

Metodika přístupu ke studentům s poruchou autistického spektra na UK

Hana Sotáková a Veronika Šporclová



CENTRUM CAROLINA
Univerzita Karlova

Obsah

Úvodní slovo Centra Carolina	3
Úvodní slovo autorek	4
1. Poruchy autistického spektra – základní charakteristika	5
Komorbidita	7
2. Klíčové deficitní oblasti u PAS	9
Sociální dovednosti a sociální komunikace	9
Problémy v komunikaci, se kterými se můžeme u studentů s PAS setkat	10
Typologie dle sociální interakce	12
Stereotypní chování a zájmy	12
Adaptabilita	13
Nespecifické projevy	14
Specifika v myšlení	15
Abnormity ve smyslovém vnímání	16
3. Zásady komunikace se studenty s PAS	18
Na co se připravit před prvním setkáním?	18
Konkrétní tipy pro komunikaci se studenty s PAS	19
4. Dopad poruchy autistického spektra na studium vysoké školy	21
Funkční diagnostika studentů s PAS na Univerzitě Karlově	21
Oblast organizace studia	21
Oblast studijních nároků	26
5. Na koho se obrátit – podpůrná síť UK	27
Použité zdroje	28

Úvodní slovo Centra Carolina

Předkládaná publikace slouží jako průvodce problematikou vysokoškolského studia osob s poruchou autistického spektra pro univerzitní pracovníky/pracovnice. Na dvaceti stranách textu otvírají autorky témata příčin vzniku poruch autistického spektra (PAS), osvětlují (i prostřednictvím množství příkladů a autentických vyjádření insiderů) spektrum specifík jejich projevů a podávají výčet užitečných rad pro komunikaci se studenty s PAS. Těžištěm brožury je snaha o zprostředkování základního přehledu o tématu PAS a normalizace lidí s ní žijících. „Být ‚odlišný‘ neznamená být ‚nenormální‘,“ zmiňují autorky této publikace v souvislosti s popisem projevů chování osob s PAS.

Jinak řečeno, lze tvrdit, že odlišnost je součástí normy. Přijetí tohoto prizmatu otevírá možnost přijetí a pochopení neznámého, které napomáhá v kontaktu se studenty s PAS k úspěšné komunikaci, vede k respektu vůči speciálním potřebám a otevírá cestu ke spolupráci na rozvoji jejich potenciálů v rámci akademického prostředí.

Pokud jste pracovníkem/pracovnicí Univerzity, který/á přichází do kontaktu se studenty s PAS a zajímají vás hlavně praktické rady, doporučujeme zejména kapitolu č. 3 „Zásady komunikace se studenty s PAS“. Autorky v ní představují mnoho užitečných tipů, které vycházejí z jejich bohaté praxe.

V Centru Carolina věříme, že poskytování podpory studentům se speciálními potřebami je jednak efektivní způsob kompenzace různě podmíněných handicapů a také vede k podpoře myšlenky rovnosti šancí ve společnosti a k jejímu celkovému obohacení. S radostí přijímáme tuto publikaci jako jeden z projevů potvrzujících tvrzení, které je uvedeno v preambuli Opatření rektora 23/2017: „Univerzita poskytuje každému studentovi a uchazeči o studium se speciálními potřebami takovou podporu nebo úpravy studia a prostředí, jejichž cílem je vytvořit podmínky pro maximální využití potenciálu těchto studentů a uchazečů o studium v akademickém životě.“

Pracovníci Centra Carolina

Úvodní slovo autorek

Na Univerzitě Karlově studuje každým rokem více studentů se speciálními vzdělávacími potřebami. Mezi ně spadají i studenti s poruchou autistického spektra (PAS), kteří vykazují nejen specifické projevy v chování, ale mají často i zvláštní nároky na studium vyplývající z deficitů spojených s poruchou autistického spektra. Většinou se jedná o studenty motivované, s velmi dobrými předpoklady v oblasti intelektových schopností, pro něž je studium důležité už proto, že se ve svém životě vzhledem k omezením spojeným s poruchou musejí vypořádávat s mnoha překážkami. Studium pak klade další nároky na jejich osobnostní rozvoj a k jejich úspěšnému zvládnutí může být nezbytná podpora jak ze strany rodiny a poradenských pracovníků, tak i dotyčné vysoké školy. Univerzita Karlova se dlouhodobě snaží vytvořit pro tyto studenty takový systém podpory, který by jim pomohl studiem úspěšně projít a stejně úspěšně je zakončit. Tato příručka by měla posloužit k základní orientaci v tématu jak administrativním, tak akademickým pracovníkům jednotlivých fakult UK. Doufáme, že pomůže pracovníkům UK nahlédnout PAS v jejich komplexnosti, a zároveň je zbaví obav z těchto poruch a pomůže jim oprostít se od mýtů s nimi spojených. Naším společným cílem je začlenění všech studentů do výukového procesu a života univerzity a jejich podpora v úspěšném studiu.

Hana Sotáková a Veronika Šporclová

I. Poruchy autistického spektra¹ – základní charakteristika

„Mám problém s organizací svého života, nevím si s tím rady. Odmalička jsem měla problém zapadnout mezi lidi. Nedařilo se mi to, i když jsem se snažila; zaslíbila jsem tomu několik let svého života. Zjišťovala jsem informace a aplikovala je, snažila jsem se přijít na to, co dělají ostatní lidé jinak. Třeba jsem došla k závěru, že jsou sebevědomí a mají smysl pro humor. Měla jsem pocit, že se to daří (celý prvak na vysoké), až mi jedna holka řekla, že mě spolužáci nemají rádi, protože si z nich dělám srandu. Byla to moje představa o tom, jak být sebevědomá a vtipná zároveň, nemyslela jsem to zle. Jako malá jsem se snažila naučit sociální dovednosti třeba tak, že jsem jezdila na zážitkové akce a brala to jako tréninkový program. Ze všech sil jsem se tam snažila zapadnout, což bylo taky mým hlavním cílem, proč jsem tam jela. Nebyla to šťastná volba; už jenom to, že člověk nikdy neví, jaká aktivita se bude dít, co bude následovat, pořád jsem se vyptávala, ale nic mi většinou neřekli. Moje rodina si vždy myslela, že jsem špatná a zlá. Stydím se to napsat, ale často jsem si nevěděla rady a bránila se výbuchem. Pak jsem časem zjistila, že na cizí lidi lépe zabírá úsměv než mračení, tak mě někdy považovali i za usměvavou a milou, než jsem udělala pár chyb. Třeba mi bylo vyčteno, že jsem odjela z akce, aniž bych se rozloučila a že bych toho měla víc dělat pro své přátele. Pamatuji si, že problémy s kamarády jsem měla už v mateřské škole a potom na základní a střední škole. Už je mi 30 a nějak si nejsem schopná najít práci, dokončit školu a vůbec nějak strukturovat svůj život. Nemám nikoho, o kom si myslím, že mě rád vidí.“ (Výpověď dospělé ženy s poruchou autistického spektra – Aspergerovým syndromem (Šporclová, 2018, s. 107)

„Když zažíváme takový šílený slepenec emocí a vjemů, musíme to následně nějak zpracovávat. A noční můry přesně ukazují, co je problémem. Já si pamatuju, že ve většině svých nočních můr jsem nad věcmi neměla kontrolu, a to mě děsilo. A je to přesně tak, nenávidím, dodneška nenávidím to, jak nepředvídatelný je svět a jak na houby to je, že nic není navěky. Ale už jsem o mnoho starší než tehdy, mám zkušenosti, mám znalosti a vím, že některé věci jsou jen a jen na mně – a když já sama se rozhodnu, že si dneska ostříhám nehet, tak si ho ostříhám a do zítřka mi nenaroste.“ (Z internetového blogu mladé ženy s poruchou autistického spektra)²

¹ V této publikaci budou oba termíny (poruchy autistického spektra a autismus) používány ve stejném významu.

² Zdroj: <https://zrzi.cz/2019/02/klidny-spanek-nocni-mury-jak-autiste-premysli/> (navštíveno 29. 9. 2019)

„Dcera je již dospělá, ale nedokáže sama žít, nic si zařídit, nic udělat. Ve světě je úplně ztracená. Byť bylo zjištěno, že má nadprůměrnou inteligenci, nedokáže s lidmi komunikovat, nedokáže běžné věci v domácnosti, nedokáže se prosadit a vzhledem k počínající ztrátě paměti ztrácí ‚svoje záznamy‘ v hlavě. Trpí depresemi a vypadá to, že nikdy nebude schopna samostatného života. Pamatuji si ji v dětství jako úžasnou, živou, zvědavou dívku...“ (Matka dospělé ženy s Aspergerovým syndromem)

O poruchách autistického spektra (PAS) se hovoří jako o behaviorálním syndromu, což znamená, že jsou definovány i diagnostikovány na úrovni chování. Autismus (ve smyslu odlišného fungování mozku) není na první pohled viditelný, projevuje se až nápadným chováním a nestandardními reakcemi. Ačkoliv jsou u autismu definovány tzv. jádrové oblasti (viz níže), neexistují konkrétní projevy, které by určovaly, jak má autismus ‚vypadat‘. Autistické chování se může měnit s věkem a svou rolí hrají i rozumové schopnosti a vlivy prostředí a výchovy. Každý člověk s autismem je jak ve svých projevech, tak i v tíži autismu, kterou musí nést, jedinečný; je proto dobré představit si autismus jako kontinuální **spektrum** autistických projevů.

