

ÚSKALÍ VÝCHOVY NADANÉHO DÍTĚTE S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM: KAZUISTIKA Z PSYCHOLOGICKÉ PRAXE, DLOUHODOBÉ VEDENÍ DVAKRÁT VÝJIMEČNÝCH DĚTÍ

IVANA SMÍTKOVÁ

Působila jsem 3 roky jako krajský koordinátor péče o nadané děti v Plzeňském kraji. Za tu dobu jsem poznala, jak moc potřebují odbornou pomoc a podporu zejména rodiny dětí tzv. „dvakrát výjimečných“ – tzn. nadaných dětí s určitým handicapem (např. smyslovým či tělesným postižením, poruchou pozornosti, specifickými poruchami učení, poruchami emocí, Aspergerovým syndromem apod.). Tyto rodiny primárně vyhledávají psychologickou pomoc ze zcela jiných důvodů než v souvislosti s posouzením nadání, nejčastěji v souvislosti s výukovými a výchovnými, popř. emočními obtížemi. U těchto dětí není jejich často mimořádné nadání dlouho vůbec objeveno, neboť je maskováno handicapem. Diagnostikované nadání pak bývá překvapením pro rodinu i učitele dítěte. Z těchto důvodů jsem v letošním roce založila občanské sdružení, které spojuje a podporuje právě tyto rodiny. V současnosti dvanáctiletý žák 5. třídy ZŠ M. F. je jedním z nekomplikovanějších dětí, s nimiž dlouhodobě pracuji. Zároveň je ale i jedním z nejuspěšnějších kompenzujících svůj handicap, na čemž má zásluhu zejména jeho rodina. Diagnóza M. F. je: **Aspergerův syndrom, chronická motorická tiková porucha od 6 let věku, hyperaktivita a porucha pozornosti v rámci autistické poruchy, hraniční dyslexie a dysortografie**. Domnívám se, že jeho příběh může být pro mnohé rodiny poučným i povzbudivým.

Proč máme tak divné dítě?

Chlapec vyrůstá v dobře finančně zabezpečené, úplné funkční rodině. Matka i otec mají středoškolské vzdělání, společně podnikají. Chlapec má mladší sestru, nyní v 1. třídě u ní byly diagnostikovány nadprůměrné intelektové předpoklady a specifické poruchy učení.

M. F. byl prvním dítětem, na které se rodiče velmi těšili, ale již od útlého věku u něj pozorovali různé zvláštnosti. Od narození byla zřejmá nadměrná emoční citlivost a přecitlivělost na všechny druhy podnětů (zejména zvukových – budil ho i šepot). Naopak měl zřetelně snížený práh citlivosti pro bolest. Motoricky i řečově se vyvíjel rychle, běhal již v 8. měsíci věku, stále byl v pohybu. Naštěstí neměl žádné zdravotní potíže. Navštěvoval mateřskou školu od tří let věku, adaptoval se bez obtíží, ale byl hyperaktivní, vyrušoval, nudil se. Od útlého věku byly patrné také projevy poruchy příjmu potravy – velmi málo jedl. Na doporučení pediatra byl realizován odklad školní docházky z důvodu subtilní tělesné konstituce dítěte. V současné době je tento problém řešen pod vedením nutriční poradny (ve 12 letech má 24 kg). Stejně tak přetrvávají obtíže se spaním – některé z možných příčin jsou celkově zvýšená reaktivita, vyžadování rituálů, touha věnovat se co nejdéle svým zájmům, úzkost ze tmy, nadměrná fantazie apod. Pokud například nemá

určité polštáře přesně uspořádané v posteli podle svých představ, dochází i dnes k výrazným afektivním reakcím, které není možné zklidnit do vyřešení požadavku (chlapec začne běhat dokola, křičí, nadává, zaujímá agresivní postoje vůči ostatním, zaleze pod židli, za křeslo apod.). Ráno bývá výrazně unavený, odmítá spolupracovat při sebeobsluze, má zpomalené reakce. V roce 2005 byla tři měsíce uskutečňována metoda EEG-biofeedback, ale bez významnějších výsledků.

