

Univerzita Karlova v Praze
Husitská teologická fakulta

Kompenzační mechanismy u dospělých lidí s Aspergerovým
syndromem

Adults with Asperger's Syndrome and Their Compensatory
Mechanism

Diplomová práce

Mgr. Kristýna Mlejnková, Ph.D.

Bc. Anna Babčaníková

Praha 2021

Poděkování

Ráda bych zde poděkovala mé vedoucí práce Mgr. Kristýně Mlejnkové, Ph. D. za její odborné vedení a laskavý přístup. Její cenné rady byly velkým přínosem pro tuto diplomovou práci. Dále bych chtěla poděkovat Mgr. Janu Kaňákovi, Ph. D. za jeho odborné komentáře a podnětné informace k výzkumné části. Touto cestou chci především poděkovat respondentům za sdílení svých profesních a rovněž osobních zkušeností s Aspergerovým syndromem. A v neposlední řadě své tetě, bez které bych nemohla dokončit tuto práci a celkově své rodině a nejbližšímu okolí za veškerou podporu a trpělivost.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou diplomovou práci „Kompenzační mechanismy u dospělých lidí s Aspergerovým syndromem“ vypracovala samostatně. Dále prohlašuji, že všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány a že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 16. 07. 2021

Bc. Anna Babčaníková

.....

Anotace

Diplomová práce s názvem *Kompenzační mechanismy u dospělých lidí s Aspergerovým syndromem* má za cíl zodpovědět hlavní výzkumnou otázku: *Jaké kompenzační mechanismy využívají dospělí lidé s Aspergerovým syndromem během integrace do společnosti a jakým sociálním důsledkům následně čelí?* Přispívá k porozumění dospělým lidem s Aspergerovým syndromem a jejich obtížím při integraci do společnosti. Teoretická část definuje poruchy autistického spektra, se zaměřením na Aspergerův syndrom. Dále též specifikuje obtíže a překážky při integraci do společnosti, kterým cílová skupina neustále čelí, a konkrétní podporu, poskytovanou sociálními pracovníky. Práce se rovněž zabývá kompenzačními mechanismy a jejich sociálními důsledky, se kterými se dospělí lidé s Aspergerovým syndromem mohou setkat během sociální integrace. Výzkumná část diplomové práce je realizována prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů se sociálními pracovníky a zároveň dospělými jedinci s Aspergerovým syndromem. Výzkumný rámec pro analýzu dat je orientován na kvalitativní výzkum s prvky konstruktivistické zakotvené teorie.

Klíčová slova

Porucha autistického spektra, dospělí lidé s Aspergerovým syndromem, sociální integrace, kompenzační mechanismy, sociální důsledky

Annotation

The diploma thesis entitled *Adults with Asperger's Syndrome and their compensatory mechanisms* aims to answer the main question: *What compensatory mechanisms do adults with Asperger's syndrome use during integration into society and what social consequences do they face?* It contributes to the understanding of adults with Asperger's syndrome and their difficulties in integrating into society. The theoretical part defines autism spectrum disorders, with a focus on Asperger's syndrome. It also specifies the difficulties and obstacles to integration into society that the target group constantly faces and the specific support provided by social workers. The thesis also deals with compensatory mechanisms and their social consequences that adults with Asperger's syndrome may encounter during social integration. The research part of diploma thesis is implemented by semi-structured interviews with social workers and at the same time adults with Asperger's syndrome. The research framework for data analysis is focused on qualitative research with elements of constructivist grounded theory.

Keywords

Autism Spectrum Disorder, Adults with Asperger's Syndrome, Social Integration, Compensatory Mechanisms, Social Consequences

Obsah

SEZNAM ZKRATEK	8
ÚVOD.....	9
I. Teoretická část	
1. PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA (PAS)	10
1.1. Aspergerův syndrom (AS).....	24
1.2. Etiologie a mýty o vzniku PAS.....	30
2. INTEGRACE DO SPOLEČNOSTI	37
2.1. Překážky v integraci do společnosti	40
2.2. Náviky sociálních dovedností	48
2.3. Dlouhodobá prognóza.....	55
3. KOMPENZAČNÍ MECHANISMY A JEJICH SOCIÁLNÍ NÁSLEDKY	58
II. Praktická část	
4. METODOLOGIE VÝZKUMU.....	63
4.1. Cíl výzkumu.....	64
4.2. Etické zásady výzkumu	64
4.3. Limity výzkumu	65
4.4. Výzkumný vzorek	65
5. REALIZACE VÝZKUMU	68
6. ZPRACOVÁNÍ DAT.....	76
7. DISKUSE K VÝSLEDKŮM	79
ZÁVĚR	82

SEZNAM ODBORNÉ LITERATURY	84
SEZNAM PŘÍLOH.....	90
Seznam tabulek.....	93
Seznam obrázků.....	93
ABSTRAKT	94
ABSTRACT.....	95

Seznam zkratek

ADD – Porucha pozornosti bez hyperaktivity

ADHD – Porucha aktivity a pozornosti

APA – Americká psychiatrická asociace

AS – Aspergerův syndrom

DSM – Diagnostický a statistický manuál duševních poruch

DVO – Dílčí výzkumná otázka

HVO – Hlavní výzkumná otázka

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

OCD – Obsedantně-kompulzivní porucha

PAS – Porucha autistického spektra

SZO / WHO – Světová zdravotnická organizace

Úvod

Diplomová práce se zaměřuje na dospělé osoby s Aspergerovým syndromem, které se patrně neustále vypořádávají s překážkami během integrace do společnosti, tudíž jsou nuceny skrývat své charakteristické rysy poruchy autistického spektra, aby se lépe do společnosti integrovaly. Průběžně si tyto lidé vytváří tzv. kompenzační mechanismy, kterými disponují během sociálních interakcí. Cílem práce je odpovědět na hlavní výzkumnou otázku, tedy zjistit, jaké kompenzační mechanismy cílová skupina nejčastěji využívá během integrace do společnosti a rovněž jakým sociálním důsledkům následně čelí.

První kapitoly teoretické části práce představují základní informace o Aspergerově syndromu, objasňující příčiny a mýty o vzniku poruchy autistického spektra. Další kapitoly přibližují obtíže a specifické překážky při integraci do společnosti, se kterými se dospělé osoby s Aspergerovým syndromem pravděpodobně musí vyrovnávat. Klíčovým elementem teoretické části je kapitola o kompenzačních mechanismech a jejich možnými sociálními důsledky, o kterých česká odborná literatura hovoří jen zřídka.

Kvalitativní výzkumná část diplomové práce používá některé zásady konstruktivistické zakotvené teorie, která interpretuje názory dospělých lidí s Aspergerovým syndromem a sociálních pracovníků o problematice častého využívání kompenzačních mechanismů v procesu sociální integrace a jejich možné sociální následky.

Téma si autorka zvolila proto, aby přispěla k porozumění dospělým lidem s Aspergerovým syndromem a zároveň podpořila předcházení stigmatizaci této cílové skupiny. Diplomová práce souvisí s oborem sociální práce, jelikož se zabývá konkrétní podporou dospělých osob s Aspergerovým syndromem od sociálních pracovníků v oblasti integrace do společnosti.

1. Porucha autistického spektra (PAS)

První kapitola zachycuje základní informace poruchy autistického spektra, pro kterou se také používá zkrácená verze třemi písmeny „PAS“. V úvodní části se nachází definice pro lepší orientaci v problematice a pozoruhodné vysvětlení, proč se autismus nazývá právě autismem. Nedílnou součástí kapitoly je souhrn různých symptomů, kterých si odborníci musí všimnout v průběhu diagnostikování PAS. Čtenář může nahlédnout do historie změn názvů této diagnózy a pro obeznámení zde najde vysvětlení jednotlivých pervazivních vývojových poruch. Poslední část zahrnuje specifické a komplikované situace, které tzv. chybná diagnóza nabízí.

Definice poruch autistického spektra jsou velmi rozsáhlé, proto je první kapitola v diplomové práci poměrně obsáhlá. Již v samotném názvosloví pojem spektrum vyjadřuje široký rámec symptomů. Pro začátek lze poruchu autistického spektra vysvětlit definicí od Kateřiny Thorové a Veroniky Šporclové *„Poruchy autistického spektra patří mezi poruchy mentálního vývoje, které mají závažný dopad na formování osobnosti, vývoj a úroveň některých schopností člověka. Celoživotní deficit sociálně komunikačních dovedností významně ovlivňuje schopnost sociálního fungování člověka, a tudíž i jeho celkovou adaptabilitu na běžné životní situace.“* (Thorová, Šporclová, 2012, s. 116).

Odborníci z Evropy (i čeští), využívají tzv. MKN neboli mezinárodní klasifikaci nemocí a souvisejících zdravotních problémů pro porozumění zdravotnických diagnóz. Tuto mezinárodní klasifikaci nemocí vydává světová zdravotnická organizace (SZO / WHO) přibližně každých deset let a každé revizní číslo vydání se snaží aktualizovat názvosloví se správnými kódy a definicemi (Adamus a kol., 2017). V zahraniční literatuře si lze všimnout také písmen ICD (*International Classification of Diseases and Related Health Problems*), což je anglický název pro MKN. Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky na webových stránkách přiznává menší odlišnosti mezi českou verzí MKN-10 a mezinárodní verzí ICD-10 (desáté revize). Diagnózy v klasifikaci spadají do konkrétní kategorie a mají svůj číselný kód, ze kterého vychází zdravotní pojišťovny kvůli vykazování zdravotní péče jedinců. Od specifického kódu se odvíjí například nároky na řidičský průkaz a jiná oprávnění (ÚZIS, 2021).

Aktualizovaná desátá verze MKN z roku 2018 řadí poruchu autistického spektra do kategorie pervazivních vývojových poruch s kódem F84.0. Ovšem ani v této kategorii není zaznamenán význam poruchy autistického spektra. Do skupiny pervazivních vývojových poruch patří dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jiná dětská dezintegrační porucha, hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními

pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojová porucha NS (Světová zdravotnická organizace, 2018).

Jak je tedy možné, že se mluví o PAS, ale v MKN o něm není pojednáváno? Termín poruchy autistického spektra byl vymyšlen až později, konkrétně roku 2013, kdy byla vydána pátá revize diagnostického statistického manuálu duševních poruch. Dlouhý název manuálu se používá i ve zkrácené formě DSM. Pokud se jedná o pátou revizi, píše se DSM-V (APA, 2015). Spojené státy americké využívají spíše diagnostický statistický manuál, který je vydáván americkou psychiatrickou asociací neboli APA (Adamus a kol., 2017). DSM-V uvádí číselné kódy diagnóz jako MKN, ale tyto kódy jsou poněkud jiné (APA, 2015). Ovšem to, že DSM již nepoužívá slova jako pervazivní vývojová porucha neznamena, že PAS do těchto skupin nepatří. Od doby, kdy docházelo k jakémukoli vymezení diagnóz autismu (infantilní autismus, autistická porucha), DSM-III a IV vždy tato pojmenování řadila k pervazivním vývojovým poruchám (Volkmar et al., 1994). Nyní DSM-V řadí poruchu autistického spektra k tzv. neurovývojovým poruchám. Český překlad páté revize DSM z roku 2015 definuje neurovývojové poruchy „*vývojovými deficity, které bývají příčinou funkčního narušení v osobní, sociální, studijní nebo pracovní oblasti*“ (APA, 2015, s. 31), které se objevují v ranném vývoji jedince. V tomto případě záleží na rozsahu vývojových deficitů, ať již od problémů s učením po „*celkové narušení sociálních dovedností a intelektu*“ (APA, 2015, s. 31).

Pohled na jiné číselné kódy lze ukázat na příkladu poruchy autistického spektra či pervazivních vývojových poruch. Porucha autistického spektra má v DSM-V číselný kód 299.00 (APA, 2015) na rozdíl od MKN, který obsahuje kód pervazivních vývojových poruch F84.0 (SZO, 2018).

Co znamená pojem pervazivní? Termín v pravém slova smyslu znamená pronikavý až vše pronikající (Lechta, 2010), postihuje téměř všechny psychické funkce, které mění chování a projevy jedince již od prvních let jeho života a tím se mění i jeho interakce s lidmi ve společnosti. Podle Nývltové jde o závažné poruchy, jež pozměňují možnosti pro zařazení do společnosti (Nývltová, 2010). Aktualizovaná verze MKN-10 z roku 2018 vysvětluje pervazivní vývojové poruchy poněkud složitějšími názvy a zdůrazňuje stereotypní a opakující se vzorce chování, a to v každé situaci (SZO, 2018).

Jak DSM-V vyjadřuje poruchu autistického spektra? PAS z mého pohledu DSM-V objasňuje podrobnějšími příznaky než MKN-10. Definice PAS zahrnuje v páté revizi DSM narušení sociálně emoční recipacity, problémy s neverbální komunikací a nedostatečnou schopností přizpůsobit své chování k sociálním kontextům, jelikož dochází k neporozumění.