Navzdory neustále probíhajícím vědeckým výzkumům nebyla přesná příčina autismu zatím odhalena. Odbornou veřejností je akceptován názor o neurobiologické podstatě autismu s vysokým podílem dědičnosti. Několik celosvětových odborných studií prokázalo, že autistické chování je z velké části důsledkem náhodných nových mutací desítek genů potřebných k vývoji mozku (Willsey, State, 2015; Vorstman et al., 2017; Havlovicová, 2014; Hertz-Picciotto et al., 2006; Tordjman et al., 2014). Neexistuje jedna konkrétní příčina, ani jeden konkrétní gen zodpovědný za vznik autismu. V současné době je známo více než 150 tzv. kandidátních genů, které mohou být za vznik a rozvoj autismu odpovědné. V etiologii autismu tak neexistuje pouze jediný faktor, který by byl odpovědný za rozvoj této poruchy; různorodost projevů autismu i individuální charakteristiky každého člověka s autismem mohou poukazovat na interakci mezi geny a prostředím, ale také na interakci několika genů v genomu jednotlivce.

Poruchy autistického spektra jsou zásadním celospolečenským problémem. Podle výzkumů provedených v USA v letech 2014–2016 je prevalence PAS u dětí a dospívajících 2,76 %. U chlapců byla zaznamenána prevalence vyšší než u dívek – 3,63 % oproti 1,25 % (Zablotsky, Black, Blumberg, 2017). Dívky mívají lepší sociální, emoční a komunikační dovednosti, nebývají tolik hyperaktivní a agresivní jako chlapci. U dívek se také častěji setkáváme se snahou nelišit se od ostatních; spíše než předmětům věnují větší pozornost lidem. Mnohem více se snaží své obtíže maskovat napodobováním chování druhých (echoimitace), stylizací, přehráváním rolí, někdy také pasivitou. V literatuře se toto chování popisuje jako tzv. ‚dívčí kamufláž‘; takové kamuflování obtíží má často za následek, že skutečné problémy dívek zůstanou nerozpoznány, případně jsou diagnostikovány v pozdějším věku.

Celoživotní deficit sociálně-emočních a komunikačních dovedností významně ovlivňuje schopnost těchto osob začlenit se do společnosti i přizpůsobit se běžným životním situacím. Např. výzkum provedený ve Velké Británii ukázal, že více než 50 % mladých lidí s autismem nemělo

dva roky po skončení střední školy odpovídající zaměstnání nebo nenastoupilo vysokoškolské studium (Shattuck, 2012).

Mezi studenty s PAS na VŠ se nejčastěji setkáváme s těmi, kteří mají diagnostikovaný Aspergerův syndrom (AS). Ten společně s dětským autismem a atypickým autismem patří do kategorie poruch autistického spektra (pervazivní vývojové poruchy dle MKN-10). Deficitní oblasti, které jsou pro poruchy autistického spektra charakteristické (viz Klíčové deficitní oblasti u PAS), se vyskytují také u osob s touto diagnózou. Rozdíl oproti dětskému (resp. atypickému) autismu je ten, že lidé s Aspergerovým syndromem nemají narušený intelekt (inteligence je minimálně v pásmu průměru) a také řečový vývoj a verbální myšlení jsou v normě, častokrát i nadprůměrné. Jejich emoční a sociální inteligence je ovšem vzhledem k věku i mentální kapacitě výrazně oslabená. I dospívající a dospělí lidé s těžší formou Aspergerova syndromu mohou mít nadprůměrný intelekt, „mluvit jako kniha“, mít vynikající vědomosti v určité oblasti, ale sociálně mohou být na úrovni dítěte v předškolním věku. Kvůli tomuto handicapu nedokážou potenciál svého intelektu využít a bez výraznější podpory okolí mohou skončit v invalidním důchodu. Lidé s mírnější formou Aspergerova syndromu naopak dokážou fungovat vcelku samostatně, mohou být úspěšní v zaměstnání, mají rodiny nebo partnerské vztahy. Svá oslabení poměrně zdařile kompenzují právě vyšším intelektem, časem si mohou sociálně-komunikační dovednosti osvojit a jejich skutečný handicap nemusí být pro okolí na první pohled viditelný.

Pro lidi s AS může být velmi obtížné zvládat běžné každodenní situace. Naléhání na splnění požadavku, kterému v důsledku svého handicapu nerozumí, může vést k nárůstu úzkostných stavů, k výraznější pasivitě až izolaci, případně může být spouštěčem problémového chování. Při neznalosti problematiky poruch autistického spektra můžeme některé chování, výroky či reakce nesprávně interpretovat jako provokaci, lhostejnost, egocentrismus, nezdvořilost nebo záměrnou manipulaci.

Aspergerův syndrom ani obecně poruchy autistického spektra není možné vyléčit, ale správně zvoleným individuálním přístupem a respektem k odlišnému způsobu uvažování a zpracovávání okolních informací lze zmírnit celkový dopad poruchy na běžné fungování.

Komorbidita

Několika odbornými studiemi bylo zjištěno, že 60–70 % lidí s PAS má nejméně jednu přidruženou (komorbidní) psychiatrickou diagnózu; 41 % dvě a více komorbidních diagnóz. U téměř 40 % mladých lidí s autismem je k PAS přidružena úzkostná porucha (specifické fobie, sociální fobie). Riziko výskytu deprese u lidí s PAS roste s věkem s vrcholem v adolescenci a mladé dospělosti. Psychiatrická komorbidita může zhoršit celkový dopad autismu a významně snížit schopnost člověka samostatně fungovat. Studie uvádějí, že až 50–75 % osob s autismem během života užívá psychotropní medikaci. Je proto velmi důležité specifickým přístupem i režimovými opatřeními předcházet zhoršení zdravotního i psychického stavu a pomáhat těmto lidem posilovat jejich vlastní kompetence, nastavovat požadavky tak, aby je byli schopni zvládnout a mohli být společností prospěšní i díky svému specifickému (detailnímu) pohledu na věc a leckdy i nadprůměrným vědomostem a schopnostem.

- Jádrové oblasti autismu
- Přidružené neurotické obtíže
- Přidružené zdravotní obtíže
- Příbuzné diagnózy

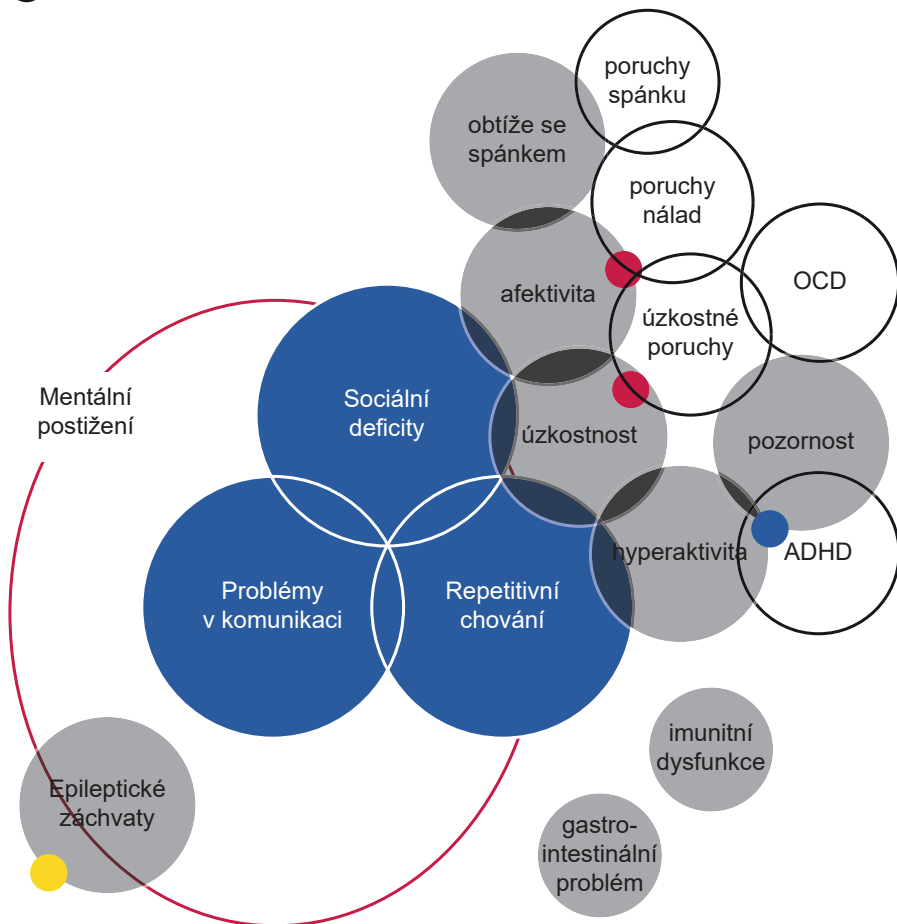


Diagram znázorňující jádrové oblasti a nejčastěji přidružené zdravotní i psychické obtíže³

³ Zdroj: <https://www.autismspeaks.org/what-autism/symptoms>

2. Klíčové deficitní oblasti u PAS

Poruchy autistického spektra jsou charakterizovány hlubokým narušením v oblasti sociálních vztahů, sociální komunikace a sociálně emočního porozumění; charakteristické jsou stereotypní činnosti, omezené zájmy, adaptační obtíže, nepružné myšlení. Tyto potíže celkově narušují a omezují každodenní fungování člověka, pronikají do sféry osobního, rodinného, sociálního života, vzdělání i zaměstnání (mají pervazivní – všepromikající charakter).

