezneme i v knize Atwooda (2005), který zmiňuje v oblasti zájmů, že s komunikací úzce souvisí, neboť nemusí vědět, jak správně komunikovat, a tak je pro ně snazší mluvit o pro ně známém tématu.

Každému z chlapců školní docházku ztěžovala také přidružená porucha pozornosti (ve třech případech ADD v jednom ADHD). V obou vnímali potřebu respektování těchto jejich obtíží a individuálních potřeb. U diagnózy Aspergerova syndromu se pak objevuje více přidružených psychiatrických poruch jako je suicidální chování, deprese či zneužívání látek (Thorová, 2016). V mém výzkumu se toto téma také objevilo, a to konkrétně u jednoho z chlapců, který měl se školní docházkou spojené velmi nepříjemné pocity.

Pohled rodiče na toto téma je téměř totožný jako pohled dítěte s tím rozdílem, že si více pamatují detaily ohledně diagnostiky či případných předcházejících diagnóz a popisují pocity zmatení, nejistoty a strachu s tím, proč je vlastně jejich dítě odlišné. Velkou roli u nich také hraje pocit viny, který zmizel se stanovením diagnózy Aspergerova syndromu.

Závěr

Tato práce si kladla za cíl zmapovat školní a poradenskou trajektorii dítěte s Aspergerovým syndromem, jak z pohledu samotného dítěte, tak z pohledu jednoho z jeho rodičů a posléze okomentovat odlišnosti a shody v těchto dvou pohledech. Zároveň se pokusila přiblížit, jak průběh školní docházky a poradenství tyto děti prožívaly.

V první části byla uvedena teoretická fakta, která souvisí s tématem výzkumu. Přiblížen byl tedy Aspergerův syndrom obecně a pak byla pozornost zaměřena na oblast komunikace a sociálních interakcí a pobyt dítěte s touto diagnózou v běžné škole. Zmíněny pak byly také pedagogicko-psychologické poradny, speciálně pedagogická centra a role asistenta pedagoga, který byl přítomen ve škole u všech zúčastněných chlapců.

Ve výzkumné části byla předložena a interpretována data kvalitativního výzkumu získaná z osmi polostrukturovaných rozhovorů, z nichž 4 byly provedeny s chlapci s Aspergerovým syndromem a 4 s jejich matkami. Byl zmapován průběh docházky na základní školu, diagnostika a také co ji předcházelo. Krátce byly také okomentovány podobnosti a odlišnosti v pohledu matek a synů. Z výzkumu vyplývá, že největší překážkou pro takové děti v průběhu základní školy je nedostatek odborných znalostí v oblasti poruch autistického spektra. Malá informovanost pedagogických pracovníků a některých pracovníků pedagogicko-psychologických poraden o této problematice pak může oddálit správnou diagnostiku a nastavení vhodných podmínek pro fungování v běžné třídě anebo znesnadnit průběh školní docházky už diagnostikovaného dítěte.

Jak tedy vyplývá z výzkumu, bylo by vhodné nějakým způsobem zvýšit informovanost v oblasti Aspergerova syndromu u pedagogických pracovníků, protože tyto děti se ve školách v kontextu s inkluzí objevují častěji a pravděpodobně se budou objevovat i v budoucnu. V odborných textech jsou jako možná řešení navrhovány různé semináře, kurzy, workshopy apod. Myslím si, že by bylo přínosné pro učitele vytvořit nějakou příručku, nebo kratší publikaci jako je např. britská *Asperger syndrome: what teachers need to know* (Winter, 2011) a v ideálním případě zajistit, aby se dostala do co největšího počtu mateřských i základních škol, kde by byla pro pedagogy volně k dispozici. Tato konkrétní publikace obsahuje nejen obecné informace o diagnóze a varovných signálech, ale také praktické tipy, jak s takovými dětmi pracovat ve třídě.

Myslím si, že do takové publikace by bylo zajímavé zahrnout i výpovědi samotných dětí s Aspergerovým syndromem (podobných jako v této práci), ve kterých by byla zřetelná i forma projevu a to, jakým způsobem školní docházku prožívají. Věřím, že by se tímto způsobem dalo předejít mnohým konfliktům a nedorozuměním. Jsem si však vědoma, že zajistit takovou příručku plošně pro všechny základní školy je značně utopická představa, a tak doufám, že se třeba tato práce, především autentické výpovědi chlapců, stanou inspirací pro někoho, kdo se snaží přiblížit světu takových dětí.

Seznam použitých informačních zdrojů

ADÁMKOVÁ, Jana. Psychologické aspekty pozdní diagnostiky u klientů s Aspergerovým syndromem. Psychologické aspekty pozdní diagnostiky u klientů s Aspergerovým syndromem / Jana Adámková; vedoucí práce Hana Sotáková; oponent práce Miroslav Rendl [online]. 2012 [cit. 2019-03-21].

ATTWOOD, Tony. Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace / Tony Attwood; [z anglického originálu ... přeložila Dagmar Břejlová]. 2005. ISBN 8071789798.

BARON-COHEN, Simon. Autism and Asperger syndrome / Simon Baron-Cohen. 2008. ISBN 9780198504900.

COYLE, Angela. The Inclusion of a Pupil with Asperger Syndrome in a Mainstream Primary School. Reach [online]. 2011, 24(2), 96-110 [cit. 2019-03-21]. ISSN 07908695.

DUBIN, Nick a Miroslava JELÍNKOVÁ. Šikana dětí s poruchami autistického spektra. Praha: Portál, 2009. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-553-0.