Narušení sociálně emoční reciprocity znamená selhávání v běžné sociální komunikaci, tedy konverzaci mezi lidmi. Projevuje se neschopností reagovat na sociální interakci nebo na ni navázat. Jednoduše lze říct, že je pro tyto lidi těžké sdílet emoce, city a třeba také zájmy. Neverbální komunikace je také velmi důležitá při komunikaci s lidmi, i když to může vypadat, že nikoliv. Narušení může způsobit i problémy v sociální interakci, jelikož dochází k neporozumění gestům, mimice a dalším typům řeči těla. Autistické spektrum je velmi široký pojem, tudíž i symptomy mají široký rozměr. Další příznaky mohou být stereotypní, opakující se motorické pohyby s předměty či v řeči. Příkladem repetitivních motorických pohybů s předměty může být opakované roztáčení předmětů a časté rovnání hraček. V případě řeči lze poznamenat echolalii (APA, 2015). Pavel Hartl a Helena Hartlová popisují echolalii jako „*opakování slov a vět*“ (Hartl, Hartlová, 2010, s. 122). Stereotypizací to ale nekončí, dalším a velmi častým symptomem je neměnnost. Myslí se tím, že lidé s PAS hůř snášejí změny než lidé bez této diagnózy. Také rutinní činnost a chování je pro ně zásadní věcí, jelikož při ní nedochází nebo by nemělo dojít k žádným změnám, a naopak jim rutinní činnost dává řád a pravidla. Diagnostický statistický manuál zmiňuje mnoho dalších příznaků jako abnormální intenzitu zájmu o neobvyklý předmět, hyposenzitivita nebo hypersenzitivita (viz kapitola 2.1.2.). DSM-V a další zkušení autoři jako Thorová a Šporclová (2012), zmiňují, že příznaky narušují jak sociální, školní, tak pracovní oblasti v životě jedince s PAS a jeho okolí. Začátek těchto obtíží může vyústit již v raném věku dítěte, ale není to vždy podmínkou. Někteří lidé s PAS dokážou svou diagnózu doslova skrývat (viz. kap. 4.2.), někteří jsou diagnostikováni až v pozdějším věku, a to z různých důvodů. DSM-V je podle mého názoru velmi přesný ve svém vykladu klinické diagnózy poruchy autistického spektra. Je zde popsána velmi důležitá věc, a tou je, že příznaky PAS si nepodmiňují intelekt člověka nebo celkové opoždění vývoje. Je tu ovšem jedna věc, se kterou s DSM-V nesouhlasím a tou je zmínka o častém výskytu poruchy intelektu u lidí s PAS. Podle svých zkušeností v práci s lidmi s PAS se domnívám, že to pravda není. Nemyslím si, že dochází k častému výskytu poruchy intelektu. Podle mého názoru je většina osob s PAS velmi inteligentní, tudíž bych v informaci o výskytu poruchy intelektu vynechala slovo častý (APA, 2015).

Ovšem porucha autistického spektra má ve vývoji dlouholetou tradici a tato názvosloví se průběžně měnila. Za průkopníka bádání dětského autismu je považován americký psychiatr Leo Kanner. Ten jako první svět utvrdil v tom, že jsou děti s autismem neschopné lásky a přátelství. Důvodem je jejich vlastní svět, tudíž jsou osamělé a nezajímá je svět kolem sebe (Thorová, 2006). Kanner jako americký psychiatr rakouského původu

začal podrobně zkoumat děti s autismem (Hrdlička, Komárek, 2004) od roku 1938 (Kanner, 1943). Později roku 1943 publikoval svou studii (Hrdlička, Komárek, 2004) ve které zajímavě popisuje důvod své studie časného dětského autismu, v anglickém originálu *Early Infantile Autism*, neboli EIA. Studie byla vydána roku 1943 v časopise *Nervous Child*. Článek obsahoval název autistická porucha afektivního kontaktu (*Autistic Disturbances of Affective Contact*). Kanner byl ve Spojených státech amerických uznávaný odborník, autor první učebnice dětské psychiatrie, a proto nebyl důvod nedůvěřovat jeho úsudkům i v teorii autismu (Thorová, 2006).

Leo Kanner si od roku 1938 začal všimnout dětí, které nezapadaly ani do jedné z psychiatrických kategorií duševního onemocnění. Zpozoroval, že je takovýchto dětí více, než je považováno za obvyklé. Tyto děti ještě nedovršily jedenáct let a již byly vylučovány ze společnosti kvůli rozdílnému chování. Rozhodl se proto studovat děti s podobnými příznaky. Jeho první případ, a nejspíš také první pohnutka ke studii byl tehdy pětiletý chlapec jménem Donald. Kanner obdržel 33 stránkový dopis od Donaldova otce, ve kterém byl podrobně popsán Donaldův vývoj od narození po odeslání tohoto dopisu, tedy do října 1938. Otec pětiletého chlapce líčil opožděný vývoj svého syna a prosil Lea Kanner o pomoc. Není pochyb, že si Kanner původ autismu vysvětloval genetikou, jelikož dopis byl až obsesivně popsán do nejmenších podrobností, jak Kanner doslova a do písmene sám popsal ve své studii. Donaldův otec zaznamenal od narození nejrůznější podrobnosti, jako je porodní váha, kojení po osm měsíců, schopnost chůze po třinácti měsících. Donald ani netoužil po sladkostech, i když viděl jiné dítě jíst zmrzlinu, neměl nutkání mít to samé. Již ve dvou letech měl skvělou paměť. Pamatoval si jména a obličeje lidí. Znal čísla domů v celém městě, kde bydlel. Díky své neobvyklé paměti si pamatoval básně, naučil se odříkávat dvacátý třetí Žalm a dvacet pět otázek a odpovědí Presbyteriánského katechismu. Velmi rychle se naučil počítat do sta a ani abeceda mu nedělala problém, tu dokonce uměl odříkávat pozpátku. To jsou všechno obdivuhodné dovednosti v nízkém věku dítěte. Na druhou stranu již od dvou let se Donald rád kýval ze strany na stranu, pozoroval předměty, se kterými si neustále točil. Opakoval slova a věty, jež slýchal od rodičů (Kanner, 1943).

Celých pět let se Kanner zajímal o jedenáct dětí s podobnými, neobvyklými symptomy. Z 11 dětí to byly 3 dívky a 8 chlapců. Z toho tři děti vůbec nemluvíly. U dalších pět Kanner shledal mimořádné nadání. Společnými příznaky bylo uzavírání se do vlastního světa, kdy se nezajímal o ostatní lidi. Jediné, co je zajímalo, byly věci. Nereagovaly na volání svých jmen a nechtěly, nebo nemohly udržet oční kontakt s jinými lidmi během konverzace. Byly svým způsobem ojedinelé. Rodiče dětí o nich vyprávěli, že jsou jejich děti

šťastné, když jsou o samotě. Jen tehdy je v jejich tváři viděna radost či úzkost. Jejich vzhled vypovídal o inteligenci, ale jejich pohled byl dočista prázdný. IQ těchto jedenácti dětí bylo dle Kannerova průměrné až nadprůměrné, avšak výsledky psychomotorických testů byly slabší než průměrná hodnota (Thorová, 2006). Leo Kanner roku 1973 (in Thorová, 2006) o nich napsal větu: „*Tyto děti přišly na svět s neschopností navázat citový kontakt, stejně jako jiné děti přicházejí na svět s intelektovým nebo fyzickým deficitem.*“ (Thorová, 2006, s. 36). Alespoň je vidět, jak se o dětech s PAS ještě v sedmdesátých letech mluvilo a jak se o nich smýšlelo. Citový deficit někdo opravdu může mít, ale u poruchy autistického spektra to rozhodně nemusí být pravidlem, podle mé osobní zkušenost. Jenže Kanner působil zcela v jiné době, než dnes žijeme my a lidé s poruchou autistického spektra.

Proč se používá pojem autismus? Jistý E. Bleuler (in Thorová, 2016), švýcarský psychiatr roku 1911, jako první v historii použil tento výraz pro potřebu vyjádření jednoho ze symptomů schizofrenie. Výraz autismus má původ v řeckém výrazu „*autos*“, což v překladu znamená slovo „*sám*“. Bleuler pozoroval své pacienty se schizofrenií, a právě slovem autismus vyjádřil jeden ze symptomů tohoto onemocnění. Pro něj to znamenalo prohloubení do vnitřního světa, do fantazie, a to Bleuler považoval za neproduktivní a z pohledu psychiatra jako pasivní chování. S větší pravděpodobností popisoval jistý druh snění u lidí se schizofrenií. Překlad řeckého slova „*autos*“ potvrzuje Kannerovu myšlenku, že děti s autismem jsou ve skutečnosti samy a cítí se osaměle. Vytvářejí si svůj vlastní svět, a proto jsou neschopny lásky a přátelství. To je pohled amerického psychiatra, který zkoumal děti s autismem. Naštěstí se v dnešní době můžeme opřít o výpovědi lidí s PAS, které vypráví vlastní zkušenost života s poruchou autistického spektra. Jedním z nich je mladý chlapec z Japonska s těžkou formou autismu jménem Naoki Higašida (2016), který ve svých třinácti letech sepsal odpovědi na osmapadesát běžných otázek, na které se jej často lidé ptají. Zajímavostí je, že Naoki nedokáže mluvit, ale komunikuje přes abecední tabulku s japonskými znaky. Higašida je autorem již mnoha knih. Jeho kniha s názvem *A proto skáču* byla vydána roku 2007, do anglického jazyka (*The Reason I Jump*) byla přeložena v roce 2014 a roku 2016 do českého. Naoki nám touto knihou přináší vhlad do světa s PAS, a to především těm, kteří se o lidi s těžkou formou autismu starají. Naoki Higašida ve své knize mimo jiné odpovídá na otázku, zda rád bývá o samotě „*Vždycky, když o mě někdo řekne, že mám samotu rád, připadám si opuštěný a odtržený od svých kamarádů ... Problém je v tom, že se pořád bojíme, jestli ostatní neobtěžujeme a jestli jim naše společnost není nepříjemná. Kvůli tomu je pro nás pořád těžší a těžší být mezi lidmi, a nakonec se z nás stanou samotáři. Ve skutečnosti však máme společnost druhých rádi. Jenomže nám to s nimi nejde, a tak se*

raději stáhneme do ústranní, a než se nadějeme, stane se z toho zvyk.“ (Higašida, 2016, s. 47).

Stěžejní prací je ve skutečnosti diagnostika poruchy autistického spektra, kvůli rozsáhlému spektru znaků. Ke stanovení diagnózy je potřeba psychologické vyšetření. Provádějí je odborníci, kteří se poruchou autistického spektra zabývají. Kateřina Thorová a Irena Beranová v sedmé kapitole knihy *Dětský autismus* od autorů Hrdličky a Komárka (2014) ze svých zkušeností vysvětlují, jak různí lidé přicházejí na diagnostická vyšetření. Jsou to lidé, kteří mají podezření na PAS a po specifických vyšetřeních se jim hypotéza potvrdí či nikoliv.

Při diagnostice odborníci sledují celkový obraz chování a neberou v potaz jeden nebo dva projevy chování. Naopak se při diagnostikování hledí na tři aspekty, které PAS vždy musí mít. Prvním je sociální interakce a sociální chování, druhým je komunikace a třetím představitost, zájmy a hra. Toto se odborně nazývá „*Triáda postižených oblastí vývoje u poruch autistického spektra*“ (Thorová, 2006), nebo „*Základní diagnostická triáda problémových oblastí vývoje u poruch autistického spektra*“ (Thorová, c2008, s. 4). Tuto triádu poškození vymyslela britská psychiatrička Lorna Wingová v 70. letech 20. století (Thorová, 2006). Myslí se tím tři problémové oblasti, které porucha autistického spektra představuje (Thorová, c2008). První překážka zahrnuje sociální interakci a sociální chování. Povětšinou si každý všimá prvního úsměvu u novorozence. Pozoruje první úsměv, oční kontakt nebo také broukání miminka v jeho prvních týdnech života. To vše lze zařadit do kategorie sociálního chování (Thorová, 2016). Potíže ve vývoji řeči mohou nastat v jakémkoli věku. Ať už je to opožděný vývoj, dítě mluví jen málo nebo vůbec a projevuje jen malý zájem o komunikaci. Thorová zde zahrnuje i dysfázii (Thorová, c2008), která je charakterizována neschopností správně zařadit jednotlivá slova do smysluplné věty a souvisí s poškozením řeči a porozuměním (Hartl, Hartlová, 2010). Dítě nebo dospělý člověk s PAS ani nemusí kývnout na souhlas při komunikaci, skoro vůbec nepoužívá gesta a mimiku k neverbální komunikaci nebo jen částečně. Také může docházet k jednostranné komunikaci, kdy jedinec s diagnózou mluví převážně jen o vlastních tématech, která jej baví a zajímají. Klade otázky, na které již zná odpověď (Thorová, c2008). Proč to tak je? Etiologii poruchy autistického spektra se zabývám ve druhé kapitole, ale proč se lidé s PAS tážou na stejné otázky stále dokola? To se můžeme dozvědět v knize *A proto skáču* od Naoki Higašida „*vždycky brzy zapomenu na to, že už jsem se ptal. Čím to asi je? Asi tím, že moje paměť nedělá tak velký rozdíl mezi tím, co jsem slyšel právě teď, a tím co mi kdo povídal před dlouhou dobou. Nejde o to, že bych nerozuměl, moje paměť prostě pracuje jinak než vaše ...*

Představuji si to tak, že vaše paměť se táhne dál a dál jako nit. Ta moje je spíš jako shluk teček, které sháním do houfu, a přitom lovím jednotlivé vzpomínky.“ (Higašida, 2016, s. 23). Důvod častého kladení identických otázek vždy nespočívá jen v zapomínání. Také to může být z důvodu, že lidé s autismem jinak neví, jak započít konverzaci s ostatními „Slova mě baví. Nám lidem s autismem konverzace většinou moc nejde. Ať děláme, co děláme, nedokážeme mluvit stejně snadno jako ostatní. Často ale máme nějaká osvědčená slova, která umíme a když je vyslovujeme, je to jako házet si s míčem – užíváme si jejich rytmus a zvuk.“ (Higašida, 2016, s. 23). U obtíží v oblasti komunikace je také důležité upozornit na mechanické opakování slyšených slov, lpění na určitých výrazech, povídání si sám(a) pro sebe, problémy s regulací hlasitosti řeči a intonací. Třetí oblastí tzv. triády jsou opakující se zájmy, aktivity. Někdo tyto zájmy může považovat za zvláštní. Příkladem je doprava, mapy, číslice, písmena, hodiny. Jsou to také specifické zájmy, které mají jasně daný řád a lidé s PAS rádi mluví jen o těchto zálibách. Mezi běžné a oblíbené aktivity patří stereotypní manipulace předmětů, například roztáčení jakýchkoli předmětů a pozorování jejich rotace. Jsou to ty činnosti, které se nepovažují za tzv. správné hraní u dětí. Každé dítě by si přeci mělo umět hrát s hračkami, jenže u dětí s PAS jsou obvykle zábavou jiné aktivity (Thorová, c2008). Naoki Higašida má vysvětlení i k této zábavě „Protože věci kolem nás se obvykle neotáčejí, takže cokoliv se pohybuje v kruhu nebo kolem své osy, nám přijde ohromně zábavné. Už jen sledovat ten pohyb nám přináší nekonečné potěšení. Líbí se nám, jak je pravidelný a předvídatelný. Věci, které se nemění, nás těší. Je to krása.“ (Higašida, 2016, s. 103). Další běžnou zálibou pro děti, někdy i dospělé lidi s PAS, může být stavění věcí do řady: „Stavět věci do řady je hrozně zábavné. Stejně jako sledovat proudící vodu ... Jsem spíš posedlý tím, aby byly věci vyrovnány určitým způsobem a v určitém pořadí. My lidé s autismem máme rádi nejrůznější skládačky, jako třeba puzzle. Takové hry nám pokaždé pořádně pročistí hlavu.“ (Higašida, 2016, s. 107).