Mnoho lidí s PAS se potýká také s obtížemi v oblasti smyslového vnímání, které mohou výrazným způsobem snižovat kvalitu jejich životů a mít zásadní dopad na jejich každodenní fungování. Jádrové obtíže u lidí s PAS nezmizí, projevy a chování se však s postupujícím věkem mohou měnit. U některých lidí jsou s rostoucím věkem obtíže méně nápadné a méně hendikepující. V prognóze velmi záleží na věku při odhalení autismu, závažnosti symptomatiky, výši intelektu, přístupu ke vzdělání a odborné pomoci i přístupu okolí.

Sociální dovednosti a sociální komunikace

Lidé s PAS mají obtíže chápat smysl sociální komunikace; hovoříme tedy o sociálně komunikačním deficitu. Komunikace zahrnuje verbální a neverbální složku. V oblasti verbální komunikace mohou mít lidé s PAS problémy v porozumění (receptivní složka) i vyjadřování (expressivní složka). Spektrum problémů v komunikaci osob s autismem může být velmi různorodé – u některých se řeč nerozvine vůbec, jiní mohou mít naopak velmi bohatou slovní zásobu a dokážou detailně hovořit na konkrétní témata, nejčastěji z oblasti svých zájmů. Často i navzdory dobrým schopnostem ve verbálním vyjadřování i porozumění řeči se však tyto lidé potýkají s potížemi v porozumění neverbální komunikaci. V důsledku nepochopení sociální situace a kvůli problémům při „čtení“ sociálních situací a neverbálních klíčů mohou danou sociální a/nebo emoční situaci interpretovat nesprávně (občas se o Aspergerově syndromu laicky hovoří jako o „sociální dyslexii“). Tyto nesprávné interpretace běžných situací mohou způsobovat vzájemná nedorozumění v sociálních interakcích a být příčinou nežádoucího chování. Spojujícím prvkem v sociální interakci bývá i společný humor. Není pravda, že lidé s autismem smysl pro humor postrádají, ale také v tomto případě může být jejich humor pro ostatní „zvláštní“, někdy až bizarní.

Problémy v komunikaci, se kterými se můžeme u studentů s PAS setkat

Oční kontakt	<ul style="list-style-type: none">• Vyhýbání se zrakovému kontaktu nebo naopak neadekvátně dlouhý, ulpívavý oční kontakt• Nekonzistentní frekvence i kvalita očního kontaktu (v některých situacích, zejména když se cítí jistě, může být oční kontakt konzistentní, v jiných situacích se do očí nedívá)• Pohled ‚skrze druhého‘, rozhlížení se po místnosti při rozhovoru. Vyjadřuje často nejistotu, není projevem nezdvořilosti.
Gesta	<ul style="list-style-type: none">• Celkově omezené používání gest během rozhovoru nebo naopak až nadměrná, situaci neadekvátní gestikulace• Gesta nedoprovázejí verbální projev přiměřeně (nelze je interpretovat tak, jak jsme zvyklí)
Mimika	<ul style="list-style-type: none">• Po většinu času se tváří strnule, je obtížné z výrazu v obličeji poznat jeho aktuální rozpoložení• Chybějící nebo málo častý sociální úsměv• Smích (úsměv) neadekvátní situaci – tzv. stresový úsměv, který může osobě s PAS pomáhat redukovat vnitřní napětí• Obsah verbálního sdělení nemusí odpovídat výrazům v obličeji (např. hovoří o smutné události, ale tváří se nezúčastněně nebo se usmívá)
Postoj těla	<ul style="list-style-type: none">• Překračuje hranice prostoru druhé osoby, nedodržuje vzdálenost mezi komunikačními partnery (při rozhovoru stojí příliš blízko nebo naopak příliš daleko)• Nepřiměřené natočení těla a obličeje během konverzace (sedí natočený bokem, nikoliv směrem k druhému)• Strnulý postoj těla

<p>Schopnost iniciovat a udržet konverzaci s druhými, recipročně reagovat</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Obtíže iniciovat a udržet konverzaci • Problém požádat o pomoc (zejména cizí osoby, v neznámých situacích) • Potíže vyjádřit a sdílet s ostatními svá přání, pocity, myšlenky • Obtíže popsat emoce vlastní i druhých osob, narušená schopnost chápat, rozumět a popsat sociální vztahy • Při rozhovoru se zaměřuje na detailní informace, fakta; vyprávění může být nesouvislé, zabíhavé, nekoherentní (zabíhá k nepodstatným detailům, má problémy vystihnout podstatu informace, udržet strukturu) • Na otázky odpovídá stručně, rozhovor spontánně nerozvíjí, při rozhovoru neprojevuje zájem o druhou osobu • Komunikační egocentrismus – hovoří o svém tématu bez ohledu na posluchače, je obtížně odklonitelný • Nevhodné komentáře, netaktní poznámky, nadměrné doptávání a ujišťování
<p>Nepřiměřené vyjadřování</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Používá frazeologismy, cituje úryvky z oblíbených pořadů (ne vždy adekvátně situaci) • Formální, pedantické (někdy až archaické), spisovné vyjadřování • Specifická dikce a prozódie – hovoří příliš hlasitě/potichu; monotónní intonace; setřelá, nepřesná artikulace
<p>Porozumění řeči</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Trvá delší dobu, než dokáže pochopit význam slov, potřebuje delší čas na zpracování informací a pokynů a na zasazení dílčí informace do smysluplného celku • Nadměrné kladení otázek pro ujištění, že obsahu sdělení správně porozuměl • Problémy chápat slovní humor, ironii, nadsázku, mnohovýznamovost slov • Doslovné chápání řečeného • Potíže číst mezi řádky

Typologie dle sociální interakce

S poruchami autistického spektra je spojeno také mnoho mýtů. Jak již bylo zmíněno výše, pojem spektrum znamená, že jde o velmi širokou a variabilní skupinu poruch s různými projevy. Dnes již víme, že neplatí, že všichni jedinci s autismem vyžadují samotu, že nekomunikují nebo že nenavazují emocionální vztahy. Lorna Wingová ve snaze popsat různorodost projevů lidí s PAS v sociálním chování sestavila sociální typologii pokrývající nejčastější typy sociálního chování. Ačkoli se mohou někdy jednotlivé typy překrývat nebo některé jejich projevy mírně lišit, domníváme se, že je přínosné mít alespoň základní přehled.

Typy jedinců s PAS podle projevů v chování (zpracováno podle Wing, 2002):

- **Typ osamělý** – člověk, který nevyhledává přítomnost ostatních, aktivně se straní dalších lidí. Nátlak na to, aby navazoval vztahy a zapojoval se do sociálních interakcí, může být spouštěčem problémového chování, nebo naopak vést k rozvoji úzkostných až depresivních stavů.
- **Typ pasivní** – člověk, který není v sociálním kontaktu aktivní, ovšem pokud ho iniciují ostatní, nebrání se interakci, nechá se vést. Přílišná aktivita však pro něj může být zahlcující, může vyvolat zmatek.
- **Typ aktivní, ale zvláštní** – sociální kontakt vyhledává, snaží se ho navázat, avšak někdy volí nevhodné způsoby kontaktu (nedodržování intimní zóny člověka, příliš osobní otázky).
- **Typ formální** – vyžaduje spravedlnost, dodržování sociálních norem a různých pravidel; při jejich nedodržení poučuje ostatní, dává nevyžádané rady, občas může při vzájemném nepochopení docházet k výraznějším konfliktům.

Thorová (2006) upozorňuje, že se v praxi setkáváme také s jedinci, u nichž se objevuje smíšený typ kombinující výše uvedené charakteristiky.

Stereotypní chování a zájmy

Lidé s PAS mají velmi úzce specifické zájmy, kterým se dokážou s velkým zaujetím věnovat. V dané oblasti pak mohou dosahovat nadprůměrných výsledků a vědomostí. Jejich zájmy mají často pervazivní charakter, tzn., že pronikají do různých oblastí života (trávení volného času, sociální vztahy, komunikace apod.).

Zájem je nápadný svým trváním a intenzitou. Je často hlavním (nebo dokonce jediným) tématem spontánního rozhovoru člověka s PAS, jenž se ho snaží prosadit v jakékoli komunikaci s okolím (v ostatních případech je v komunikaci spíše pasivní). Zájmy mohou být dlouhodobé a pokrývat velkou část života (například zájem o matematiku, dopravní prostředky, astronomii), nebo mohou být proměnlivé, trvají například půl roku až několik let, než je překryje zájem nový.

Zájmy můžeme využít při motivování studenta k práci. Řešení problému zaměřeného na předmět či téma zájmu bude pro něj samo o sobě motivující, ovšem je třeba dát si pozor na ulpívání na zájmovém tématu. V takovém případě je nezbytné studenta vracet k předmětu rozhovoru,

a pokud se zkušenost s ulpíváním na tématu opakuje, je možné připravit i vizuální podporu ve smyslu písemné struktury setkání, k níž se můžeme vracet a upozornit studenta, co v danou chvíli řešíme a k čemu směřujeme.