Úleva – už víme, co s tím naším dítětem je

Rodiče požádali o vyšetření z důvodu výrazné nesoustředěnosti, neklidu a hyperaktivity. Matka již v tomto okamžiku měla podezření na Aspergerův syndrom, o němž náhodou viděla pořad v televizi a následně si ve velkém rozrušení během pár dnů přečetla veškerou dostupnou literaturu. Ve škole chlapec spolupracoval lépe než doma, kde nereagoval na pokyny rodičů, jako by byl stále „ve svém světě“. Měl výrazné problémy se sebeobsluhou, oproti vrstevníkům se jevil jako neposlušný, stále poutající pozornost. Byl motivovatelný pouze svými zájmy (které ho však ještě více odlišovaly od vrstevníků). Byl velmi nesamostatný, potřeboval stálý dohled a pozornost dospělých, neuměl si hrát s dětmi. V kontaktu s dospělými se choval naprosto bez zábrán a náhledu na to, co je vhodné, rodičům se zdálo, „*jako by se nezatežoval sociální stránkou života*“. Ani po opakovaném vysvětlování nechápal sociální normy. Okolí ho většinou považovalo za nevychovaného.

Rodiče byli překvapeni diagnostikovaným vysokým nadáním, protože bylo v minulosti překryto všemi problematickými projevy. Jsou velmi uvědomělí a dlouhodobě spolupracovali na tom, aby byla kvalitně určená co nejpřesnější diagnóza, což pochopitelně bylo pouhým začátkem. Následovalo náročné období související s nutnou úpravou medicíny, což se promítalo do chlapcova chování (zejména do stupně unavitelnosti). Rodiče významně podporují všechny chlapcovy náročné zájmy, věnují mu veškerý volný čas, dokonce mu přizpůsobili i svůj pracovní režim (matka např. pracuje i v noci, aby mohla chlapce vozit na všechny kroužky, popř. se mu celé odpoledne věnovat apod.). V péči o chlapce výborně kooperuje celá rodina včetně prarodičů. Všichni se zároveň snaží vyrovnat množství pozornosti také jeho sestře. Zaměřují se vyrovnaně jak na kompenzaci potíží, tak na rozvoj mimořádných schopností, přistupují ke všemu realisticky, přestože to není vždy lehké. Rodiče samotní uvádějí, že díky synovi se „vytřídili“ jejich známí a přátelé, chování a zvláštnosti chlapce pochopili a přijali jen ti, kteří se porozumět snažili. Samotní rodiče finančně podporují organizace pečující o děti s různými handicap.

Po narození mladší sestry chlapec velmi těžce nesl, že se mu rodiče méně věnují. Měl tendenci sestru sám vychovávat, popř. i „trestat“. Postupně se však mezi nimi vyvinul velice příznivý vztah. Ochotně si hraje se sestrou i jejími kamarádkami.

Chlapcova osobnost a sebepojetí

Chlapec se jeví jako velmi přátelský, milý a vtipný, ale ve větším kolektivu je značně stydlivý a nejistý. I přes potíže spojené s Aspergerovým syndromem mu v podstatě záleží na vztazích s ostatními a je na případné konflikty zvláště citlivý. Pokud se uvolní a ostatním důvěřuje, je velmi komunikativní, umí zajímavě a výstižně vyprávět. Verbální projev je pak někdy až překotný v důsledku touhy sdělit všechny nápady, většinou originální i detailně promyšlené.

Vlastními pocity se chlapec příliš nezabývá a nesděljuje je. Má výjimečnou poznávací potřebu, takže se vyjadřuje spíše o možnostech svého budoucího uplatnění (přičemž má často nereálné představy – např. že bude zkoumat UFO apod.). K získávání nových poznatků je vysoce pozitivně motivován, pouze si v důsledku značné sociální nezralosti nedokáže zatím klást smysluplné cíle do budoucnosti. Přestože je rodiči o své diagnóze pravdivě informován a dokonce si samostatně vyhledává podrobné projevy Aspergerova syndromu, emočně svůj handicap neprožívá (zajímá se o tuto diagnózu jako o vědecký problém – např. konfrontuje zjištěné poznatky s vlastními projevy).