Mezi specifické diagnostické metody patří tzv. screeningové dotazníky, semistrukturovaná interview a posuzovací škály (Hrdlička, Komárek, 2014). Zrod těchto diagnostických metod nastal na konci 90. let minulého století díky profesorce Magie Catherine Lordové. Žena, která usilovně pracovala na vzniku tzv. nástrojů zlatého standardu, kam patří *Autism Diagnostic Interview – Revised* (ADI-R) a *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS). Jsou to „nástroje, které jsou dnes považovány za nejdokonalejší diagnostické nástroje nejen v dětské psychiatrii, ale i v psychiatrii vůbec“ (Hrdlička, 2020, s. 139). Pro představu je ADI-R strukturované diagnostické interview, zaměřené na rodiče, kteří vypovídají o svém malém dítěti (Hrdlička, 2020) ve věku 4-5 let (Lord et al., 1994).

Test ADOS je strukturovaná observační škála (Hrdlička, 2020). Dříve byl také označován písmeny ADOS-G, kdy písmeno G značilo pojem Generic. Test se skládá ze čtyř modulů. Kterýkoli modul je specializovaný pro individuálního jedince s podezřením na PAS a trvá zhruba 30 minut. Odborník využije takový modul, který odpovídá řečovým schopnostem individua (Lord et al., 2000). Moduly jsou také orientované na věk jedince. Například u dospělých lidí se používá modul čtyři (Hrdlička, 2020).

Čeští odborníci se především řídí mezinárodní klasifikací nemocí, tudíž i já se postupně pokusím vysvětlit jednotlivé pervazivní vývojové poruchy. Záměrně vynechám Aspergerův syndrom, na který se zvláště zaměřuji v následující podkapitole.

Prvním je dětský autismus. Historie dětského autismu sahá až do 40. let minulého století, tedy doby, kdy Leo Kanner začal publikovat o tzv. časném infantilním autismu. Posléze se mu říkávalo Kannerův autismus a dnes ho poznáváme pod označením dětský autismus (Hrdlička, Komárek, 2004). Název dětský autismus byl samostatně definován roku 1980 v DSM-III. K tomuto vývoji výrazně přispěli Michael L. Rutter a Israel Kolvin, světově významní psychiatři (Hrdlička, 2020). V České republice se dětským autismem mimo jiných odborníků zabývá profesor Michal Hrdlička, který považuje dětský autismus za „*nejlépe prostudovanou pervazivní vývojovou poruchu*“ (Hrdlička, Komárek, 2004, 2014, s. 34). Od jiných pervazivních vývojových poruch se liší nástupem příznaků (triády), který nastává již do tří let věku dítěte. Odborná literatura uvádí, že mnoho rodičů si abnormalit, především špatného vývoje řeči u svých dětí, všimne mezi 12. a 18. měsícem. Začíná to problémy v sociální interakci, komunikaci a představitosti a nástup obtíží může být postupný. Postupné nastoupení se objevuje častěji než tzv. autistická regrese, u které dochází k částečné, nebo úplné ztrátě jakýchkoli dosavadně naučených dovedností (Hrdlička, Komárek, 2014). Fenomémem autistické regrese se také zabývá profesor Hrdlička ve své knize *Mýty a fakta o autismu*, který ji definoval jako „*závažný vývojový obraz zpět ve verbální a nonverbální komunikaci, sociabilitě, hře a někdy i kognici*“ (Hrdlička, 2020, s. 37). Velmi nápadným projevem autistické regrese je změna v oblasti řeči a jazyka, kterých si rodič ihned všimne. Dítě ztrácí nejen komunikační, ale i sociální dovednosti, aniž by k tomu mělo sebemenší důvod. Následně během krátké doby (týdnů až měsíců) se u něj vyskytnou symptomy autismu, proto se regrese nazývá autistická. U autistické regrese nelze říci, zda se týká převážně chlapců, nebo dívek. Lze ovšem říci, v jakých podobných případech se může objevit. Mimo dětského autismu je autistická regrese hlavní diagnostické kritérium u Rettova syndromu, méně často se vyskytuje u jiné dezintegrační poruchy v dětství a nejméně u atypického autismu. Na druhou stranu Michal Hrdlička uvádí fakta

z výzkumů, například motolská studie objevila, že spojitost autistické regrese s epilepsií u dětí existuje (Hrdlička eds., 2004 in Hrdlička, 2020). Jiná studie pozorující 5 815 dětí s PAS potvrdila asociaci epilepsie u dětí s autistickou regresí, a k tomu s mentální retardací (Viscidi et al., 2013 in Hrdlička, 2020). K dosud nezmíněným projevům u dětského autismu také patří obsedantní lpění na neměnnosti a dodržování určitých rituálů. U dětského autismu je také obvyklá hypersenzitivita neboli přecitlivělost na běžné zvuky, pachy a chutě potravin. Zajímavé je, jak uvádí Michal Hrdlička a Vladimír Komárek (2004), že lidé s autismem již od dětství mohou být odolnější vůči bolesti, což může vést až k sebepoškozování. Příkladem stereotypního chování je několik. Hrdlička s Komárkem uvádí opakující se pohyby rukou či celého těla. Lidem bez autismu může připadat, že tyto stereotypní pohyby nemají zřejmý účel, ale opak může být pravdou. Často lidé s dětským autismem a s jakoukoli jinou formou autismu, se takto pohybují, aby utišili úzkost, pocit nepohody či stres. Pravděpodobně se tím uvolní pocit napětí. Dalším důvodem může být lepší vnímání světla, které popisuje Naoki Higašida slovy „*Protože pak příjemněji vnímám světlo, které mi vstupuje do očí ... Když mi svítí do očí přímo, připadá mi často příliš ostré a oči mě pak bolí.*“ (Higašida, 2016, s. 105).

MKN-10 rovněž zahrnuje tzv. atypický autismus k pervazivním vývojovým poruchám. Atypický autismus lze rozeznat od dětského autismu. Záleží na věku jedince a jeho projevech. Atypickým autismem mohou být diagnostikovány děti, kterým se diagnostická kritéria objeví po třetím roce věku a zároveň nesplňují všechna tři diagnostická kritéria aneb tzv. triádu. Znamená to, že pokud jeden či dva ze symptomů triády poškození chybí, může být diagnostikován atypický autismus (Světová zdravotnická organizace, 2018). Kateřina Thorová připomíná, že atypický autismus sice nelze zaměnit za dětský autismus, ale v oblasti náročnosti péče a potřeby intervence se vůbec neliší (Thorová, 2006).

Také Rettův syndrom je náročný na péči. Pozoruhodné je, že byl zatím zjištěný jen u dívek. Ovšem oblast péče a potřeb intervence je stejně náročná jako u dvou předchozích pervazivní vývojových poruch. Rettův syndrom se projevuje mezi 7-24 měsícem věku a po zcela zdravém vývoji dívek se objevuje autistická regrese. Dochází k pozvolné ztrátě řeči, používání rukou, obratnosti při chůzi, zastavení růstu hlavy a s tím spojený zastavený stereotypní krouživý pohyb rukou. I když je zastaven sociální vývoj a vývoj v oblasti hraní, i přesto mají sklon k udržování svých sociálních zájmů (SZO, 2018). Syndrom je podle Kateřiny Thorové doprovázen těžkým neurologickým postižením s pervazivním dopadem na somatické, motorické a psychické funkce. V roce 1966 rakouský dětský neurolog jménem Andreas Rett líčil 21 dívek a žen se stejnými projevy, se kterými se setkal ve své klinické praxi (Thorová, 2006). Veřejnost se o syndromu dozvěděla až roku 1983, kdy byl

zveřejněn popis 35 dívek s již tzv. Rettovým syndromem. Na popisu se účastnilo několik odborníků z Francie, Portugalska a Švédska (Hagberg, 1983 in Thorová, 2006). Thorová charakterizuje sociální chování a tzv. deteriorační fázi u Rettova syndromu. Po překonání této fáze, se dívky stávají velmi společenské. Při deteriorační fázi dochází ke sníženému zájmu o sociálně-komunikační aktivity. Fáze obvykle trvá mezi 18-48 měsíci, ovšem maximální doba je 8 let. Po zdolání této doby dívky vyžadují společnost, ať už se jedná o společnost dětí či dospělých. Chtějí komunikovat, být součástí konverzace, a naopak nechtějí být o samotě či pociťovat nudu. Rozumí škádlení druhých, ale kritiku na vlastní osobu snáší špatně. Vyžadují pozornost a pochvala jim udělá obrovskou radost. Dokonce zvládají sociální úsměv a oční kontakt. Mají rády mazlení, fyzický kontakt a interaktivní hry (Thorová, 2016).

Co si představit pod názvem jiná dětská dezintegrační porucha? Desátá revize mezinárodní klasifikace nemocí na tuto otázku odpovídá rozborem projevů. U této poruchy po „normálním“ (zdravém) vývoji nastává velký zvrát, náhlá změna vývoje, která se projevuje trvalou ztrátou již získaných dovedností. Stává se to v různých oblastech vývojových fází, a to po dobu až několika měsíců. Diagnóza se opírá o projevy chování. Mezi obvyklé příznaky patří stereotypní motorické manýrování, porušená sociální interakce a komunikace, u které dochází ke ztrátě zájmu o okolí (SZO, 2018). Doktorka Kateřina Thorová zahrnuje dětskou dezintegrační poruchu, jak je zapsáno v DSM-IV, k syndromu, který byl poprvé popsán speciální pedagogem roku 1908. Tento muž pochází z Vídně a jeho jméno je Theodor Heller. Zabýval se případem šesti dětí a jejich výrazné regresi vývoje, která nastala mezi třetím a čtvrtým rokem věku dítěte. V tomto případě nedošlo „jen“ ke ztrátě získaných dovedností, ale také u nich nastala těžká mentální retardace (Heller, 1908 in Thorová, 2006). Nejen název poruchy autistického spektra se v historii několikrát změnil, ale také jiná dětská dezintegrační porucha měnila své označení. K více srozumitelným pojmenováním patří tzv. Hellerův syndrom, po jeho objeviteli, avšak sám Heller vybral termín „dementia infantilis“. Třetí název náležel k tzv. dezintegrativní psychóze. Thorová upozorňuje, že jiná dětská dezintegrační porucha se jinak neliší od těch předchozích, zejména od dětské dezintegrační poruchy. Kateřina Thorová také popisuje několik dalších příznaků, např. emoční labilita, podrážděnost, úzkostnost, potíže se spánkem, hyperaktivita, záchvaty vzteku, agresivita, hypersenzitivita na sluchové podněty, neobratná zvláštní chůze a celkově nekoordinované pohyby. Normální (zdravý) vývoj dítěte u dětské dezintegrační poruchy trvá dle Thorové nejméně dva roky. Rozmezí nástupu regrese může nastat mezi druhým a desátým rokem, ovšem častěji se to ukazuje již ve třetím a čtvrtém roce věku dítěte.

Zhoršení stavu neboli deteriorace, v tomto případě může být náhlé. Někdy dokonce může trvat i několik měsíců. Žádná norma v této oblasti není zaručena. Dítě může projevovat zdání zlepšení, stagnace nebo nastoupí rysy autistického spektra (Thorová, 2006). Z mého pohledu musí být diagnostika jiné dezintegrační poruchy velmi náročná. Avšak rozdíly mezi jinými pervazivními vývojovými poruchami odborníci umí rozeznat. Rozdíl mezi dětským autismem a dětskou dezintegrační poruchou spočívá v nástupu prvních symptomů. U dezintegrační poruchy se první symptomy ukazují později než u dětského autismu a ztráta již získaných dovedností je více nápadná (Kurita, 2005 in Thorová, 2006).