Dospívající chlapec se intenzivně zajímá o architekturu. Veškerý svůj volný čas věnuje zjišťování informací z této oblasti. Ve školním kolektivu má problémy zapojit se mezi spolužáky, protože má zcela odlišné zájmy. Kolektivní činnosti pro něj nejsou tolik atraktivní, místo hraní fotbalu se jede projet do centra Prahy, kde ho fascinuje Dům u Černé Matky Boží (nutno podotknout, že má v této oblasti opravdu nadprůměrné vědomosti). Také při rozhovoru s ostatními má ztížené podmínky, protože v důsledku autismu si nedokáže jen tak povídat a sdílet své zážitky, ale nejraději si povídá na téma architektura, což většinou mnoho lidí delší dobu nezajímá.

Adaptabilita

Adaptabilitou rozumíme schopnost plánování, rozhodování, sebeorganizace, pružného přizpůsobování náhlým změnám, situacím, uzpůsobení chování dané situaci a kontextu. U lidí s PAS se také často objevuje stereotypní chování, dodržování určitých postupů, potřeba opakování činností. Může se projevovat různými způsoby, ať už je to nošení určité věci při sobě (od běžných věcí jako je například stále stejný batoh až po věci nepříslušející dané situaci či věku jedince – například lžice, dětská hračka apod.), vyžadování stejného dopravního prostředku bez ohledu na jeho časovou efektivitu, nebo rituál v chování (např. když se jedince s PAS někdo, byť nechtěně, dotkne, musí mu dotyk oplatit dvojnásobným poklepáním). Stereotypní chování obvykle pomáhá jedinci s PAS v překonávání emocionálně náročných či neznámých situací. To, že má u sebe určitý předmět, mu může pomoci vytvořit si dostatečný pocit jistoty k tomu, aby byl třeba schopen samostatně fungovat mimo svou komfortní zónu. Pro zmírnění vnitřního napětí je proto velmi účinné zajištění předvídatelnosti – dopředu upozorňovat na krátkodobější i dlouhodobější program či na případné změny v pravidelné rutině. Pro některé studenty může být nepřekonatelným problémem vstoupit do učebny, kterou neznají. Zejména na počátku studia se setkáváme s obavami studentů z nutnosti zorientovat se v neznámém prostředí, setkávat se s neznámými lidmi (vyučující i spolužáci). S náhlými změnami (např. změna konzultačních hodin, místnosti, rozvrhu), které většinu studentů nijak zásadně neznepokojí, si student s PAS nemusí poradit a potřebuje pomoc. V extrémních případech mohou tyto situace vést k celkové psychické dekompenzaci.

„Dobrý den, na uvedené adrese jsem našel pouze restauraci. Žádám nový termín a adresu.“

(e-mailová domluva se studentem žádajícím o funkční diagnostiku. Omylem jsem v e-mailu uvedla adresu Celetná 22 místo Celetná 20 (nutno upozornit, že vstup do prostor UK sousedí s restaurací a není problém jej najít). Tento překlep a nepřesný údaj uvedl studenta ve zmatek a poměrně výrazně jej znejistil).

V literatuře se také setkáváme s rozlišováním jedinců s PAS podle stupně adaptability; někdy se setkáváme i s tzv. mírou funkčnosti (Thorová, 2006). V podstatě jde o stanovení toho, jak je člověk s PAS schopen adaptovat se na nové situace a sociální prostředí, tedy do jaké míry zvládne žít samostatně, bez podpory okolí. Míra funkčnosti bývá také součástí lékařských zpráv; můžeme se tak setkávat s termíny jako je vysoce funkční autismus (případně Aspergerův syndrom), středně funkční autismus nebo nízkou funkční autismus. Stupeň adaptability a míra funkčnosti ne vždy souvisí s intelektovými schopnostmi – mohou ji ovlivnit další přidružené problémy, jako je například psychické onemocnění. Pro pracovníky vysoké školy to může být informace důležitá při nastavování nezbytné podpory pro studenta (více v kapitole Dopad poruchy na studium na vysoké škole). Od výše uvedeného rozlišování se již upouští, protože neexistuje standardizovaná metodika, která by odborníkům pomohla jednoznačně určit stupeň adaptability. Častěji se můžeme v odborných zprávách setkávat s rozlišením autismu dle celkové závažnosti symptomatiky PAS (symptomatika mírná – středně těžká – těžká), nebo dle stupně nezbytné podpory (stupeň 1 = vyžadující podporu – stupeň 2 = vyžadující značnou podporu – stupeň 3 = vyžadující velmi značnou podporu).⁴

Nespecifické projevy

Způsob vnímání a myšlení lidí s autismem je odlišný od tzv. ‚neurotypické‘ populace, proto se někdy v souvislosti s autismem hovoří o ‚neurodiverzitě‘. Na tomto místě je ovšem nezbytné zmínit, že být ‚odlišný‘ neznamená být ‚nenormální‘. Mezi lidmi s touto diagnózou nalezneme celou řadu úspěšných lidí, kteří svou ‚odlišnost‘ i nadání dokázali využít ve prospěch svůj i společnosti. V souvislosti s Aspergerovým syndromem se hovoří např. o Billu Gatesovi (spoluzakladatel společnosti Microsoft), Stevu Jobsovi (zakladatel firmy Apple), Marku Zuckerbergovi (spoluzakladatel sociální sítě Facebook). O Aspergerově syndromu otevřeně hovoří také britská zpěvačka Susan Boyle, která ve svých 47 letech svým zpěvem oslnila a dojala britské publikum (a následně díky internetu i posluchače z celého světa). O lepší porozumění autismu se snaží také francouzský filozof českého původu Josef Schovanec⁵, u nějž byl Aspergerův syndrom diagnostikován až v dospělosti.

⁴ Dělení dle DSM 5 (APA, 2013)

⁵ Mj. autor knih O kolečko míň a Vítejte v Autistánu

Specifika v myšlení

Autismus je neurovývojová porucha, na jejímž vzniku se podílí zejména genetické pozadí jedince a částečně též vliv prostředí. Jedna teorie, která se snaží vysvětlit mechanismus vzniku autismu, popisuje abnormality v neuronových sítích; proto se pozornost vědeckých týmů obrací ke zkoumání funkční konektivity (propojenosti) jednotlivých mozkových oblastí. EEG analýzy prokázaly zvýšenou lokální konektivitu a naopak sníženou konektivitu mezi vzdálenějšími oblastmi v mozku. Atypická propojenost mozkových center zapřičiňuje, že mozková centra pracují samostatně, v konkrétních výkonech někdy i efektivněji, než je tomu u zdravých osob.

Psychologická teorie vysvětlující autismus hovoří o **nedostatečné schopnosti centrální koherence** (schopnost spojovat dílčí informace do smysluplného celku, rozlišovat, co je a co není podstatné a opomíjet nedůležité informace). Tato teorie vysvětluje výskyt některých nadprůměrných schopností (např. nadstandardní smysl pro detail; dobrá slovní nebo vizuální paměť; hudební nebo výtvarné nadání; nadprůměrné logické myšlení) a nerovnoměrné rozložení schopností. V některých oblastech mohou studenti vynikat, mají nadprůměrné schopnosti a vědomosti, a naopak v jiných oblastech (sociální dovednosti, komunikace, adaptabilita) jejich schopnosti zdaleka neodpovídají jejich mentální kapacitě. Někdy mohou lidé s PAS působit na okolí výjimečně (geniálně) i proto, že se konkrétnímu tématu věnují s výraznou intenzitou a studují objekt svého zájmu do nejmenších detailů. Pro okolí pak může být matoucí, že mají nadprůměrné vědomosti v konkrétním oboru, ale selhávají v běžném, praktickém životě.

Myšlení lidí s PAS bývá velmi konkrétní, hyperlogické, neflexibilní. Pro lidi s PAS nemusejí být situace, které jsou pro nás zcela jasné a jednoduché, pochopitelné a ztěžují jim každodenní fungování. Hledají souvislosti tam, kde my je zcela přirozeně chápeme, a naopak tam, kde my tápeme (např. u složitějších matematických úkolů, při práci s počítačem), mohou lidé s PAS svými znalostmi a dovednostmi předčít ‚neurotypickou‘ populaci.

Další teorie shrnuje odlišnosti v chování jedinců s PAS na základě **deficitů v exekutivních funkcích**. Jedná se o funkce usměřující naše chování a jednání tak, abychom byli schopni dojít k určitému cíli. Patří sem například emoční kontrola, plánování, organizace, sebehodnocení (Ozonoff, Pennington, Rogers, 1991). V praxi to vypadá tak, že se jedinec s PAS například zdánlivě ‚neumí kontrolovat‘ v sociálních situacích, říká svůj názor bez ohledu na sociální normy a nerespektuje pravidla společenského chování. Ve výkonových situacích (týkajících se studia) pak není dostatečně schopen ovlivnit své chování tak, aby se zorientoval v úkolu a stanovil jednotlivé kroky k jeho dokončení. Pokud ho něco vyruší, není pak schopen se k úkolu vrátit.

Pro pochopení autismu je důležité porozumění specifikům v myšlení, které ovlivňují chování lidí s PAS: Je to například sklon vidět věci černobíle, v extrémních polohách ‚všechno, nebo nic‘. **Černobíle (dichotomní) myšlení bývá spojeno s perfekcionismem a nadměrným zobecňováním. Své úspěchy i nadprůměrné výsledky lidé s PAS v některých oblastech bagatelizují, popírají nebo je považují za ‚normu‘, zatímco i drobný neúspěch je pro ně katastrofou.** Někteří mohou z neúspěchu obviňovat sebe samé („Jsem nemožný, nikdy nic nedokážu, všechno je špatně, raději jsem se neměl narodit.“), jiní mají **tendence obviňovat okolí** („Kdybych věděl, co se mám naučit, tak bych to zvládl. Učitel je nespravedlivý, neumí

učít.“). Někteří lidé **na sebe kladou nepřiměřené nároky, které považují za „normální“**. Jiní se naopak **mohou vyhýbat i jednodušším činnostem nebo úkolům, pokud si nejsou sto procentně jisti svým úspěchem**.