Jak se daří mimozemšťanovi ve škole?

V době, kdy rodiče žádali o vyšetření, měl chlapec ke škole poměrně negativní vztah. Měl sice pouze jednu dvojku z českého jazyka, ale nedokázal se přizpůsobit požadavkům souvisejícím se školním režimem. V důsledku výrazné hyperaktivity, neklidu a potíží s koncentrací pozornosti téměř nedokázal samostatně pracovat ani spolupracovat s učitelkou. Měl velké výkyvy ve výkonech, práci ve škole komplikovala i nadměrná nepořádnost. Jeho pracovní tempo bylo abnormálně pomalé, pozornost ke školním činnostem téměř nebylo možné upoutat. Chtěl se raději věnovat svým zájmům a nechápal, proč má plnit zadané úkoly. Odmítal některé činnosti, takže z nich měl špatné známky, ačkoliv je měl perfektně zvládnuté (např. odmítal počítat příklady ve sloupcích, takže si výsledky vymýšlel, nebo např. kreslil Sluneční soustavu na sešit). Bavil ho tělocvik (přestože je motoricky neobratný), výtvarná výchova, prvouka a geometrie. Nesnášel český jazyk. Nezvládal časově limitované činnosti, často svým chováním narušoval výuku. Nebylo téměř možné ho přimět k domácí přípravě na vyučování, zejména proto, že úkolů, které ve škole nesplnil a musel je dodělat doma, bylo stále větší množství. Celá rodina tak denně trávila nad domácími úkoly až tři hodiny. Chlapec plakal, třásl se, byl neurotizovaný. „*Až budu starší, budu bourat školy, aby se tam nemohlo chodit. Vymyslím stroj, který by si člověk nasadil na hlavu a všechno by uměl bez chození do školy. Zakódovala by se u každého člověka určitá energie, třeba na určitý druh povolání, řemeslníka a tak.*“ Chlapec poté vytváří propracovanou kresbu s podrobným popisem.

V současné době (při správném vedení a medikaci) se postoj chlapce ke školní práci výrazně pozitivně změnil. Učitelé problém již chápou, snaží se přizpůsobovat činnosti potřebám chlapce a netrestají ho. Rodiče mu nutnost domácí přípravy kompenzují syčným jeho zájmových oblastí. Ve škole i doma je kladně motivován, dosahuje nyní výborných školních výsledků.

V navazování vrstevnických vztahů je chlapec neobratný, což je spojeno i s jeho specifickými zájmy. Nedokáže respektovat potřeby druhých a jejich osobní prostor, přesto ho spolužáci celkem přijímají, pomáhají mu (např. připravit věci na vyučování nebo při sebeobsluze), mají tendenci ho ochraňovat. Přezdívali ho dobrosrdečně „**náš mimozemšťan**“. Chlapec kamarádí převážně s dívkami. „*Já jsem takovej divnej kluk, zajímá mě spíš to, co zajímá holky. Třeba nemám rád auta. A dívám se na holčičí filmy, ale nestydím se za to. V těch se aspoň nikdo nepere. Klidně se kamarádím i s malýma holkama od ségry.*“ V důsledku výrazné naivity a snížené schopnosti porozumět sociálním signálům mají některé děti tendenci ho využívat pro vlastní pobavení. Hoch se směje s nimi, protože situaci nechápe. Rodiče mu musí mnoho situací doma následně vysvětlovat, jinak chlapec prožívá nesnesitelnou úzkost z jejich nepochopení.