Pod dalším typem pervazivních vývojových poruch se skrývá tzv. hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby. Aktualizovaná verze MKN-10 z roku 2018 pojednává o špatně definovatelné poruše z důvodu nejisté nozologické validity. Patří zde děti, jejichž diagnóza ztvárňuje těžkou mentální retardaci. Mají IQ pod 34, poruchu pozornosti, stereotypní chování a jsou hyperaktivní (SZO, 2018).

Mezi poslední typy pervazivních vývojových poruch patří Aspergerův syndrom (viz kapitola 1.1.), jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojové poruchy NS. Kromě Aspergerova syndromu jsou poslední zmíněné dvě poruchy v MKN-10 nepopsané (SZO, 2018). Ani sebemenší popis k nim nebyl přiřazen. Ovšem v České republice jsou lidé, zabývající se poruchou autistického spektra, kteří se v této oblasti dělí o své zkušenosti. Jiná pervazivní vývojová porucha se dle Kateřiny Thorové (2006) řadí do kategorie, která se nepoužívá v Evropě tak často. Rozumím tomu tak, že není tolik sběrných dat k objasnění této diagnózy, a proto je menší počet výskytu. Na druhou stranu Kateřina Thorová očividně i tuto kategorii dokáže charakterizovat. Jsou to děti, u kterých lze v menší míře rozeznat narušení sociální interakce, kvality komunikace, hry, a z toho důvodu se jedná o hraniční symptomatiku. Jednoduše řečeno symptomy jiné pervazivní vývojové poruchy hraničí například s diagnózou atypického autismu. Doktorka Thorová zdůrazňuje, že dítě s nespecifickými symptomy poruchy autistického spektra znamená i nenáročnost péče. Jenže opak může být pravdou i v tomto případě. Thorová s líčením jiných pervazivních vývojových poruch ještě nekončí. Další skupina zahrnuje děti s výrazně narušenou fantazií, (představivostí). Tyto děti velmi těžko rozeznávají realitu od fantazie a dokáží se intenzivně věnovat určitému tématu či oblíbenému zájmu. Sociální chování a způsob komunikace nejsou značnými problémy, spíše jsou brány jako sekundární problémy, a to z důvodu nesnázi s představivostí. Pro přehlednost diagnózy jiné pervazivní vývojové poruchy je důležité říci, že tyto děti mohou pozitivně skórovat při diagnostikování dle škál. Obvykle jsou na hranici s autistickým spektrem, i když klinický dojem odborníka může být jiný. Tyto

rysy chování lze nazývat autistickými a v těchto případech se nabízí stejný pedagogický přístup jako pro lidi s autismem.

Opravdu poslední podkategorií pervazivních vývojových poruch je pervazivní vývojová porucha NS neboli nespecifikovaná. Toto označení lze využít jako mezistupeň například „*v raném a předškolním věku, kdy předpokládáme, že klinický obraz poruchy není ještě plně krystalizován*“ (Thorová, 2006, s. 208). Mezistupeň lze brát na přechodnou dobu, kdy je nutné posléze dítě tzv. diagnosticky sledovat a specifikovat poruchu v pozdějším věku. Thorová zmiňuje svou zkušenost s diagnostikování dětí, u kterých v tomto případě byla typická symptomatika rozpoznána přibližně až v pátém roce dítěte (Thorová, 2006).

Orientovat se a porozumět pervazivním vývojovým poruchám může být pro někoho obtížný úkol, a proto jsem si dovolila sepsat již zmíněné diagnózy uvedeny v tabulce č. 1. V levém sloupci tabulky je souhrn pervazivních vývojových poruch, uvedených v MKN-10. V pravém sloupci jsou sepsány poruchy, které kdy byly chápány za autismus, a pokud by byly diagnostikovány i dnes, patřily by do kategorie poruchy autistického spektra. Přehled v tabulce č. 1 především slouží k porovnání aktuálních verzí MKN-10 a předchozích verzí poruch autismu z minulosti, která jsou uvedena jednou větou v DSM-V. Pokud se v jednom řádku obou sloupců neobjevuje stejné pojmenování, znamená to, že se v ČR již takové označení diagnóz nepoužívá. Odlišností PAS a pervazivních vývojových poruch v MKN-10 je, že poruchy autistického spektra v DSM-V nejsou podrobně vypsány, jako je tomu u MKN-10 a pervazivních vývojových poruch (Thorová, 2006; APA, 2015; SZO, 2018).

Tab. 1: Rozdíl v pojmenování poruch autistického spektra

MKN-10 <i>pervazivní vývojová porucha</i>	DSM-V <i>porucha autistického spektra</i>
	časný infantilní autismus
	Kannerův autismus
dětský autismus	dětský autismus
atypický autismus	atypický autismus
Aspergerův syndrom	Aspergerův syndrom
	vysoce funkční autismus
Rettův syndrom	
jiná dětská dezintegrační porucha	dezintegrační porucha v dětství
hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby	
jiné pervazivní vývojové poruchy	pervazivní vývojová porucha blíže
pervazivní vývojová porucha NS	nespecifikovaná

Diagnostikování poruchy autistického spektra dle mého názoru opravdu není lehkou záležitostí. Taková chybná diagnóza může zapříčinit víc škod než užitku. O tom může psát a povídat mnoho dospělých lidí, kteří mají stejnou zkušenost s chybnou diagnózou. Já jsem záměrně vybrala Rudy Simeneovou, které byl diagnostikován Aspergerův syndrom teprve když šla na diagnostiku její dcera. Pro Rudy Simoneovou znamená chybná diagnóza to, že „nedostáváme správné rady, které by nám pomohly zvládnout zaměstnání, školu, život, vztahy a všechno ostatní. Občas to dokonce ohrožuje naši přičetnost a náš život.“ (Simone, 2018, s. 158).

S chybnou diagnózou také souvisí fenomén autistických rysů, který chybně využívá společnost ke zjemnění faktu, že má někdo zdravotní diagnózu poruchy autistického spektra. Názvosloví je nejspíš oblíbené proto, že zmírňuje problematiku. Pojem „autistické rysy“ možná opravdu zní lépe. V názvu již není zmíněná jakákoli poruchy či vada, ale důsledek snižování vážnosti problematiky je takový, že následně maří přístup k poradenství, využití legislativní podpory, vzdělávacích a intervenčních programů. Ty jsou skutečně zásadní věci pro zvládání těžkostí se zdravotní diagnózou PAS. Odborníci, například Kateřina Thorová (2006), nesouhlasí s uvedeným fenoménem. Ve své knize připomíná několik důvodů nesouhlasu, ke kterým také patří to, že z odborného hlediska zatím není vymezeno,

co všechno se skrývá pod tzv. autistickými rysy. Ve skutečnosti to může být nespočet rysů bez hranic, a proto nelze zaměňovat autistické rysy za zdravotní diagnózu.

Rudy Simoneová (2018) radí dalším ženám s diagnózou Aspergerova syndromu, jak se vypořádat s odlišností, kterou syndrom přináší. Díky svým zkušenostem dokonale popisuje život ženy s Aspergerovým syndromem, který zatím není tolik probádaný. Co se týče poměru mezi pohlavími a poruchami autistického spektra, dle Kateřiny Thorové (2016) obecně platí, že chlapci častěji trpí vývojovými poruchami a diagnóza PAS je u dívek vzácnější. A co za tím stojí? Rudy Simoneová ve své knize s názvem *Aspergerka* přímo popisuje vlastní prožitek: „*Já se domnívám, že část příčiny je poměrně prostá. Mnohé ženy s aspergerem se zdráhají přiznat své podezření, že by mohly mít AS, protože, byť někteří rádi tvrdí opak, jakákoli diagnóza s sebou nese hromadu stereotypů a předsudků.*“ (Simone, 2018, s. 14).

Pro porozumění nejdlejší kapitoly z celkové diplomové práce si dovoluji shrnout nejdůležitější body o poruše autistického spektra (PAS). PAS se vyznačuje spektrem několika poruch jako dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom, hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, jiná dětská dezintegrační porucha, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná. Termín porucha autistického spektra se používá až od roku 2013, kdy Americká psychiatrická asociace (APA) použila termín pro přehled spektra. Definici PAS můžeme nalézt v mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN) nebo v diagnostickém statistickém manuálu duševních poruch (DSM). Zatím poslední revize MKN považuje poruchu autistického spektra za pervazivní vývojovou poruchu. To znamená, že u jedince deficit proniká do téměř všech psychických, vývojových funkcí, např. učení, sociální dovednosti a intelekt. Zato aktuální verze DSM definuje PAS neurovývojovou poruchou. Ani jedna definice nevyklučuje druhou, naopak, navzájem se doplňují. Je to proto, že se čeští odborníci řídí diagnostikou podle MKN a světoví dle DSM. Samotná diagnostika poruchy autistického spektra není jednoduchá. Kliničtí psychologové vždy hledají tři aspekty projevů chování neboli tzv. triádu problémových oblastí vývoje u PAS, mezi které patří sociální interakce a sociální chování, komunikace a posledním aspektem je představitost, zájmy a hra.

1.1. Aspergerův syndrom (AS)

Tato diplomová práce se věnuje dospělým lidem s Aspergerovým syndromem (AS). Na počátku podkapitoly se zabývám historií, proč se syndrom nazývá Aspergerův a dále pokračuji jeho vymezením. V poslední části nabízím čtenáři stručný přehled celé kapitoly.

Aspergerův syndrom je pojmenován po rakouském pediatru, medicínském teoretiku a profesoru medicíny jménem Hans Asperger. Narodil se roku 1906 v Rakousku-Uhersku dne 18. února. Jaroslav Hořejší (2018) uvádí, že Hans Asperger jako malý vykazoval některé znaky poruchy autistického spektra, příkladem je těžší navázání vztahů s vrstevníky. Neměl kamarády a raději býval sám. Zajímal se o vědu a studium jazyků. Vystudoval medicínu ve Vídni, kde našel pracovní uplatnění jako lékař v univerzitní dětské klinice. Postupem času se na této klinice stal ředitelem „*sekce pro speciální výuku a výchovu*“ (Radkovová, Hořejší, 2018, s. 20). Na zmíněné klinice působil dlouhá léta, i v době druhé světové války. Avšak Hans Asperger nebyl ten, kdo by Aspergerův syndrom pojmenoval po sobě samém. Touto osobou byla ve skutečnosti Lorna Wingová (Attwood, 2005, Hrdlička, 2020).

Jak je to vůbec možné? Začnu od samého začátku 40. let 20. století. Hans Asperger ve své disertační práci roku 1944 použil název *autistická psychopatie* pro diagnostiku zkoumaných dětí (Attwood, 2005). A stejné označení se dlouhá léta aplikovalo pro určení libovolné abnormality (odchylky) osobnosti (Wing, 1981). Bylo to tak proto, že Asperger považoval autistickou psychopatii za druh poruchy osobnosti. Zajímavé na době 40. let 20. století je, že Hans Asperger, i Leo Kanner (1943) v charakteristice použili stejný pojem „autistický“ (viz kapitola 1). Oba popsali podobný vzorec chování, jenže na rozdíl od Kannerovy studie práce Hanse Aspergera upadla v zapomnění (Attwood, 2005). Proč tomu tak bylo? Důvodem byla zřejmě země původu a působení. Hans Asperger pocházel z Rakouska a dlouhá léta se nenašel, kdo by jeho práci přeložil z německého do anglického jazyka, a proto nebyla mezinárodně známá (Wing, 1981). Hrdlička (2020) dokonce uvádí, že Asperger studii publikoval „*v německy psaném odborném časopise, o který byl ve válečném roce 1944 už jen pramalý zájem*“ (Hrdlička, 2020, s. 8). Na rozdíl od Lea Kanner, žijícího ve Spojených státech amerických, nebyl problém celosvětového proslavení (Hrdlička, 2020). Jejich odborné studie byly zveřejněny ve stejné době s rozdílem jednoho roku. Někomu se může zdát, že spolupracovali. Většina odborníků ve svých publikacích píše, že mezi dotyčnými lékaři nelze očekávat jakoukoli vzájemnou spolupráci, jelikož je oddělovala zuřící druhá světová válka (Howlin, 2005). Na druhou stranu Michal Hrdlička (2020) má na věc jiný a opravdu pozoruhodný názor s podloženými důkazy, o kterých je pojednáváno ve druhé kapitole.

Asperger se sice neprosлавil ve Spojených státech amerických, ani v Evropě, ale přesto se nevzdával. Držel se svého přesvědčení o diagnostice autistické psychopatie, podle které léčil děti. Obdivuhodné se nám může zdát, že založil specializované oddělení, ačkoli zažil nezdařilé mezinárodní uznání. Na specializovaném oddělení působila řádová sestra Viktorine. Otevřela tam vůbec první vzdělávací programy s řečovou terapií, nácviky rolí a tělesné cvičení pro děti se zdravotní diagnózou. Řádová sestra se nedožila pěkného konce a tou byla tragická událost během druhé světové války, v níž „*zahynula při náletu na budovu, v níž bylo umístěno oddělení*“ (Attwood, 2005, s. 21).