V důsledku těchto omylů v myšlení, které jsou častokrát umocněny selháváním v běžných situacích, možná i posměchem a častější kritikou, mohou být lidé s PAS vnímavější a citlivější na vlastní neúspěch a reagují nestandardně i v případech konstruktivní, dobře míněné kritiky.

Abnormity ve smyslovém vnímání

Způsob, jakým lidé s autismem vnímají svět a zpracovávají vnější informace, není viditelný. Zjevné je až chování a neadekvátní reakce, které smyslové vnímání doprovází. Ve snaze vyhnout se smyslovému přetížení nebo nepříjemným pocitům při setkání s některými smyslovými podněty se mohou určitým situacím vyhýbat; někdy dochází až k panickým reakcím. Pro některé lidi s autismem mohou být problémy v oblasti smyslového vnímání větším problémem než sociálně komunikační deficity.

- **Hypersenzitivita/hyposenzitivita; smyslová autostimulace**

Nadměrná, nebo naopak snížená reakce na smyslové podněty, nejčastěji sluchové, taktilní a čichové.

„Některé zvuky, vnímané příliš silně, mohou vyvolat tak intenzivní úzkost, že zcela paralyzují vnitřní fungování... Stejně je tomu se školním zvoněním, hlavně tím tradičním, jehož zvuk je obzvláště ostrý. Traumatizující chvíle. Když čtu, že se děti nemohou dočkat zvonění na přestávku, dost těžko to chápu.“ (Schovanec, 2014, s. 86).

Autostimulační chování se vztahuje k různým smyslovým modalitám. Může se jednat např. o zahledění do zdroje světla, mžourání očima, ohmatávání předmětů; kývání tělem dopředu a dozadu nebo ze strany na stranu. Důvody autostimulačního chování mohou být různé. Někteří autoři (Liss et al., 2006) se domnívají, že smyslová autostimulace – zaměření pozornosti pouze na jeden stimul – slouží lidem s PAS k uklidnění při smyslovém přetížení. Smyslová autostimulace může zejména u osob s hyposenzitivním vnímáním dráždit a nabudit nervový systém a tím způsobovat libé, radostné pocity (Edelson, 1984).

- **Nekonzistentní reaktivita**

Některé podněty člověka rozruší a reaguje na ně nadměrně citlivě, jiné ho mohou naopak fascinovat a vyhledává je.

„Petr se rád dotýká kůže a kožených výrobků, ale plyšový materiál v něm vyvolává až fyzickou nevolnost.“ (z praxe autorek)

- **Synestezie**

Způsob vnímání, při kterém počitek jednoho smyslu vyvolá počitek jiného smyslu. Např. určitý zvuk člověk vnímá jako konkrétní barvu (tzv. barevné slyšení) nebo určité slovo vyvolá představu geometrického obrazu. Empirickým výzkumem bylo zjištěno, že synestezie je u osob s autismem třikrát častější než v běžné populaci (Baron-Cohen et al., 2013).

- **Monotropismus**

Monotropismus označuje schopnost zpracovat v jednom okamžiku informace pouze z jednoho zdroje. Někteří lidé s PAS deklarují, že ve chvíli, kdy se soustředí na to, co vidí, nedokážou se už soustředit na to, co jim druzí říkají. Někteří lidé s PAS však mohou toto omezení (vnímání pouze jedním sensorickým kanálem) maximálně využít k nadprůměrným výkonům.

3. Zásady komunikace se studenty s PAS

Na co se připravit před prvním setkáním?

- Člověk s autismem vykazuje často obavu ze všeho nového a neznámého; jeho chování může být v takových situacích nezvyklé, pro okolí těžko čitelné. Je proto dobré získat maximum informací o jeho zvycích, zvláštnostech (například zpráva z funkční diagnostiky, podklady zaslané pro modifikaci zkoušek a podobně).
- Setkání je dobré domluvit a potvrdit písemnou formou (e-mail, sms), v níž budou všechny potřebné informace, čas (od–do), místo, případně forma kontaktu (ohlásit se ve vrátnici, zazvonit, zaklepat x neklepat). Není možné předpokládat, že některé informace (například umístění studijního oddělení) jsou tzv. ‚obecně známé‘.
- Určité nerespektování společenských norem, společensky nevhodné komentáře a poznámky na školu či vaši adresu nejsou většinou projevem neúcty či drzosti, ale vyplývají z deficitů v sociálním chování a komunikaci. Neberte si je osobně, ale na druhou stranu je v pořádku dát konstruktivní zpětnou vazbu, že určitá poznámka není zcela vhodná. (Např. pokud student nevybírávě komentuje vybavení vaší kanceláře, uspořádání stolu nebo fakt, že jste nevyšli před kancelář přesně v dohodnutý čas, přijměte to, ale zároveň můžete uvést, že dané uspořádání vám konkrétně vyhovuje.)
- Není dobré se člověka s PAS nečekaně dotýkat; i běžný formální pozdrav podáním ruky může být problematický.
- Problémové chování (zvyšování hlasu, psychomotorický neklid, mačkání rukou, ve výjimečných případech i afekt spojený s agresí) může být projevem nejistoty, zmatku, nepochopení situace. Při zaznamenání takových projevů v chování se tedy ujistěte, že student rozumí situaci, vašemu sdělení, případně, že se necítí ohrožen. V případě zvýšeného neklidu nevěnujte těmto projevům zvýšenou pozornost, reagujte klidně, a pokud o to student stojí, umožněte mu odchod z místnosti a tím i ukončení stresující situace. Po několika minutách většinou dojde ke zklidnění emocí a poté je možno pokračovat v jednání.
- Vaše řeč by měla být jasná, konkrétní a bez ironických poznámek či vtipů.
- Člověk s PAS může zpracovávat informace odlišně, proto je třeba se přesvědčit, že došlo k pochopení obsahu komunikace a setkání vůbec.
- Každý jedinec s PAS je jedinečný; i když máme určité znalosti o autismu, je třeba si dát pozor na to, aby nás příliš neovlivňovaly (například předsudek: navazuje oční kontakt = nemá autismus). Před prvním setkáním buďte připraveni a v jeho průběhu buďte také otevření, abyste mohli zaznamenat, jak konkrétní jedinec komunikuje a reaguje, a v čem bude zřejmě potřebovat vaši podporu.

Konkrétní tipy pro komunikaci se studenty s PAS

- Vytvořte příjemnou atmosféru. Lidé s autismem komunikují nejlépe v takovém prostředí, které je chápe a rozumí jejich potřebám, kde se cítí bezpečně a spokojeně.
- Autistické osoby jsou v komunikaci s druhými obvykle velmi nejisté a komunikaci se vyhýbají. Je proto velkou pomocí, když je ke komunikaci aktivně motivujete a podpoříte je v jejich zapojení. Pozorně a aktivně naslouchejte, projevujte zájem o to, co vám student říká, rozhovor jemně moderujte. Pokud nerozumíte, co vám student sděluje, doptejte se a ujistěte se, že jste správně jeho informaci porozuměli.
- Průběžně ověřujte, zda student poslouchá a zda tomu, co mu říkáte, rozumí. Někdy je potřeba pokyn pomalu, srozumitelně a ve stejné podobě zopakovat. Sumarizujte řečené a zdůrazněte důležité body. Zásadní informace studentovi poskytněte v písemné podobě.
- Nezapomínejte na oslovení (zejména je-li student s PAS ve skupině), aby pochopil, že mluvíte směrem k němu.
- Respektujte obtíže studenta s PAS v očním kontaktu. Někdy se osoba s PAS na řečníka během rozhovoru nemusí dívat, přitom ale vnímá, co je jí sdělováno. Někteří lidé s PAS se mohou lépe soustředit na pochopení informací, pokud mají zrakový kanál ‚vypnutý‘. Bude-li naopak jejich zrakový kontakt nepřiměřeně dlouhý až ulpívavý, nepovažujte to za nezdořilost, ale snažte se korigovat vlastní zrakový kontakt tak, abyste se sami cítili v konverzaci komfortně.
- Požadavky definujte přesně a co nejvíce konkrétně. Poskytujte konstruktivní zpětnou vazbu. Někteří lidé s PAS mohou (nevědomě) komunikovat neadekvátně; buďte konkrétní při definování chyb v komunikaci, slušně a věcně je na ně upozorněte. Také v případě neúspěchu se vyhněte hodnotícím komentářům (např. „Nepřipravil/a jste se ke zkoušce.“), ale reflektujte, co se nepodařilo („I když byla patrná vaše snaha, nepodal/a jste výkon, který odpovídá úspěšnému vykonání zkoušky.“). Dejte konkrétní doporučení, která mohou vést k nápravě.
- Vyhýbejte se ironii, nadsázce, sarkasmu; tyto formy komunikace mohou být pro studenta s PAS matoucí a obtížně srozumitelné.
- Buďte autentičtí a upřímní. Je-li vám některé chování nepříjemné (např. nerespektování osobní zóny; ulpívání na tématu a problémy přerušit studenta v hovoru), neočekávejte, že z vašich neverbálních signálů student pochopí, co máte na mysli. Situaci reflektujte klidně a věcně.
- Pokud položíte otázku, počkejte si na odpověď. Nebuďte netrpěliví a dopřejte studentovi delší čas na zpracování informace a přípravu odpovědi. V případě rychlé a složité mluvy z vaší strany může dojít k zahlcení a student může ztratit o komunikaci zájem. Nepoužívejte například, pokud možno, řečnické otázky.