GOINS, Shelley. Getting to Know the Child with Asperger Syndrome. Professional School Counseling [online]. 2008, 11(5), 347 [cit. 2019-03-21]. ISSN 10962409.

HARUDOVÁ, Adéla. Integrace dětí s Aspergerovým syndromem na prvním stupni základní školy. Integrace dětí s Aspergerovým syndromem na prvním stupni základní školy / Adéla Harudová ; vedoucí práce Hana Sotáková ; oponent práce Anna Kucharská [online]. 2013 [cit. 2019-03-21].

HAVLÍKOVÁ, Olga. Žák s Aspergerovým syndromem v edukačním procesu na 1. stupni základní školy. Žák s Aspergerovým syndromem v edukačním procesu na 1. stupni základní školy / Olga Havlíková; vedoucí práce Jaroslava Zemková; oponent práce Eva Marádová [online]. 2017 [cit. 2019-03-21].

HORNOVÁ KAJGROVÁ, Andrea. Integrace dítěte s Aspergerovým syndromem v běžné třídě primární školy. Integrace dítěte s Aspergerovým syndromem v běžné třídě primární

školy / Andrea Hornová Kajgrová; vedoucí práce Tereza Krčmářová; oponent práce Jana Stará [online]. 2014 [cit. 2019-03-21].

KOCVELDOVÁ, Eva. Integrace žáků s Aspergerovým syndromem v běžné základní škole. Integrace žáků s Aspergerovým syndromem v běžné základní škole / Eva Kocveldová; vedoucí práce Iva Strnadová; oponent práce Vanda Hájková [online]. 2010 [cit. 2019-03-21].

KOZÁKOVÁ, Zdeňka a Veronika PAVLÍČKOVÁ. Přípravenost pedagogických pracovníků základních škol na výuku dětí s Aspergerovým syndromem. E-Pedagogium [online]. 2018, (3), 36-43 [cit. 2019-03-21]. ISSN 12137758.

LAMARINE, Roland J. Asperger Syndrome: Advice for School Personnel. Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth [online]. 2001, **45**(4), 148-152 [cit. 2019-03-24]. Dostupné z: <https://www.tandfonline.com/doi/ref/10.1080/10459880109603329?scroll=top>

MACINTOS, Kathleen a Cheryl DISSANAYAKE. Social Skills and Problem Behaviours in School Aged Children with High-Functioning Autism and Asperger's Disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders [online]. 2006, **36**(8) [cit. 2019-03-24]. ISSN 1573-3432. Dostupné z: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-006-0139-5#copyrightInformation>

MCLAUGHLIN, Sharon a Harry RAFFERTY. Me and 'It': Seven young people given a diagnosis of Asperger's Syndrome. Educational [online]. 2014, **31**(1), 63-78 [cit. 2019-03-23]. ISSN 02671611.

MIOVSKÝ, Michal. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

NORDESJÖ, Marie-louise. Working with Asperger Syndrome Students: Reflections on an 18-Year Journey. Delta Kappa Gamma Bulletin [online]. 2017, **84**(2), 42-44 [cit. 2019-03-21]. ISSN 00118044.

NOVÁKOVÁ, Jana. Integrovaný žák s Aspergerovým syndromem jako člen třídního kolektivu. Integrovaný žák s Aspergerovým syndromem jako člen třídního kolektivu / Jana Nováková; vedoucí práce Monika Mužáková; oponent práce Lenka Felcmanová [online]. 2012 [cit. 2019-03-21].

PAVLÍČKOVÁ, Lucie. Integrace žáka s Aspergerovým syndromem na I. stupni základní školy-problémové oblasti. Integrace žáka s Aspergerovým syndromem na I. stupni základní školy-problémové oblasti / Lucie Pavlíčková; vedoucí práce Hana Sotáková; oponent práce Lidmila Valentová [online]. 2012 [cit. 2019-03-21].

RAJCHLOVÁ, Barbora. Kazuistika žáka ZŠ s Aspergerovým syndromem. Psychologie pro Praxi, Vol 47, Iss 1, Pp 117-120 (2015) [online]. 2015, 47(1), 117-120 [cit. 2019-03-21]. ISSN 18038670.

SAFRAN S. Joan & SAFRAN P. Stephen. The Consultant's Corner: School-Based Consultation for Asperger Syndrome. Journal of Educational and Psychological Consultation. 2001, 12(4), 385-395

SCHOVANEC, Josef. O kolečko míň: můj život s autismem. Praha: Paseka, 2014. ISBN 978-80-7432-497-0.

ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

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

VÁGNEROVÁ, Marie. Školní poradenská psychologie pro pedagogy. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-1074-4.

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

WINTER, Matt. Asperger syndrome: what teachers need to know / Matt Winter with Clare Lawrence. 2011. ISBN 9781849052030.

Zákon 561/2004 Sb. O předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon).

Internetové zdroje:

MKN-10. ÚZIS ČR | Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [online]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

Speciálně pedagogické centrum | NAUTIS. [online]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cat/cz/specialne-pedagogicke-centrum>

SPPG centrum-SŠ, ZŠ a MŠ Praha 10, Chotouňská 476. SŠ, ZŠ a MŠ Praha 10, Chotouňská 476 [online]. Dostupné z: <http://www.chotounska.cz/sppg-centrum.html>

Speciálně pedagogické centrum – Vertikála [online]. Dostupné z: <http://www.skolaroos.cz/spcospc.html>

Seznam příloh

Příloha 1 – medailonky rodin chlapců

Příloha 2 – ukázka rozhovoru – chlapec A.