H. Asperger zemřel roku 1980 ve Vídni. Bylo mu 74 let (Hořejší, Radkovová, 2018). Rok po jeho smrti vyšel článek britské vědkyně, Lorny Wingové. Právě ona využila anglické překlady Aspergerova spisu, zveřejněné a přeložené až v sedmdesátých letech minulého století, což je bezmála třicet let od vydání původního díla (Wing, 1981). Wingové pravděpodobně také pomohl její manžel, který přeložil několik Aspergerových textů do anglického jazyka, včetně práce Hanse Aspergera. Wingová byla hlavním strůjcem pojmenování Aspergerova syndromu a od této doby se Hans Asperger stal celosvětově známou osobností, ačkoliv se toho nedožil. Na druhou stranu některé země dnes slaví mezinárodní den Aspergerova syndromu dne 18. února, což je den, kdy se Hans Asperger narodil (Hořejší, Radkovová, 2018).

Než představím symptomy Aspergerova syndromu, nejprve vyličím, čeho si rakouský pediatr všiml u svých pacientů. Ve své disertační práci roku 1944 Asperger charakterizoval čtyři chlapce, kteří se lišili od vrstevníků, a to z hlediska kognitivních, sociálních a také jazykových dovedností (Attwood, 2005). Klinická psychologka Angela Scarpová, spolu s klinickými psychology Anthony Wellsem a Tony Attwoodem konstatují, že Hans Asperger zkoumal děti s podobnými znaky autismu, u kterých se však „*neprojevovale žádné řečové či intelektové opoždění*“ (Scarpa, Wells, Attwood, 2019, s. 11). Lorna Wingová přidává další důležité informace. První z nich je, že si Asperger brzy všiml častější diagnostiky u chlapců než u dívek. Byl si vědom, že jsou tyto lidé vysoce inteligentní, přičemž nikdy tuto domněnku nepodpořil testy inteligence. A také věřil tomu, že se diagnóza objevuje již před třetím rokem věku dítěte (Wing, 1981).

Shrnutí symptomů Aspergerova syndromu, které popsala Lorna Wingová nabízí Kateřina Thorová (c2007). Patří zde jednostranná, naivní a nepřiměřená interakce, nedostatek empatie, malá nebo žádná schopnost získat přátelství, ulpívavý zájem o určité objekty, témata, pedantská a opakovaná řeč, menší zdatnost v oblasti porozumění neverbální komunikace, neobratné pohyby, problémy s motorickou koordinací a poněkud zvláštní

držení těla. Jsou to symptomy, popisující Aspergerův syndrom ke konci 20. století. Na druhou stranu se o syndromu dnes ví mnohem více informací. Důkazem je Temple Grandin, uznávaná americká profesorka, přednášející a píšící mnoho knih o svém životě s Aspergerovým syndromem nebo sepsané zkušenosti dalších odborníků, zabývajících se tímto syndromem. Příkladem může být Kateřina Thorová, která objasňuje obecně „rozšířený názor, že lidé s Aspergerovým syndromem nejsou schopni prožívat vyšší city jako je láska, touha po kontaktu s lidmi či lítost, je značně zjednodušený. Mnozí lidé s Aspergerovým syndromem mají citové prožívání naopak intenzivní, ale nejsou často schopni tyto city projevovat přiměřeným a vhodným způsobem. Také reakce na citové projevy blízkých lidí mohou být neadekvátní, často pramení z malé schopnosti rozklíčovat neverbální signály, které nás informují o emočním rozložení druhé osoby“ (Thorová, c2007, s. 11). Každý jedinec s Aspergerovým syndromem je jedinečný. Ať už je jednotlivec s AS dítě, nebo dospělý, neznamená to, že musí být hloupý. Jejich mozek funguje jinak, a proto jsou jiní. Chovají se jinak při sociální interakci než většinová populace. Jejich sociální porozumění má různou intenzitu, a proto je každá osoba s Aspergerovým syndromem jiná. Není příliš skutečností, ve kterých by se jeden člověk s Aspergerovým syndromem podobal druhému. Například se mohou lišit v projevování emocí. Jeden člověk má bouřlivé emoční projevy a u druhého se projevovat nemusí. Může působit pasivně, spokojeně nebo bezbranně. Podobně, jako u dalších poruch autistického spektra, se u Aspergerova syndromu mluví o stereotypním, opakujícím se autostimulačním chování. Mezi stereotypní vzorce chování patří například jednoduché pohyby, motorické manýrování, opakované vydávání zvuků apod. Co mě na tom přijde zajímavé je, že je také člověk s Aspergerovým syndromem využívá k relaxaci, aby se uvolnil, uklidnil nebo aby vybudil nervový systém (Thorová, c2007). Zmíněné opakující (repetitivní) chování plní několik funkcí. Například je obrannou ke „zmírnění bolesti způsobené smyslovou hypersenzitivitou“ (Bogdashina, 2017, s. 141), autostimulační pro „zesílení smyslového podnětu v případě hyposenzitivity“ (Bogdashina, 2017, s. 141), kompenzační, pomáhající „interpretovat okolí v případě, že některý ze smyslových kanálů není dostatečně spolehlivý“ (Bogdashina, 2017, s. 141). Poslední funkcí je navození radostných prožitků, „jež dítěti pomáhají oprostít se od prostředí, které v něm vyvolává pocity zmatenosti“ (Bogdashina, 2017, s. 141). Ať už jsou lidé s Aspergerovým syndromem děti, nebo dospělí, docela často si pamatují texty, dialogy z pohádek, reklam nebo jiné informace z televizních programů. Také mají rádi rutinní činnosti a řád. Získávají tím jistotu a určitou předvídatelnost, žádná změna je poté nemůže zaskočit nepřipravené. Ritualizované chování se také pojí s řečí. Očekávají přesné

vyjadřování od ostatních, rutinní průběh dialogu anebo kladou stejnou otázku stále dokola (Thorová, c2007). Pro člověka s Aspergerovým syndromem je rutina a rituál způsob, jak „dostat svůj svět pod kontrolu. Je to náš záchranný pás; víme, co můžeme čekat, kde to čekat a od koho to čekat“ (Simone, 2018, s. 145). Věci, jako jezdit do práce stejnou trasou, každý den jíst stejné jídlo, ukládání spodního prádla do šatníku podle barev „pomáhají cítit se jistě na jinak velmi nejisté planetě“ (Simone, 2018, s. 145). Rádi kreslí schéma, plánky, sepisují podrobné postupy. Uvedené oblíbené činnosti mají řád, jenže nejméně předvídatelné jsou sociální situace (Thorová, c2007). Jak napsal Naoki Higašida (2016): „vztahy mezi lidmi, které okem prostě nepostřehnete, nebo různé mnohoznačné výrazy jsou pro nás hrozně těžko srozumitelné.“ (Higašida, 2016, s. 117). Mezi další charakteristiky Aspergerova syndromu patří neopožděný mentální vývoj. Již dítě s diagnózou je považováno za nadprůměrně inteligentní. Zná brzy číslice a písmena, umí číst a počítat. Ulpívá na specifickém tématu a zájmu. Jejich zájem obvykle zahrnuje encyklopedické a technické zaměření, které dosahuje vyšší úrovně, než je jeho skutečný věk. Často mají bohatou slovní zásobu. Jejich sdělení působí dokonce mechanicky až strnule. Dítě dokonce vymýšlí svá vlastní slova, která následně používá. V komunikaci chybí zájem o druhou osobu, tudíž se z dialogu stává monolog. Nedokáže dešifrovat rčení, slangové výroky a dvojsmyslné výroky (Thorová, c2007). Člověk s Aspergerovým syndromem obvykle doslovně chápe jakákoli tvrzení (Attwood, 2005). Nevýhoda pružného myšlení je malá schopnost poučit se z chyb. Jedinec s Aspergerovým syndromem hůře snáší situaci, kdy se změní. Naopak trvá na svém a změna, ať už názoru či situace, je pro něj velmi náročná (Attwood, 2005; Thorová, c2007). Pravděpodobně jediným východiskem je v dané chvíli akceptace úsudku anebo potřebné vedení a nácvik pro tzv. pružnější myšlení (Attwood, 2005). Lorna Wingová (1981) ve svém článku upozorňuje na spekulaci Hanse Aspergera o tom, že si lidé s AS patrně uvědomují svou zvláštnost a usilují o překonání výše zmíněných bariér, ale zdolávání překážek provádí nevhodnými způsoby, jejichž výsledkem je neúspěch. Je to možná proto, že lidé s Aspergerovým syndromem nemají intuitivní znalosti, kterými se adaptují mezi ostatní. Navíc jsou někteří z nich podezřívaví a velmi citliví na kritiku. Specialistka na poruchu autistického spektra Olga Bogdashinová (2017) čtenářům sděluje, že si již děti v útlém věku uvědomují, že nejsou stejní jako ostatní. Avšak nevědí, v čem konkrétně se od ostatních liší, „leckdy ani netuší, že vnímají svět nestandardně“ (Bogdashina, 2017, s. 19). Neobratná a nekoordinovaná hrubá motorika taktéž patří k symptomům Aspergerova syndromu. To znamená, že jejich postoj a způsob chůze může ostatním připadat zvláštní až neobyčejný (Wing, 1981). Speciální pedagožka a psycholožka Nancy Patricková (2011) používá výraz

toporná chůze a k motorické neobratnosti neboli k fyzickým obtížím v oblasti motorických dovedností připisuje všestrannou neobratnost. Ovšem nemyslí tím nic špatného. Pouze popisuje svou zkušenost jako matka tří dětí. Jedno z jejích dětí má diagnostikovanou poruchu autistického spektra, a proto Nancy Patricková mohla napsat několik knih o výchově dětí s PAS a pomoci tím dalším rodičům.

A jak ve skutečnosti vypadá diagnostika syndromu? Tonny Attwood (2005), zabývající se diagnostikováním Aspergerova syndromu, ve své knize čtenářům sděluje, že stanovení diagnózy probíhá ve dvou fázích. Počátkem všeho je nejprve podezření na diagnózu a k tomu náleží posuzovací stupnice. Podle mého názoru a dle čtení odborné literatury je jich několik. Attwood ve své knize představuje tzv. Australskou škálu Aspergerova syndromu (ASAS) zahrnující šest kategorií. Dle jednotlivých kategorií si člověk může ověřit své sociální a emocionální schopnosti a dovednosti, komunikační dovednosti, kognitivní schopnosti, specifické zájmy, pohybové dovednosti a další proměnné. Druhou fází diagnostiky Aspergerova syndromu je diagnostické vyšetření odborníkem. Vyšetření provádí klinický psycholog formou rozhovoru, při kterém se doptává na otázky, posuzuje sociální, jazykové, kognitivní a pohybové schopnosti. Při diagnostice dítěte také probíhá rozhovor s rodiči a pro ucelení obrazu využívá několik psychologických testů.

Existuje několik lidí, kteří přispěli svým dílem k vytvoření zdravotní diagnózy Aspergerova syndromu. Psychiatrička Lorna Wingová, díky níž byl Aspergerův syndrom proslaven, dále samotný Hans Asperger, po kterém byl syndrom pojmenován. A značný počet lidí, kteří světu ukázali, že být diagnostikovaný neznamená být postižený, ale být někým jiným a v konkrétních věcech nadaný (viz kapitola 2.3.).

O Hansi Aspergerovi se pronáší mnoho diskusí. Někteří jeho práci oslavují a jiní jej vidí v jiném světle, přičemž obě strany dokazují své názory rozličnými důkazy (Radková, Hořejší, 2018). Steve Silberman je americký investigativní novinář. V roce 2015 vydal knihu s názvem *NeuroTribes*, vyprávějící skutečné události (Hrdlička, 2020). Svými důkazy vyvrátil mnoho domnělých informací z historie. Některé z nich jsou uvedeny v následující kapitole. Silberman ve své knize také popisuje Hanse Aspergera jako ochránce dětí s Aspergerovým syndromem. Muže, který chránil děti před jistou smrtí. Je to skutečně pravda? Byl tím člověkem, za kterého je považován? Jaroslav Hořejší (2018) na tuto otázku odpovídá. Pro vytvoření obrazu zmiňuje ještě jednu knihu a tou je *In a Different Key, The Story of Autism* od Johna Donvana a Caren Zuckerové z roku 2016, ve které autoři tvrdí, že byl Hans Asperger příznivcem nacistické ideologie a člověk, který poslal na smrt desítky

dětí s poruchou autistického spektra. Všichni autoři disponují několika důkazy a je na čtenáři, čemu uvěří.

Na závěr každé kapitoly v teoretické části nabízím čtenáři shrnutí psaného slova, které umožňuje přehled celkové problematiky. Aspergerův syndrom je jedna z poruch autistického spektra, pojmenován po rakouském pediatrovi Hansi Aspergerovi, který zemřel dřív, než se stal světově známou osobností. Pár let po jeho smrti se britská vědkyně Lorna Wingová začala zajímat o všechny jeho výzkumné práce s dětmi s tzv. autistickou psychopatií. Wingová pro symptomy zvolila jiný název než autistická psychopatie. Vyzdvihla pojem Aspergerův syndrom a stejně tak jeho jmenovatele na výslunní. Lidé s Aspergerovým syndromem jsou velmi inteligentní, mají ulpívavý zájem o určité téma, problémy s porozuměním neverbální komunikace, stereotypní chování a také například potíže s motorickou koordinací. Nemají rádi změny, a proto vyžadují ve svém životě rutinu a řád. Už jako malé děti mají bohatou slovní zásobu, dlouhodobou paměť, ale nerozumí sociálním interakcím.

1.2. Etiologie a mýty o vzniku PAS

V předchozí kapitole jsem se obzvláště zaměřuji na definice a symptomy u poruch autistického spektra a vývoj změn názvosloví v minulosti. Poté se zabývám důkladným popisem Aspergerova syndromu a dalších možných hypotéz o objeviteli AS. Ale jak je tomu s příčinami vzniku PAS? Kdo nebo co za to může? Je možné, že se teorie o původu vzniku měnily? A co s tím mají společného mýty? Na všechny tyto otázky odpovídá druhá kapitola diplomové práce.