- Neberte některé komentáře nebo otázky osobně. Lidé s autismem mají obtíže přizpůsobit chování situaci a kontextu. Někdy nemusí pozdravit, poděkovat či omluvit se v situaci, kdy byste to očekávali. Toto chování je převážně důsledkem problémů s vyhodnocováním sociálních (emočních) situací, nikoliv snaha či záměr vás urazit.
- Je-li to možné, odpovězte studentovi s PAS na jeho otázky, případně si domluvte konzultaci, na které se budete jeho dotazům věnovat. Většinou se tyto lidé potřebují otázkami ujistit, že správně porozuměli smyslu a celkovému kontextu.
- Fyzický kontakt (např. i podání ruky) může být pro některé lidi s PAS nepříjemný. Pokud toto zaznamenáte, zeptejte se, zda je váš dojem správný, a pokud tomu tak je, dalším dotekům se vyhněte.
- Protože mimika bývá u lidí s PAS omezená a strnulejší, může být pro vás proto obtížné poznat, co si myslí a jak se cítí. Je-li to překážkou v komunikaci, autenticky vyjádřete vaše pocity a neostýchejte se člověka s PAS na jeho myšlenky a prožívání zeptat.⁶

⁶ Další podobné zásady pro komunikaci s jedinci s PAS můžete najít na následujících odkazech:
https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/KS---Desatero-komunikace-s-pacienty-s-PAS_1.pdf
<https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/KS---Klic-pro-komunikaci-s-osobami-s-autismem.pdf>
<https://www.nautis.cz>
<http://www.msmt.cz/vzdelavani/deti-a-zaci-s-poruchou-autistickeho-spektra>

4. Dopad poruchy autistického spektra na studium vysoké školy

Dopad poruchy autistického spektra na studium je stejně jako celé spektrum vysoce variabilní. U některých studentů shledáváme dopad minimální; v průběhu studia většina vyučujících nezaznamená významné rozdíly mezi studentem s PAS a ostatními studenty. U jiných je však nezbytné nastavit rozsáhlý systém podpory jak v oblasti organizace studia, tak v oblasti zvládnání studijních nároků, aby student byl vůbec schopen na vysoké škole studovat. V následující části uvedeme průběh zpracování funkční diagnostiky studenta s PAS a časté oblasti podpory a budeme se snažit je dokreslit příběhy skutečných studentů Univerzity Karlovy.

Funkční diagnostika studentů s PAS na Univerzitě Karlově

Funkční diagnostika studentů s PAS se řídí pravidly MŠMT pro poskytování příspěvků a dotací veřejným vysokým školám a Opatřením rektora č. 23/2017. Vycházíme při ní vždy z lékařských zpráv stanovujících diagnózu PAS, případně i dalších podkladů poskytnutých studentem, jakými mohou být podpůrná opatření na střední škole.

Diagnostiku zpracovává odborný pracovník, který na základě doložených zpráv a diagnostického rozhovoru se studentem stanovuje míru nezbytné podpory v oblastech stanovených výše zmíněnými dokumenty; zároveň se snaží poskytnout vodítka k vytvoření podpůrné sítě na konkrétní fakultě UK. Na tom spolupracuje s kontaktními osobami pro studenty se speciálními vzdělávacími potřebami. Přehled oblastí podpory pro studenty s PAS a odkazy na pracovníky provádějící funkční diagnostiku najdete na stránkách Centra Carolina (<https://centrumcarolina.cuni.cz>).

Oblast organizace studia

Při nastavování podpory zvažujeme, do jaké míry je student schopen samostatně zvládnout organizaci studia, tedy zejména zapisování se do dalšího ročníku studia, do jednotlivých předmětů a na zkoušky. Zejména v počátku studia je možno požádat o kooperaci pracovníka studijního oddělení, který za studenty se speciálními vzdělávacími potřebami na příslušné fakultě zodpovídá. Studenti s PAS většinou nemávají problémy v práci se studijním informačním systémem (SIS), nicméně zpočátku mohou potřebovat pomoc s orientací v systému a odlišení součástí důležitých přímo pro jejich studium a částí obecně informačních.

Kontaktní osoba pro studenty se speciálními potřebami je ustanovena na každé fakultě, často i na jednotlivých katedrách. Tito pracovníci by měli při nastavování podpory spolupracovat, jelikož mohou zohlednit nejen jasně dané nároky studia a jeho organizace, ale také neformální (nepsaná) pravidla pracoviště. Právě ta totiž způsobují studentům s PAS opakovaně velké problémy a ani pracovník sestavující funkční diagnostiku s nimi nemusí být obeznámen.

Nemůžeme opomenout ani další oblasti spojené se studiem, jako je například ubytování studentů s PAS na kolejích UK, kdy je posuzována například nezbytnost přidělení samostatného pokoje nebo otázka dopravní dostupnosti.

Petr již při příchodu na funkční diagnostiku požadoval upřesnění, kdy bude diagnostický pohovor končit (ač byl dopředu informován o přibližném trvání), jelikož mu bylo na studijním oddělení sděleno, že se má před začátkem semestru zajít ubytovat na kolej. Po doplňujících dotazech jsme zjistili, že šlo jen o obecnou základní informaci (pracovnice studijního oddělení si neuvědomila, že student může vzít informaci doslova). Vyvolala však u studenta úzkost, domníval se, že se musí jít ubytovat ještě tentýž den, přičemž zároveň potřeboval stihnout vlak do 120 km vzdáleného bydliště. Před započítím funkční diagnostiky tak bylo nutné situaci studentovi vysvětlit, na webových stránkách kolejí a menz mu ukázat, že v daný den a hodinu již nemají úřední hodiny a probrat další postup. Teprve poté byl schopen spolupracovat.

Anna absolvovala funkční diagnostiku před nastoupením do prvního ročníku bakalářského studia. V průběhu diagnostického vyšetření působila spíše pasivně, na otázky však odpovídala přiměřeně, byla schopna reflektovat své potřeby. Z materiálů vyplývala kromě poruchy autistického spektra také úzkostná porucha – Anna uváděla, že dochází na terapii. Hlavním cílem terapie je předcházet situacím, kdy se kumuluje stres a zvyšuje se úzkost, jelikož se Anna již několikrát ocitla v situaci, kdy nedokázala uvolnit napětí včas a dostala se do afektu, který nedokázala kontrolovat. V posledním roce se jí ale dařilo afektům předcházet. Doporučení funkční diagnostiky tedy spočívala v poskytnutí studijních materiálů, navýšení časové dotace při zkoušení a v možnosti skládat zkoušky individuálně v tiché místnosti. Slovní popis opatření obsahoval také popis specifík v komunikaci a apel na vyvarování se ironie v komunikaci se studentkou. V průběhu druhého ročníku přišla na revizi funkční diagnostiky, úspěšně uzavřela první ročník, ale v zimním semestru druhého ročníku došlo ke stanovení nových nároků na studium. Vyučující některých předmětů nebyli zároveň jejich zkoušejícími (specifikum jedné katedry), navíc jméno zkoušejícího se studenti dozvídali jeden až dva dny před zkouškou. Jak Anna uvedla, zatím se ještě ‚nedostala do problémů‘ a zvládla při zkoušce i komunikaci s vyučujícím, který v komunikaci hojně používal ironii, jelikož ho znala z přednášek a mohla se na situaci připravit. Obávala se ale, že pokud nebude zkoušejícího znát, mohou se objevit problémy v komunikaci, čímž bude u ní narůstat úzkost a stres. V součinnosti s kontaktní osobou a studijním oddělením bylo tedy zažádáno o úpravu organizace zkoušek na dané katedře.

Filip přišel na funkční diagnostiku před nástupem do prvního ročníku bakalářského studia na filozofické fakultě. Měl diagnostikován Aspergerův syndrom s přidruženou úzkostně depresivní symptomatikou a somatickými obtížemi (recidivující migrény). Zdravotní i psychický stav studenta se horšil ve stresu, proto bylo nezbytné se snažit nastavenými podpůrnými opatřeními zabránit přetížení a psychické dekompenzaci. Doporučení, která vyplynula z funkční diagnostiky, spočívala především v delší časové dotaci při plnění studijních požadavků (Filipovi trvalo delší dobu, než dokázal shromáždit podstatné informace z různých zdrojů a zpracovat je do smysluplného celku). Možnost domluvit si s vyučujícím konzultaci i mimo vypsané termíny byla pro něj také velkou pomocí – mohl se vyučujícím doptat na oblasti, které pro něj nebyly dostatečně srozumitelné a ujistit se, že případné úkoly plní správně. Ujistění a podpora zmírňovala jeho úzkostnost a vedla jednak k celkově lepší psychické pohodě, jednak také k lepším studijním výsledkům.