Zájmy

M. F. má širokou škálu různorodých zájmů. Dlouhodobě přetrvává zejména zájem o přírodu: má velice podrobné a odborné znalosti o rybách, obojživelnících, broucích, dinosaurech a fungování lidského těla. Zabývá se také zeměpisem, astronomií, hraje strategické hry (stolní i počítačové), má výtvarný talent. Vymýšlí a kreslí různá schémata fungování přístrojů, mapy reálných i vymyšlených objektů, je schopný během krátké doby například prostorově znázornit Sluneční soustavu (včetně přesných údajů o fyzikálních vlastnostech jednotlivých planet) nebo stavbu vnitřních orgánů člověka. Stále zjišťuje nové informace o UFO. V televizi sleduje naučné filmy, informace vyhledává v knižních encyklopediích i na internetu. Často staví ze stavebnic složité objekty. V současnosti se stále více projevuje jeho nadání na cizí jazyky – učí se anglicky, francouzsky, rusky, chce začít s latinou. Stále vymýšlí celé systémy tajného písma, na požádání detailně vymyslí a nakreslí (s výborným prostorovým rozvržením) strategickou hru. Pohybové aktivity: badminton, florbal, jízda na kole, lyžování, plavání, potápění. Nesnese nic, v čem je jen náznak násilí v jakékoli podobě.

Rodiče zvažovali poměrně dlouho dopředu další vzdělávání chlapce s ohledem na jeho možnosti v souvislosti s nadáním i handicapem. Chlapec nyní jako jeden z nejlepších úspěšně složil zkoušky na soukromé gymnázium, kde bude studovat s asistentem (nezvládl by např. bez pomoci orientaci ve velké neznámé budově, zpočátku ani stálé střídání učitelů apod.).

Shrnutí: Jedná se o nadaného chlapce s Aspergerovým syndromem. Díky trpělivé, chápající, zasvěcené rodinné podpoře, postupnému akceptování školou po pochopení jeho diagnózy, je úspěšný ve škole i všech zájmových oblastech. Pro své vstřícné chování a zajímavé vědomosti je plně přijímán a ochraňován spolužáky.

Mgr. et Mgr. Ivana Smítková, IvSmitkova@seznam.cz, 2010 – předsedkyně občanského sdružení Akademie nadání o.s. ANA

KOMENTÁŘ KE KAZUISTICE

Tzv. dvojitě výjimečným dětem a dospívajícím věnuje odborná veřejnost výraznější pozornost teprve v posledních desetiletí. Zabývají se jimi především psychologové, případně speciální pedagogové. Profesionálové z řad učitelů jsou mnohdy překvapeni informací, že jejich žák, u něhož pozorují speciální vzdělávací potřeby vyplývající z jeho oslabení, je také mimořádně nadaný. Podobně nevěřicně se na tyto děti mnohdy dívají i jejich rodinní příslušníci. Přitom děti i dospívající v rozhovorech mnohdy popisují, jak obtížné se jim daří či dařilo prosazovat, jak si uvědomují, že je v nich „něco více“ a dokážou zvládat a řešit složité problémy, ale jejich okolí jim opakovaně dává najevo nedůvěru v jejich schopnosti.

Autorka prezentované případové studie se dlouhodobě v praxi věnuje dvojitě výjimečným dětem, jejichž nadání je kombinováno s mnoha různými typy oslabení. Přestože právě u dětí s Aspergerovým syndromem laická veřejnost velmi často pokládá jejich vyšší intelekt „za normální“, autorka ukazuje, jak složitá byla situace chlapce a jak nezbytná je komplexní a dlouhodobá práce s ním. Je třeba podotknout, že medikace, o níž autorka hovoří, nepatří ke standardním intervenčním postupům v případě dětí s Aspergerovým syndromem i jinak dvojitě výjimečných dětí. Může však souviset s jejich jinými obtížemi. Kazuistika jednoznačně ukazuje, jak pestré a někdy až protichůdné mohou být projevy dvojitě výjimečných dětí a jak důležitá je pro rozvinutí jejich skutečného potenciálu intenzivní péče rodiny i profesionálů. Současně mají čtenáři opakovaně příležitost si uvědomit, že tyto děti se učí jinak, avšak naučit se mohou velmi mnoho, a je nesmírně důležité nalézt výchovné i pedagogické postupy, které pro jejich život budou přínosem a nebudou je limitovat.

PhDr. Lenka Krejčová, Ph.D. – katedra psychologie FF UK v Praze; DYS-centrum Praha, o.s.