Ačkoli se může zdát, že každé onemocnění by mělo mít důvod vzniku, v případě poruchy autistického spektra tomu tak není. Kateřina Thorová (2006) tuto skutečnost komentuje slovy: „*Za padesát let své oficiální existence názory na poruchu autistického spektra prošly bouřlivým vývojem. Ačkoli příčiny autismu doposud nebyly odhaleny a základní jádrové potíže přetrvávají po celý život*“ (Thorová, 2006, s. 33).

Leo Kanner jako první odstartoval přesvědčení příčin vzniku tehdy časného dětského autismu. Jeho domněnka spočívala v charakteristických rysech rodičů dětí s autismem. Rodiče považoval za chladné, tvrdé, sobecké a příliš zaměstnané osoby, které se zajímají o své problémy, a ne o problémy svých dětí (Victor, 1983 in Thorová, 2006). Ve skutečnosti tato myšlenka ve světě převažovala dlouhá léta. Vznikl pro to i specifický název *matky ledničky*, což nnamenalo emočně chladnou a doslova odtažitou matku dítěte s autismem. Jinak řečeno se jednalo o emocionální ochlazování dítěte sobeckými rodiči. Smutné na tomto někdy až fascinujícím pojmenování bylo, že se toho veřejnost chopila a v časopisech se popisovalo jejich rozmrazení při zplození potomka. Veřejnost se možná při této skutečnosti bavila, ale rodiče dětí s autismem se museli cítit mizerně, pociťovali vinu a nejistotu (Thorová, 2006). Vladimír Komárek tento dlouholetý fenomén nazývá jako neorganické onemocnění, které bylo navozeno nevhodnou mateřskou výchovou (Hrdlička, Komárek, 2014). Existuje další názor k pochopení Kannerových hypotéz. Je možné, že byl Kanner špatně citován, či pochopen? Další a zcela odlišný názor na to má profesorka Temple Grandinová (jedna z nejznámějších a neuznávanějších dospělých osob s poruchou autistického spektra). Zajímá se o výzkumy PAS, napsala několik významných knih o tomto tématu. Snaží se světu ukázat a pochopit svět lidí s autismem (Grandin, 2014). Své odborné znalosti využívá při přednášení živočišné výroby na Colorado State University a je světový odborník na návrhářství zařízení pro dobytek (Grandin, 2016). Temple Grandinová obhajuje Kannerovu myšlenku tím, že ze začátku Kanner nehledal nebo nenavrhoval příčinu a následek poruch autistického spektra, tedy ve smyslu, že nenavrhoval, že by důsledek chladného chování rodičů způsobilo stejné chladné a neslušné chování jejich dětí. Pouze

si všiml spojitostí mezi rodiči a jejich dětmi s diagnózou. Registroval, že děti a jejich rodiče patří do stejného genofondu a chování obou generací přeci jen může být zapříčiněno stejným biologickým problémem (Grandin, 2014). Kateřina Thorová toto komentuje tvrzením, že specifické projevy dítěte s PAS nejsou zapříčiněny špatnou výchovou, ale jedná se o vrozenou poruchu (Thorová, 2006).

Od dob 70. let 20. století vyplývají z řady pozorování genetické faktory jako příčiny autismu, jak zmiňuje Sedláček a Havlovicová v knize *Dětský autismus* od Hrdličky a Komárka eds. (2004). Sedláček a Havlovicová obviňují geny pro autismus a zároveň působící environmentální příčiny. Pokud se bavíme o genetickém původu, tak pravděpodobně za to může nepříznivá kombinace variant několika genů společně. V případě environmentálního argumentu se uvádí podezření na vlivy během těhotenství a komplikace po porodu.

Důvodem neznalosti etiologie autismu z pohledu mnoha odborníků vyplývá z genetické heterogenity autismu, tedy z různorodosti genů, které se obtížně zkoumají (Hrdlička, Komárek, 2004).

Příčiny poruch autistického spektra byly zkoumány taktéž v oblasti neurobiologie a neuropsychologie. Jeden z výzkumů v oboru neurofyziologie zkoumal chování dětí s autismem. Z odborného bádání z roku 1970 vznikla tzv. Pribramova teorie, která spočívala v poškození mozku ve frontolimbické korové oblasti. Pribram měl za to, že chování dětí s autismem je charakteristické stejně jako má toto onemocnění. Vysvětloval si to tak, že autistické děti obtížněji navazují vztahy a kognitivní úkoly jim dělají také problém. Základem poškození mozku je porucha krátkodobé paměti. Pribramovi připadalo, že děti s autismem jsou hluché, protože sluchový signál nejsou schopny podržet v dlouhodobé paměti nebo alespoň po delší dobu. Hlavní problém tedy dle Pribramovy teorie tkvěl v neschopnosti uchovávat a zpracovávat sluchové podněty (Thorová, 2006).

Doba 80. a 90. let minulého století odstartovala éru výzkumů především v oboru neuropsychologie, zaměřující se na příčinu autismu. Variabilita symptomů a přidružených poruch nepochybně neusnadňovala výzkumný proces. Ve skutečnosti ani v dnešní době není lehké výzkumné bádání (Hrdlička, Komárek, 2004).

Na přelomu osmdesátých a devadesátých let docházelo ke střetnutí dvou silných psychologických teorií. Ty se snažily dokázat jednoznačnou příčinu autismu. První byla kognitivní teorie, která trvala na tom, že za poruchu sociální interakce (jako jeden ze symptomů PAS), může porucha myšlení. Výzkum spočíval v testu na teorii mysli, který byl pro lidi s diagnózou PAS obtížnější než pro lidi bez této diagnózy. Nicméně teorie měla

jeden problém. Nemohla dokázat příčinu autistického spektra u nemluvicích dětí. Z toho vyplývá, že i na této teorii může být kousek pravdy, ale nelze ji brát za absolutní příčinu poruch autistického spektra. Druhá psychologická teorie se opírala o emoční aspekt, který velmi kritizoval kognitivní teorii. Nakonec se dle Kateřiny Thorové odborníci přiklání k oběma teoriím, ovšem pouze v částečné míře (Thorová, 2006).

Na přelomu 90. let 20. století a následovně ve 21. století byl populární tzv. vývojově neurobiologický model jako příčina vzniku poruchy autistického spektra. Důkazem je tak zvaná střevní teorie, která vznikla na konci devadesátých let, a jež dodnes odborníky provokuje. Přinejmenším tato teorie přinutila odborníky bádát dál. Ne, že by se do té doby nikdo nesnažil. Jen kvůli veřejnému mínění byli odborníci donuceni dokázat pravdivost teorie, nebo její opak. Andrew Wakefield a jeho kolegové roku 1998 našli spojitost mezi očkováním trojkombinací a vznikem dětského autismu s chronickými potížemi střev a žaludku. Wakefield a jeho kolegové si během výzkumu všimli, že u devíti z dvanácti případů se projeví první behaviorální symptomy, a to do dvou týdnů po vakcinaci MMR (Hrdlička, 2020). A tím to všechno začalo. Jejich podezření na příčinu vzniku autismu spočívalo v zánětu střev, které je vyvoláno očkováním trojkombinací spalniček, příušnic a zarděnek neboli trojkombinací MMR. Zánět tlustého a tenkého střeva rozvíjí toxiny, které putují krví, způsobí poškození mozku, a tím přivodí vznik autismu (Wakefield, 1998 in Thorová, 2006). Tyto výsledky výzkumného šetření ohromily celý svět. Příkladem je Japonsko, kde byla MMR vakcinace zastavena, a to kvůli nejistotě určitého prvku příušnic. Ve skutečnosti díky Japonsku a jejich skepsi se Wakefieldova teorie mohla úspěšně vyvrátit, protože statistika dat z Japonska zřetelně ukazovala, že i po zastavení MMR vakcinace porucha autistického spektra nejevila žádný pokles. Další důkaz, na který Hrdlička (2020) poukazuje, jsou údaje z Dánska. Tam byla studována populace očkovaných a neočkovaných dětí mezi lety 1991-1998. Rozdíl mezi 440.000 očkovaných a 96.000 neočkovaných dětí nebyl nalezen ve smyslu vzniku poruchy autistického spektra. Jenže A. J. Wakefield upozornil také na konzervační látku, obsaženou ve vakcinaci, která se nazývá thimerosal. Tato látka obsahuje rtuť. Michal Hrdlička odůvodňuje vážnost látky slovy „*Situace je rozdílná od výhrad k vakcinaci MMR, protože argument je biologicky více přijatelný.*“ (Hrdlička, 2020, s. 98). Je to z toho důvodu, že samotná rtuť je velmi nebezpečná ve větším množství, což může způsobit neurovývojové poškození. Několik dalších odborných studií potvrzovalo vysokou míru rtuti v těle u lidí s PAS a jiných neurovývojových poruch. Na druhou stranu existují i studie, které tvrzení vyvracely. Například v Dánsku byla od roku 1970 používána vakcína proti černému kašli, která obsahovala thimerosal. Mezi lety 1992 a 1997 byla látka

z vakcíny vyřazena a poté nahrazena, tudíž díky registru bylo možné porovnat očkování s konzervační látkou a bez ní. Výsledek upozornil na zvýšený počet lidí s PAS v době, kdy byl thimerosal odstraněn z vakcinace a žádný pokles zde nebyl prokázán (Hrdlička, 2020).

Jedna z mnoha analýz učinila rozstřel mezi dlouhodobě bádány teoriemi. Bylo to způsobeno přičiněním již světově proslulého dětského psychiatra Michaela L. Ruttera, který přispěl svou celoživotní prací k vývoji dětské psychiatrie a k její samostatné lékařské specializaci. Mimo jiné se také zabýval problematikou vakcinace a příčin poruchy autistického spektra. Michael Llewellyn Rutter roku 2005 uzavřel souvislosti mezi dlouhodobou problematikou. Jeho analýza nepotvrdila vzájemný vztah mezi MMR očkováním a příčinami poruchy autistického spektra a stejně tak Rutter nepotvrdil souvislost s thimerosalem. Později i jiní významní odborníci potvrzují Rutterovu teorii. Příkladem je vědecká rada České lékařské komory, která vydala roku 2009 prohlášení o neprokázanosti souvislosti mezi očkováním a vznikem dětského autismu. Toto stanovisko verifikovala taktéž v roce 2012. Zajímavé ovšem je, že Rutter nevěděl o informaci, která je dnes ověřena a tou je, že Wakefield prokazatelně falšoval údaje svých výzkumů s předpokladem lepších výsledků. Dospělo to až k situaci, kdy Wakefieldovi bylo odebráno lékařské osvědčení Britskou lékařskou radou roku 2010. Dokonce časopis *Lancet* se oficiálně distancoval od jeho původního článku, vydaného roku 1998. Co se po tomto společenském rozruchu stalo s A. J. Wakefieldem? Nezbylo mu nic jiného než se odstěhovat. Usadil se ve Spojených státech amerických, kde nepůsobí jako lékař, ale jako poradce, expert a aktivista proti očkování (Hrdlička, 2020).

Podobně česká psycholožka Veronika Šporclová (2018) potvrzuje, že PAS očkováním nevzniká. Na druhou stranu tvrdí, že očkování může být u dětí spouštěčem autismu, ale je důležité podotknout, že tyto děti k tomu musí mít konkrétní dispozice. V jiném případě je to odbornými výzkumy vyloučeno.

Nicméně teorie očkování versus autismus je velké téma dodnes. Je zajímavé, že tato teorie, i když byla několikrát vyvrácena, utkvěla v mysli mnoha lidí ve všech zemích. Existují lidé, kteří jsou přesvědčeni, že jakákoli vakcinace je pro děti špatná a nenechají své děti očkovat. Jsou i tací, kteří nevěří výrobcům vakcín a považují jejich tvrzení za konspirační teorie a Wakefielda považují za oběť těchto teorií (Hrdlička, 2020).

Po celém světě koluje mnoho předpokladů k etiologii vzniku poruchy autistického spektra, z nichž jsou některé zcela mylné. Jedna z hypotéz zahrnuje „*genetické faktory, různá infekční onemocnění a chemické procesy v mozku*“ (Pátá, 2008, s. 119). Dokonce „*Moderní teorie tvrdí, že autismus vzniká až při kombinaci několika těchto faktorů.*“ (Pátá,

2008, s. 119). Kateřina Thorová (2006) tvrdí, že se jedná o neurovývojovou, vrozenou poruchu na neurobiologickém základě. Za vznik autismu nemůže pouze jedno místo v mozku. Naopak z pohledu neuropsychologie za to mohou problémy komunikačních a integračních funkcí, které jsou v mozku uloženy. Předpoklad pro vznik autismu staví na různorodosti projevů. Pokud má každý jedinec s poruchou autistického spektra různé projevy, stejná variabilita bude i v případě etiologie vzniku. Těmto příčinám se říká multifaktoriální. Avšak významnou roli hrají genetické faktory, přičemž se u této úvahy několik odborníků shoduje. Avšak opět to není zas tak jednoduché, aby vznikl autismus, s velkou pravděpodobností se specifické geny musí setkat v různé míře a v různém počtu. Nejspíš právě specifické geny vytváří určitou genetickou predispozici, která „v kombinaci s jinými vlivy určuje závažnost poruchy či vůbec vznik autismu“ (Thorová, 2006, s. 52).