Studentce Petře byla diagnostikována porucha autistického spektra – Aspergerův syndrom s přidruženou smíšenou fobicko-úzkostnou poruchou s panickými atakami a depresivní symptomatikou. Ačkoliv je k plnění studijních povinností a požadavků motivována, ve zvýšeném stresu dochází k psychické dekompenzaci a potřebuje klidový režim. Jedním z opatření v rámci funkční diagnostiky proto byla tolerance její případné častější neúčasti na přednáškách (seminářích) a vzájemná domluva na vypracování náhradní práce. V nečekaných zátěžových situacích, pod vlivem stresu a pod tlakem se u ní může objevit selektivní mutismus – tedy neschopnost verbálně komunikovat. V takové situaci jí pomáhá zmírnění nátlaku, umožnění zklidnit se a nenaléhání na okamžité vyhovění požadavku. Petra má také problémy v prostorové orientaci; v případě pozdního příchodu na výuku vinou obtíží v prostorové orientaci byli vyučující upozorněni, aby nezvyšovali její stres např. výtkami za opakovaný pozdní příchod. V rámci funkční diagnostiky byla doporučena příležitostná studijní asistence – dopomoc převážně při plánování a v organizaci studijních povinností, orientaci v prostoru, se zápisem předmětů, při vyřizování nezbytných formálních studijních záležitostí. Při nepochopení probírané látky se Petra potřebuje ujistit o správnosti porozumění, doptává se, někdy potřebuje přeformulování informace. Vystoupit se svým dotazem před ostatními studenty je pro ni stresující, proto byli vyučující požádáni, aby jí po předchozí domluvě umožnili individuální konzultace i mimo konzultační hodiny k dovysvětlení probírané látky a zodpovězení dotazů. Při skládání zkoušek (písemných i ústních) Petra potřebovala klidné prostředí s eliminací rušivých podnětů a nejlépe kontakt jeden na jednoho (větší množství osob v místnosti a výraznější okolní hluk zhoršoval její schopnost soustředit se, čímž docházelo k nárůstu jejího stresu a poklesu pozornosti i výkonnosti). Ze střední školy si přinášela opakovanou negativní zkušenost s tím, že u zkoušení nespěla nikoliv z důvodu nedostatečných vědomostí, ale kvůli nepozornosti, smyslovému přetížení a celkové psychické dekompenzaci.

Petr se v důsledku Aspergerova syndromu obtížně a delší dobu adaptuje na neznámé situace a prostředí. Situace, které nezná, jsou pro něj zdrojem tenze a úzkosti; pro zmírnění stresu volí vyhýbavé, únikové strategie (např. někdy mu trvá až několik týdnů, než se osmělí vstoupit do neznámé místnosti a do neznámého kolektivu). Velkou zátěží je pro něj také nutnost zvykat si na různé vyučující a měnící se kolektiv spolužáků, se kterými se v rámci jednotlivých předmětů a seminářů setkává. Při studiu mu Aspergerův syndrom a úzkostné stavy zapříčiněné změnami působí problémy při plnění studijních povinností, např. nemá splněnou povinnou docházku požadovanou pro získání zápočtu či zkoušky. Pro zmírnění obtíží je nezbytné poskytnout studentovi delší čas na adaptaci a seznámení s novou situací a kolektivem. Byla proto doporučena občasná studijní asistence, s jejíž pomocí by dokázal lépe zvládat tyto pro něj stresující situace (např. požádat o pomoc, navázat kontakt s druhými lidmi, zorientovat se v neznámém prostředí, pomoc se začleněním mezi spolužáky a s komunikací s vyučujícími, dopomoc při vyřizování nezbytných studijních záležitostí). Zároveň byl Petrovi předán kontakt na specializované terapeutické pracoviště pro nácvik zvládnání změn a zmírnění úzkostí způsobených změnami a neznámými situacemi.

Martin v důsledku Aspergerova syndromu obtížně chápe sociální a emoční situace; vyučující proto byli upozorněni, že jeho chování může na okolí působit nevhodně a nepřiměřeně (např. v kontaktu s druhou osobou se vyhýbá očnímu kontaktu, mluví s nápadnou dikcí, má menší cit pro sociální situace, řečeného chápe doslovně, má až nápadně formální styl vyjadřování, snadno se rozruší). Svým nápadným chováním může u ostatních budit posměch či nevhodné reakce, což vede k nárůstu jeho tenze a má tendenci se podobným situacím vyhýbat. Pravidelná docházka na semináře a přednášky Martina paralyzuje a vede ke zhoršení jeho fyzického i psychického stavu (aktuálně je v psychiatrické péči pro úzkostně depresivní symptomatiku), proto by ze strany vyučujících měla být tolerována zvýšená absence. Po individuální dohodě s vyučujícím by měly být podmínky pro splnění zkoušky konkrétně definovány v písemné podobě (např. požadavky na docházku, písemná/ústní forma zkoušky), písemné zadání okruhů a otázek ke zkoušce, v případě písemné práce přesné zadání tématu, dohodnutý termín odevzdání písemné práce). Ústní zkoušení může být někdy pro Martina zdrojem úzkosti a zvýšeného napětí, což může negativním způsobem ovlivnit jím podaný výkon. V rámci funkční diagnostiky proto byla doporučena preference písemné formy zkoušky. Otázky je nezbytné definovat přesně, konkrétně, žádali jsme o navýšení času na vypracování otázek a v případě ústního zkoušení o poskytnutí dostatku času na přípravu. Kvůli přidružené koordinační poruše je pro Martina téměř nemožné vyhovět požadavkům ke splnění zkoušky z tělesné výchovy. V rámci funkční diagnostiky jsme proto žádali o jinou formu splnění zkoušky z tohoto předmětu.

Miroslav je student prvního ročníku s diagnostikovanou poruchou autistického spektra – Aspergerovým syndromem a přidruženou poruchou pozornosti. V důsledku oslabených pozornostních funkcí se rychleji unaví a někdy může během vyučovací hodiny i usnout. Občas může být naopak zvýšeně excitovaný a má tendence diskutovat, vyklíkovat své názory a komentáře vztahující se k tématu. V tomto případě se osvědčuje studenta usměrnit a klidně upozornit na toto rušivé chování. Při nejistotě a neúspěchu je patrný rychlý nárůst tenze, což se může projevit plačtivostí, nápadnou dikcí hlasu či opakovaným kladením dotazů. Jeho napětí se dá poměrně dobře zmírnit, když vyučující v klidu parafrázuje jeho dotaz, odpoví a poté, co se Miroslav uklidní, pokračuje v rozvíjení daného tématu. Protože Miroslavovi trvá delší dobu, než si dokáže shromáždit podstatné zdroje, vybrat důležité informace a zpracovat je do smysluplného celku, byli vyučující požádáni o delší časovou dotaci při plnění písemných úkolů (vypracování seminární práce, příprava prezentace). Bylo dohodnuto, že termín odevzdání písemných prací bude student individuálně konzultovat s konkrétním vyučujícím. Dále jsme žádali o preferenci ústní formy zkoušení před písemnou a při ústním zkoušení Miroslavovi poskytnout více času na přípravu. Práce pod tlakem je pro něj stresující a nemusí pak podat výkon, který odpovídá jeho vědomostem. Osvědčuje se a velmi pomáhá zmírnění tlaku na výkon, pozitivní motivace a povzbuzení. Doporučili jsme umožnit Miroslavovi po předchozí domluvě s vyučujícími pořizovat zvukové záznamy přednášek či seminářů, které mu umožní poslechnout přednášky v klidném prostředí, usnadní mu vybrat ze souvislého projevu podstatné informace a lépe tak výkladu porozumět. Student byl upozorněn, že tyto nahrávky budou sloužit pouze pro jeho účely a bez souhlasu vyučujícího nemohou být předány třetím osobám nebo jakkoliv jinak použity.

Emil přichází na funkční diagnostiku jako student druhého ročníku. První ročník ukončil s minimálním počtem požadovaných kreditů, některé předměty z prvního ročníku bude dokončovat ve druhém ročníku na úkor povinných předmětů. Při nadměrném množství úkolů a požadavků se jeho výkonnost snižuje a často úkoly nesplní; dochází k převrácení biorytmu a někdy i několik dní po sobě nespí (v noci se věnuje studijním povinnostem), což pochopitelně vede ke zhoršení studijních výsledků a může vést k celkovému vyčerpání organismu. Z těchto důvodů byli vyučující požádáni o navýšení časové dotace při písemných i ústních zkouškách a o prodloužení lhůt pro odevzdání průběžných úkolů. Z důvodu výrazně oslabené sebeorganizace a plánování bylo Emilovi doporučeno využívat asistenční služby (dopomoc s plánováním a rozložením úkolů, průběžná a pravidelná kontrola plnění studijních povinností, dohled nad dodržováním pravidelného biorytmu, po individuální domluvě také případné zprostředkování kontaktu s vyučujícími a dopomoc při vyřizování studijních záležitostí). Emilovi byl předán kontakt na specializované terapeutické pracoviště pro individuální nebo skupinové terapie cílené na zlepšení sebeorganizačních schopností, time-management, nácvik sociálně komunikačních dovedností a asertivní komunikace.

Oblast studijních nároků

Studijní nároky jednotlivých oborů jsou velmi individuální, proto v průběhu funkční diagnostiky také probíráme se studentem oborová specifika, nároky přednášek a seminářů, zkoušek, ale i bakalářské, resp. diplomové práce. V neposlední řadě posuzujeme i náročnost odborných praxí a povinných stáží.

Velmi často **požadujeme pro studenty poskytnutí studijních materiálů a prezentací vyučujícími. Student s PAS je schopen zvládat obsah studia, ale v rušné přednáškové místnosti může mít problémy vystihnout a zapsat si důležité části přednášky. Řešením je poskytnutí studijních materiálů; v případech, kdy není možné takové materiály poskytnout, je možné využít služby studentského tutora či asistenta (zpravidla studenta stejného oboru), který poskytne studentovi vlastní poznámky nebo mu je přímo zapisuje podle jeho potřeb.**

Studenti s PAS mohou také nepřiměřeně reagovat ve stresových situacích, což se snažíme kompenzovat navýšením času při zkouškách, případně doporučit preferovanou formu zkoušení či zkušební prostor (klidná místnost, místnost pro max. 25 studentů atd.). Záleží vždy na individuálních specifikách studenta; záměrem není mu zkoušku ulehčit, ale zabezpečit zkouškovou situaci tak, aby nenavozovala u studenta diskomfort, jelikož by to mohlo vést ke zhoršenému výkonu.

Další oblastí, se kterou se může student s PAS potýkat, jsou obtíže v porozumění řeči (přednášky) i textu (studijní materiály – skripta). Souvisí to s odlišným kognitivním zpracováváním u daného studenta a někdy také s deficitem v sociálních schopnostech, zejména v situacích, kdy vyučující svou přednášku bohatě prokládá dokreslujícími příběhy a zkušenostmi, které nelze ověřit například ve skriptech. V takových případech jsou doporučovány individuální konzultace s vyučujícím, studentským tutorem nebo asistentem, umožňující dobré pochopení zpracovávaného tématu.

V některých případech je možné doporučit i žádost o individuální studijní plán (ISP). Jedná se zde zejména o studenty s dlouhodobou medikací ovlivňující jejich fungování nebo o studenty s přidruženou úzkostnou poruchou. U nich se můžeme setkat s problémy ve splnění pravidelné docházky na přednášky a semináře. ISP by jim měl umožnit účastnit se prezenčně pouze výuky, kde je jejich přítomnost nezbytná; ostatní kurzy pak může student plnit náhradní formou. V podobných případech je nutné vytvoření přesně daných pravidel podpůrné sítě; kontaktní osoba může na žádost studenta komunikovat s vyučujícími a vysvětlit jim problematiku začlenění studenta s ISP.

Podpůrnou síť chápeme jako nezbytný předpoklad pro úspěšné studium jedinců s PAS. I když ji někteří z nich využívají minimálně (pouze v případě konkrétní potřeby), měli by studenti být vždy informováni, na koho se mohou obrátit, narazí-li v průběhu studia na jakékoli problémy.

5. Na koho se obrátit – podpůrná síť UK

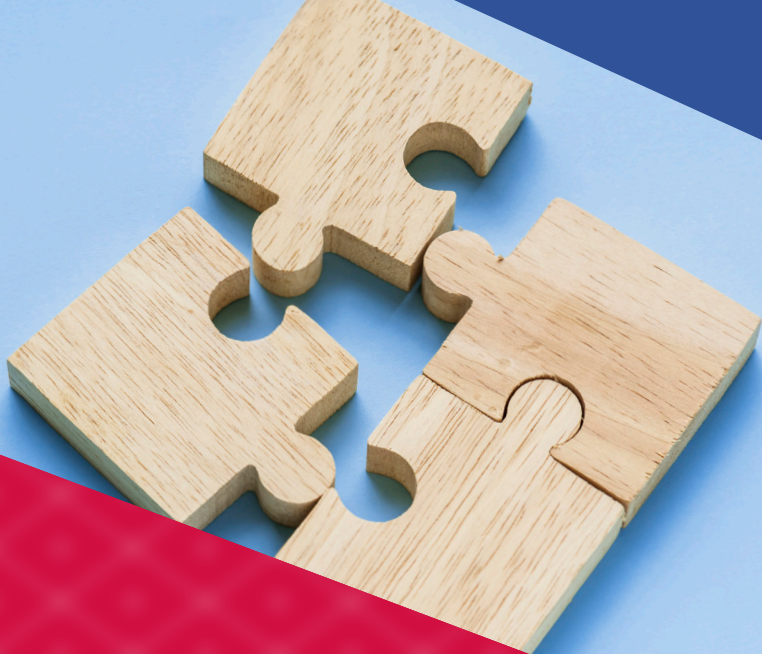
Univerzita Karlova od roku 2012 vytváří a rozšiřuje podpůrnou síť pro studenty se speciálními vzdělávacími potřebami. Hlavním pracovištěm poskytujícím a koordinujícím služby pro dané studenty na UK je Centrum Carolina. Sem se mohou studenti obrátit se svými dotazy, využít služby studentských poraden a další nabízené podpůrné služby. Základní informace lze najít na internetových stránkách Centra Carolina (<https://centrumcarolina.cuni.cz>).

Na fakultách působí kontaktní osoby pro studenty se speciálními potřebami. Doloží-li uchazeč zprávu o svém handicapu, má možnost požádat o modifikaci přijímacího řízení. Po přijetí na vysokou školu nebo kdykoli v průběhu studia si může zažádat o status studenta se speciálními potřebami. Na základě odborně provedené funkční diagnostiky může dojít k modifikaci forem a v některých případech i obsahu studia dle individuálních potřeb každého studenta.

V průběhu funkční diagnostiky je student informován o možnostech podpory a nastavených opatřeních. Zpravidla je také obeznámen se jménem kontaktní osoby pro studenty se speciálními potřebami na své fakultě či katedře. Při předávání zprávy na studijní oddělení získá další informace o fungování studijního oddělení a možné podpoře ze strany studijní referentky. Pokud je to jen trochu možné, dbáme na to, aby potřeba podpory byla iniciována ze strany studenta, čímž se snažíme rozvíjet jeho kompetence k samostatnému zvládnutí nároků studia. V některých případech, kdy se jedná o kombinaci poruch nebo poruchu autistického spektra s vyšší mírou závažnosti, rovnou nastavujeme systém pracovníků zajišťujících podporu a po souhlasu studenta předáváme nezbytné informace vyučujícím. Vždy nám jde o zabezpečení pouze nezbytné míry podpory, která studenta neomezuje v jeho dalším rozvoji, ale zaměřuje se na kompenzaci deficitů spojených s PAS.

Použité zdroje

- Baron-Cohen, S., Johnson, D., Asher, J., Wheelwright, S., Fisher, S. E., Gregersen, P. K., Allison, C. (2013). „Is Synaesthesia More Common in Autism?“ *Mol Autism* 4 (1), 40
- Edelson, S. M. (1984). Implications of Sensory Stimulation in Self-destructive Behavior. *American Journal of Mental Deficiency*, 89 (2), 140–145.
- Havlovicová, M. (2010). Autismus – poruchy autistického spektra. *Postgraduální medicína*. [online]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/autismus-poruchy-autistickeho-spektra-473581>. Navštíveno 29. 9. 2019
- Hertz-Picciotto I., Croen, L. A., Hansen, R., Jones, C. R., van de Water, J., Pessah, I. N. (2006). The CHARGE Study: An Epidemiologic Investigation of Genetic and Environmental Factors Contributing to Autism. *Environmental Health Perspectives*, 114, 1119–1125.
- Liss, M., Saulnier, C., Fein, D., Kinsbourne, M. (2016). Sensory and Attention Abnormalities in Autistic Spectrum Disorders. *Autism*, 10, 155–172.
- Ozonoff, S., Pennington, B. F., & Rogers, S. J. (1991). Executive Function Deficits in High-Functioning Autistic Individuals: Relationship to Theory of Mind. *Journal Of Child Psychology And Psychiatry*, 32, 1081–1105.
- Shattuck, P. T., Narendorf, S. C., Cooper, B., Sterzing, P. R., Wagner, M., Taylor, J. L. (2012). Postsecondary Education and Employment among Youth with an Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 129, 1042–1049.
- Schovanec, J. (2014). *O kolečko míř: můj život s autismem*. Praha: Paseka.
- Šporclová, V. (2018). *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta.
- Thorová, K. (2006). *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál.
- Tordjman, S., Somogyi, E., Coulon, N., Kermarrec, S., Cohen, D., Bronsard, G., et al. (2014). Gene x Environment Interactions in Autism Spectrum Disorders: Role of Epigenetic Mechanisms. *Frontiers in Psychiatry*, 53 (5).
- Vorstman, J. A. S., Parr, J. R., Moreno De Luca, D., Anney, R. J. L., Nurnberger Jr, J. I., Hallmayer, J. F. (2017). Autism Genetics: Opportunities and Challenges for Clinical Translation. *Nature Reviews Genetics*, 18, 362–376.
- Willsey, A. J., State, M. W. (2015). Autism Spectrum Disorders: from Genes to Neurobiology. *Current Opinion In Neurobiology*, 30, 92–99.
- Wing, L. (2002). *The Autistic Spectrum: a Guide for Parents and Professionals* London: Robinson.
- Zablotsky, B., Black, L. I., Blumberg, S. J. (2017). Estimated Prevalence of Children with Diagnosed Developmental Disabilities in the United States, 2014–2016. *NCHS data brief*, 291, 1–8.



Centrum Carolina 2020



Celetná 13, Praha I



centrumcarolina.cuni.cz



centrumcarolina@cuni.cz



+420 224 491 896



CENTRUM CAROLINA
Univerzita Karlova