První domnělé důvody příčin poruch autistického spektra jsou už považovány za mýty. Stejně tak je to v případě očkování. Mýty o PAS kolují po dlouhou dobu a pravděpodobně stále budou, jelikož „*Mýtus je krajně složitá kulturní skutečnost, kterou lze pojednávat a vykládat v rozličných a navzájem se doplňujících perspektivách.*“ (Eliade, 2011, s. 11). Je možné, že se již první průkopník autismu mohl mýlit? A lze považovat Lea Kanneru za opravdu první osobu, která podrobně studovala děti s autismem? Kniha *Mýty a fakta o autismu* profesora Michala Hrdličky (2020) o tomto sděluje více informací, které pravděpodobně každého čtenáře zaujmou. Bylo mnoho důvodů, proč byl Leo Kanner ve Spojených státech amerických tak významnou osobností tehdejší doby. Zabýval se dětskou psychiatrií, kde vedl oddělení dětské psychiatrie ve městě Baltimore státu Maryland při Johns Hopkins University. Jako první napsal učebnici dětské psychiatrie v anglickém jazyce, a dokonce pomáhal uprchlíkům před nacismem. Hrdlička ve své knize poznamenává, že se Kanner také chtěl něčím v medicíně proslavit, objevit něco, co ještě na světě není. Být průkopníkem něčeho zatím neprobádaného, což se mu podařilo. Avšak co za tím všechno bylo? Svět poznával Lea Kanneru již od roku 1943. Tehdy mu vyšel odborný článek, ve kterém popisuje dosud neznámou diagnózu. Sám ji nazval tzv. časným infantilním autismem (viz kapitola 1). Rok poté vydal rakouský psychiatr Hans Asperger svou studii o tzv. autistické psychopatii (viz kapitola 1.1.). Investigativní novinář Steve Silberman přinesl skutečný příběh Kanneru (Hrdlička, 2020). Silberman zveřejnil důkazy krádeže výzkumných dat. Přišel na to, že Georg Frankl spolupracoval na oddělení s Hansem Aspergerem ve Vídni (Silberman, 2015). Frankl byl Čech, který od roku 1927 pracoval na vídeňském oddělení a později se stal vedoucí diagnostiky, pracujícím u Hanse Aspergera (Hrdlička, 2020). V roce 1938 utekl před nacismem a začal pracovat na Kannerově klinice.

Frankl byl vděčný za pracovní příležitost a předal Kannerovi výzkumná data, která nasbíral od roku 1933 Hans Asperger. Leo Kanner sám ve svých spisech uvádí, že se autismem začal věnovat od roku 1938 (viz kapitola 1), což odpovídá roku, kdy na jeho kliniku přišel utečenec se jménem Georg Frankl s potřebnými údaji pro nový objev medicíny. Na rozdíl od H. Aspergera, Leo Kanner neměl výzkumný vzorek. Měl data, ale neměl důkaz svého bádání, které je pro takový objev medicíny důležité. Trvalo mu pět let, než našel uvedených jedenáct dětí. Počet byl velmi malý, ale delší dobu již nechtěl čekat. Věděl, že kdyby Asperger publikoval své výsledky dříve, Kanner by byl tím druhým. Neměl by žádné uznání, po kterém tolik toužil, a proto článek zveřejnil již roku 1943 a svá zobecnění „přibarvil“. Pro jistotu nikdy Aspergera necitoval a nízký počet dětí odůvodnil jednoduše. Uvedl, že se jednalo o vzácnou diagnózu. Dnes víme, že na tak malém vzorku nemohl zobecňovat, ale jeho mezinárodní slávu mu již nikdo nevezme (Silberman, 2015). Osobně Silbermanovi věřím, ale dodnes vidím v odborných publikacích, že každý uvádí Lea Kanneru jako člověka, který se údajně jako první zabýval dětmi s poruchou autistického spektra.

Domněnky znalců se liší, které vzápětí popíší. Silbermanův výtisk by ve Spojených státech amerických nebrali vážně, pokud by předmluvu knihy nenapsal světoznámý popularizátor medicíny Oliver Sacks. Dokonce mu profesor Baron-Cohen, světový výzkumník poruch autistického spektra, napsal pozitivní recenzi. Po vydání Silbermanovy publikace se odborníci rozdělili na příznivce Lea Kanneru a zastánce Hanse Aspergera. Na světově známých webových stránkách *Journal of Autism and Developmental Disorders* vznikla velká diskuse. Na jedné straně lze pochopit Kannerův příspěvek k medicínskému objevu, jelikož Asperger ve své publikaci zmiňoval pouze čtyři chlapce (Hrdlička, 2020), ale ve své disertační práci (podanou roku 1943) uvedl, že v průběhu deseti let pozoroval více než 200 dětí (Wing, 1981; Hrdlička, 2020), vykazujících lehkou nebo těžší formu autismu. Silberman z Aspergerových poznámek vyvodil důvod čtyř chlapců. Vybral nejzdatnější chlapce s autistickými projevy, aby nevzbudil zájem nacistických eugeniků, kteří chtěli vymýtit životy lidí s nežádoucími rysy, a tím ochránil i ostatní děti s odlišnou mírou autistického spektra (tehdy psychopatie). Asperger se dožil doby poválečné, ale v té době už o jeho objev nikdo nestál (Hrdlička, 2020).

Ve druhé kapitole krátce zmiňuji domněnku o Hansi Aspergerovi alias nacistickém vrahovi, který poslal několik dětí na smrt v době druhé světové války. Rakouský historik Herwig Czech jako zastánce Kannerovy práce publikoval roku 2018 rozsáhlý článek. Bádal v archivních výzkumech a vypátral, že Asperger nebyl členem nacistické strany. Přesto však někdy spolupracoval s nacistickým eugenickým programem a poslal několik dětí

do *Am Spiegelgrund* zařízení. Asperger pravděpodobně věděl, že tam byla prováděna eutanázie. Nicméně Herwig Czech také ve svém článku poznamenal, že Asperger vyšetřil několik dětí s těžkým postižením na žádost jejich rodičů a příbuzných, kteří se o ně odmítali starat. Herwig jako příznivec Lea Kannerova ve spisu nevezal v úvahu, co by pro Hanse Aspergera, rakouského pediatra, znamenalo odmítnutí nacistické vlády a především moci. Nyní se můžeme jen domnívat, zda by byl nejdříve uvězněn nebo deportován do koncentračního tábora (Hrdlička, 2020).

Neexistuje ani jedna neutrální příčina vzniku poruch autistického spektra. Světem už proběhlo několik domněnek a většina z nich se nepotvrdila. Jsou lidé, kteří i dodnes věří tomu, že očkování trojkombinací (proti spalničkám, příušnicím a zarděnkám) způsobuje spektrum autismu. Ovšem nic takového se nepotvrdilo. Jediné, co prozatím experti považují za etiologii PAS jsou genetické predispozice, které spolu s jinými vlivy mohou způsobit poruchu autistického spektra. Do kapitoly jsem úmyslně nezakomponovala pouze mýty o vzniku autismu, ale také mýtus o objevitelích této diagnózy. V mnoha publikacích si čtenář může přečíst, že americký psychiatr Leo Kanner jako první zkoumal děti s autismem. Jenže tento fakt lze od roku 2015 považovat za mýtus, jelikož investigativní novinář Steve Silberman dokázal skutečnou pravdu. Pokud víme, tak prvním badatelem o poruchu autistického spektra byl Hans Asperger, který spolupracoval s Georgem Franklem. Georg Frankl byl Čech, který v době druhé světové války utekl z Rakouska před nacismem do Spojených států amerických. Začal pracovat na Kannerově klinice a s vděčností za životní příležitost předal Kannerovy výzkumná data o dětech s autismem, která H. Asperger nasbíral za posledních pět let v Rakousku. Leo Kanner se chtěl v medicínském prostředí něčím proslavit a v této chvíli cítil příležitost. Trvalo mu dalších pět let, než shromáždil vzorek lidí (dětí s autismem) a svá výzkumná data stejně musel přibarvit tak, aby získal obdiv. Důkazem je už jen to, že zobecňovat na tak malém vzorku nelze. Silberman také vyvrátil negativní tvrzení o Hansi Aspergerovi. Vysvětluje okolnosti místa a doby Aspergerova působení. Čtenáři si tak může vytvořit svůj vlastní úsudek na poli faktů.

2. Integrace do společnosti

Klinický psycholog, Tony Attwood, hodnotí společnost, v níž žijeme, která „do vysoké míry hodnotí jedince podle toho, jak vypadá, chová se a mluví. Lidé s Aspergerovým syndromem se nevyznačují žádnými tělesnými nápadnostmi, ale druzí si o nich myslívají, že jsou divní, protože se při kontaktu nechovají zcela standardně“ (Attwood, 2005, s. 33). Klinická psycholožka Patricia Howlin (2005), zabývající se péčí o lidi s PAS upozorňuje na důležitý podnět, směřující k integraci do společnosti. Sděluje, že se sociální interakce ve většině případů neřídí formálními a jasnými pravidly. Člověk bez diagnózy „má vrozený smysl rozeznat a posoudit, co je za určitých okolností přijatelné, a co už ne“ (Howlin, 2005, s. 88). K adaptaci do společnosti jsou důležité vrozené schopnosti a sociální citění. Avšak lidé „s vrozeným deficitem v oblasti sociálních vztahů jsou pevná pravidla to jediné, co jim může pomoci přizpůsobit své chování okolnostem, což je klíčová dovednost pro začlenění do jakéhokoli společenství a pro rozvoj sociálních vztahů“ (Howlin, 2005, s. 89). Klinická psycholožka také uvádí další zásadní popud k sociálním vztahům v dospělosti „Hloubka a šíře sociálních deficitů má velký vliv na všechny oblasti dospělého člověka. Přesto, jak postižení dospívají, některé sociální abnormality se stávají méně nápadnými. Dospělý se už pravděpodobně tolik nevyhýbá fyzickému či sociálnímu kontaktu, nelibuje se tolik v osamění, aby se věnoval obsedantním aktivitám či rituálům. Nedostatky přetrvávají hlavně v porozumění sociálním pravidlům, ve schopnosti chápat, proč se lidé chovají v určitých situacích určitým způsobem, a v interpretaci i těch nejjednodušších sociálních situací.“ (Howlin, 2005, s. 71).

Zdroj nedorozumění u lidí s Aspergerovým syndromem může být odlišný. Howlin (2005) informuje čtenáře o abstraktních pojmech, doslovném chápání řečeného slova, a dokonce o hypotetických pojetích. Nancy J. Patricková (2011) považuje empatii za největší oblast nedorozumění. Empatii dává význam především v pochopení citů, postojů a myšlenek druhých osob, cítíme smutek, když druhá osoba trpí. Stejně tak pocítíme radost, pokud je druhá osoba šťastná a ne naopak, jak se to někdy stává lidem s Aspergerovým syndromem. Rudy Simoneová (2018), žena, která v dospělém věku radí dalším ženám s diagnózou Aspergerova syndromu, jak sociálně fungovat ve světě mezi lidmi bez této diagnózy, definuje empatii podobností. Uvědomuje si, že je těžké ji obecně definovat, ale podle ní se ze všeho nejvíce podobá soucitu a sympatii. Uvádí také tři různé důvody, proč lidem jako ona občas empatie chybí. Jeden důvod nastává tehdy, pokud danou situaci lidé s AS nechápou, jelikož ji dosud nezažili, a tudíž ani neví, jaký je to pocit. Druhý případ je tehdy, kdy empatii cítí, ale neumí ji dát najevo a třetí důvod zahrnuje případ, kdy se cítí být pod

tlakem. V onom případě se uzavřou do sebe, aby se ochránili. Veronika Šporclová (2018) doplňuje jmenovatele nesnáze v sociální integraci jako například mírné obtíže s porozuměním neverbální komunikace. Faktem je, že to jsou záležitosti promítající se do mezilidských vztahů, jež nefungují tak, jak by měly, a následkem je smutek, deprese či šikana. Na druhou stranu některá nedorozumění během integrace do společnosti mohou nastat i po vystupování dobrých stránek jednotlivce s Aspergerovým syndromem. Mám na mysli odborné znalosti jednoho tématu, kterým podle mého názoru disponuje každý člověk s diagnózou Aspergerova syndromu. Specifický zájem o dopravních prostředcích, počasí, astronomie a technologiích dospělí lidé s Aspergerovým syndromem často používají pro dobrý průběh konverzace, například s vrstevníky. Někomu se může zdát, že zájem o téma může přinášet sebedůvěru člověku s AS, což je také pravda. Jenomže toto není cesta k udržení konverzace, ale spíše nucenému hovoru o námětu, o kterém se kterýkoli člověk ihned nepotřebuje či nechce bavit (Patrick, 2011). Kateřina Thorová považuje za základní problém v sociálním chování „*nedostatek intuice, neschopnost porozumět vlastním pocitům i emocím druhých lidí v sociálním kontextu*“ (Thorová, c2007, s. 4). Načež je výsledkem odlišný způsob uvažování, myšlení a rozdílný způsob chování. Thorová (c2007) shrnuje tzv. ulpívavá myšlenková schémata obsahující černobílé myšlení ve smyslu, pokud to není dokonalé, což obvykle není, tak to nestojí za nic. Další je v seznamu katastrofické myšlení a nadměrná generalizace, například „*stalo se to, a proto se to stane vždycky*“ (Thorová, c2007, s. 30). A k posledním příkladům schématu patří vztahovačnost, tedy vztahování náhodných situací k vlastnímu já, dále obviňování sebe a druhých a čtení myšlenek. Na základě toho, že mají sníženou schopnost čtení neverbální komunikace, si s jistotou tyto lidé myslí, že správně usuzují, co si ostatní myslí (Thorová, c2007). Scarpa, Wells, Attwood (2019) dokonce dodávají, že důsledek problému s řízením svých emocí může zapříčinit problémy při sociální interakci anebo narušit samotné učení.

Thorová (c2007) zařazuje snížené sociální dovednosti pod emoční, sociální intelekt. Obtíže se sociální intuicí se projevují překážkami v pružných reakcích na sociální normy. Problém nastává při navazování přátelství a jiných vztahů. Obtížně chápou pravidla kolektivních, týmových a společenských her. Touží po přátelství a pokud se chtějí spřátelit, jednájí často spontánně, nepřiměřeným způsobem. Například začnou fyzickým kontaktem, morbiditym výrokem, provokativním činem. Jak uvádí Thorová (c2007) „*Dítě necítí sociální normu a konvence, neprojevuje sociální takt způsobem odpovídajícím věku, chování je hodnoceno jako nevhodné, sociálně nevyzrálé, infantilní vzhledem k věku a intelektu. Chybí zdvořilost nebo je přítomna nápadná formálnost.*“ (Thorová, c2007, s. 28). Zmíněné

překážky a následující problémy v sociální interakci vedou k úniku od skutečného světa do světa fantazie. Fantazijní svět je předvídatelný, což znamená cítit se v bezpečí, a to se o reálném světě říci nedá. Proto si tito lidé vytváří imaginární světy, přátele, vedou fantazijní monology nebo se identifikují s jinou osobou (Thorová, c2007).

Sociální integrace není pro některé lidi s Aspergerovým syndromem lehká. Nejen, že zažívají problémy při sociální interakci, ale také tzv. smyslové, emoční přetížení a autostimulační chování. Po uvedených přetíženích a autostimulačním chování mohou následovat migrény, nevolnost, panické ataky, rozčilení anebo tzv. stimming, což je zkratka pro sebe-stimulační chování. Toto je proces, jenž lidé s Aspergerovým syndromem mohou použít při úzkosti, přetížení, rozrušenosti v pozitivním i negativním smyslu, pro představu je to například kývání ze strany na stranu, třepání rukama, tleskání, luskání prstů, poklepávání, pobrukování, točení, houpání apod. Lidé s Aspergerovým syndromem v dospělém věku stimují, když ku příkladu potřebují nové pneumatiky, musí zaplatit nájem, na který nemají dostatek peněz nebo když jsou smutní, osamělí a jsou ve stresu. V dospělém věku se někteří snaží omezit nebo ovládat své stimování, aby byli pro veřejnost přijatelnější. Avšak sebeovládání má i svou stinnou stránku *„Zdržet se stimování, když prožíváte úzkost, znamená, že nemůžete uvolnit nahromaděné napětí a hrozí vám meltdown, migréna nebo tik. Občas mi cuká oko nebo pusa, a to je naprosto mimovolné.“* (Simone, 2018, s. 51).

Rudy Simoneová (2018) ve své publikaci s názvem *Aspergerka* mluví o svém životě s touto diagnózou, radí dalším ženám a jejich rodinám, jak se s určitými stavy vyrovnat. Odpovídá na otázky a vysvětluje špatné i dobré aspekty, jež na tom světě s diagnózou Aspergerova syndromu třeba existují. Připomíná, že společnost od žen očekává zdatnost, dokonalé vystupování, vtipné odpovědi, zvládání více věcí najednou, bezchybné ovládání etikety, nošení vysokých podpatků, čímž na ženy vytváří těžko dosažitelné nároky pro jakoukoli ženu. *„Jako osoba na autistickém spektru dokážu s mnoha lidmi soucítit nebo se do nich vcítit, ale to není stejné jako přátelství. Jsou lidé, které mám ráda, lidé, které obdivuji, lidé, jejichž společnost mě těší a v malých dávkách si ji vychutnávám, ale nebaví mě věci, které by ženy mělo bavit dělat společně – nakupování, kino, obědy atd.“* (Simone, 2018, s. 97-98). Nestandardní chování může být pro laickou veřejnost nepochopitelné (Šporclová, 2018).

Stereotypy a rituály také provází lidi s Aspergerovým syndromem. Stereotyp je nevyhnutelný pro ty, kdo potřebují organizovat svůj život. Dalo by se říci, že při organizaci životního stylu nemohou nastat náhlé změny, jež většinou lidi s touto

diagnózou vyvádí z míry (viz kapitola 1). Potíž je v tom, že stereotypní chování u dospělých lidí s PAS je mnohem více nápadné než u dětí a takové chování v dospělosti vyvolává nežádoucí pozornost okolí, případně podněcuje nesnáze v sociálních interakcích (Howlin, 2005).

V následujícím odstavci nabízím stručný souhrn kapitoly o integraci do společnosti lidí s Aspergerovým syndromem. Na lidech s AS nelze na první pohled poznat, že jsou jiní. Svou odlišnost někteří i úmyslně, neúmyslně ukazují až během sociální interakce. Avšak není člověk s Aspergerovým syndromem jako člověk se stejnou diagnózou. Každá osoba je svým způsobem jedinečná. Prokazuje se jinými symptomy a stejně tak jinými problémy s adaptací do společnosti. Lidé s AS jsou nadprůměrně inteligentní, ale často nerozumí ani jednoduchým sociálním situacím. Nakonec to v některých případech u dospělého člověka s AS dopadá tak, že nemůže najít přátele, dlouhodobé vztahy, vyhýbá se sociálnímu kontaktu, izoluje se anebo se věnuje obsesivním a nutkavým rituálům. Jaké příčiny problémů integrace mohou být? Stačí menší nedorozumění. Lidé s AS chápou mnoho věcí doslova. Někteří necítí empatii nebo neví, jak vyjádřit své emoce, mluví jen o svých zájmech a v tomto případě nenaslouchají ostatním, neboť doslova neví, jak na to. Jakákoli neznámá sociální interakce může vyvolat emoční a smyslové přetížení, například úzkost, nevolnost, bolest hlavy, agrese, panické ataky. Aby se člověku udělalo lépe, občas pomáhají tzv. sebe-stimulační projevy (stimming). Pro představu je to třeba tleskání, houpání, kývání ze strany na stranu, třepání rukama, pobrukování, točení apod., které pomáhá redukovat neboli stimulovat emoční nebo smyslové přetížení. Musíme si ale také přiznat to, že výše uvedené stimulační projevy jsou ve skutečnosti velkou překážkou během adaptace do společnosti, jelikož jsou ve společnosti považovány za nevhodné.

2.1. Překážky v integraci do společnosti

Může existovat několik odlišných bariér v integraci do společnosti, jelikož každá dospělá osoba s AS je zcela odlišná, tudíž i jejich obtíže jsou různé. Za jedny z hlavních faktorů považují určité komorbidní poruchy u AS a senzitivně smyslové vnímání. Proč zrovna tyto? Odpovědi jsou uvedené níže v této podkapitole.

Komorbidní poruchy u AS

Komorbidita znamená „*časný výskyt dvou nebo více poruch u téhož jedince, přičemž každá může vyžadovat jinou léčbu*“ (Hartl, Hartlová, 2010, s. 265). Kateřina Thorová (2016)

potvrzuje, že porucha autistického spektra se může pojít s jakoukoli jinou poruchou. Některé poruchy se u lidí s PAS vyskytují častěji než u ostatních lidí, ale to neznamená, že by se například schizofrenie přímo sjednocovala s poruchou autistického spektra. Doktorka klinické psychologie Kateřina Thorová doplňuje, že je nejdůležitější, aby diagnóza PAS byla vždy diagnostikována zvlášť. Důvodem je, aby následně mohl odborník zvolit vhodný přístup a terapii. Někdy se může stát, že se kvůli diagnostikování komorbidní poruchy zapomene na diagnostiku poruchy autistického spektra. Podobně je to v opačném případě, kdy jsou kvůli diagnostice PAS jsou ukryty další poruchy vyžadující speciální farmakologickou léčbu, například schizofrenie nebo bipolární porucha. Komorbidních poruch je několik, příkladem je mentální retardace, syndrom fragilního X chromozomu, epilepsie, schizofrenie, porucha aktivity a pozornosti, porucha pozornosti bez hyperaktivity, obsedantně-kompulzivní porucha, efektivní mutismus, poruchy emocí, nálad a afektivity, Tourettův syndrom, tikové poruchy, porucha opozičního vzdoru, schizoidní porucha a jiné poruchy osobnosti, schyzotypní porucha a mnoho dalších.

V této kapitole se zabývám poruchami, které podle mého názoru nejvíce překáží v integraci do společnosti a opakovaně jsem se s nimi setkala u dospělých osob s PAS. V odstavcích si dovoluji uvádět fobickou úzkostnou poruchu, depresi, obsedantně-nutkavou poruchu, poruchu aktivity a pozornosti.

Desátá revize mezinárodní klasifikace nemocí řadí skupinu fobických úzkostných poruch k neurotickým, stresovým a somatoformním poruchám (SZO, 2018). Somatoformní poruchu lze vysvětlit „*přítomností tělesných příznaků bez prokazatelných organických patologických změn*“ (Češková, Svoboda, Kučerová, 2006, s. 224). Tito autoři považují fobickou úzkostnou poruchu za jednu z nejčastějších úzkostných poruch vůbec (Češková, Svoboda, Kučerová, 2006), kdy je člověku v určité situaci na omdlení, až dokonce hrozí ztráta sebeovládání. MKN poukazuje na spojitost fobické úzkostné poruchy s depresí, které jsou často navzájem doprovázené. Fobických úzkostných poruch je dle MKN-10 několik. Jedna z nich je například sociální fobie, vymezující se obavou z posuzování a kritiky ostatních, podněcující člověka k vyhýbání se styku s ostatními lidmi. Strach z kritiky bývá u těžší formy sociální fobie, přičemž se projevuje třesem rukou, červenáním nebo nucením na močení. Příznaky mohou vyústit až k panickým atakům (SZO, 2018). Psychiatr Vladimír Hort (2008) uvádí, že sociální fobie vzniká během dospívání, častěji u chlapců a popisuje ji slovy „*patologický strach ze sociálních situací*“ (Hort, 2008, s. 259). Psycholožka Veronika Šporclová (2018) doplňuje výrokem, že lidé s PAS mají „*ve srovnání s běžnou populací*

vyšší riziko úzkostných poruch a poruch nálad“ (Šporclová, 2018, s. 32) a obzvláště v adolescenci a mladé dospělosti roste pravděpodobnost výskytu deprese.

Rudy Simoneová je žena s Aspergerovým syndromem, která depresi popisuje vlastními slovy „*spouští pocit bezmoci – bezmoci a neschopnosti vnést do svého života lásku, peníze, přátele, zdraví, pochopení či další věci. S výjimkou opravdu extrémních životních prožitků, jako je například smrt blízkého člověka, většinou těchto věcí můžeme dostat zpátky pod kontrolu tím, že najdeme nová řešení starých problémů.*“ (Simone, 2018, s. 165). Veronika Šporclová (2018) radí čtenářům, aby předcházeli zhoršení stavu a pomáhali cílové skupině posilovat jejich vlastní kompetence a budovat sebevědomí k tomu, aby zažívali úspěch, ne zhoršené stavy depresivní povahy.

Diagnóza obsedantně-nutkové poruchy (SZO, 2018) neboli obsedantně-kompulzivní poruchy (Thorová, 2016), vychází z anglického názvu *obsessive-compulsive disorder*, jehož často používaná a zkrácená podoba je OCD. Diagnostický statistický manuál s pátým revizním číslem (DSM-V) vystihuje OCD obsesí a/nebo kompulzí. Obsese dle DSM-V znamená perzistentní představy, myšlenky či nežádoucí nutkání, zatímco kompulzi vyznačuje repetitivním chováním. Přítomnost obou projevů jedince svazuje ke splnění a dodržení určitých pravidel či obsesí (APA, 2015). Thorová doplňuje, že nástup obsedantně-kompulzivní poruchy je odlišný a mezi možné příklady projevů patří opakované kontrolování, vytváření seznamů, dávání věcí do pořádku, ale také opakované mytí, sbírání, počítání, doteky či tůkání a úzkostlivé pochyby (Thorová, 2016). Posledním symptomem u OCD jsou úzkostlivé pochyby a vysoká hladina úzkosti, které jsou dle klinické psycholožky Patricie Howlin (2005) dalším velkým problémem. Jsou vyvolávány z různých důvodů a u každého jedince jsou odlišné. Zároveň nelze opomíjet, že „*nutkové chování a strach jsou často pevně spojeny.*“ (Howlin, 2005, s. 116).

Howlin (2005) také odkrývá důsledky jmenovaných komorbidních poruch, které spolu souvisí a zároveň brání jedinci při integraci do společnosti. U dospělých lidí s Aspergerovým syndromem stres a úzkost vyvolá především neočekávaná změna a může následovat obsedantní, rituální chování či meltdown. Některé obsedantní chování omezuje člověka s AS nebo na ně negativně reaguje okolí. Pokud se člověk s Aspergerovým syndromem chce zbavit nebo omezit obsedantní či rituální chování, je nutné odhalit příčinu úzkosti a stresu jako důvodu nutkových pohnutek. Mnohdy stačí jednoduchá úprava prostředí, jak uvádí Patricia Howlin. Ovšem pro někoho je výhodnější vytvořit si nový rituál, který je pro okolí vhodnější.

V poslední části kapitoly parafrázuji doktorku klinické psychologie Kateřinu Thorovou (2016) upozorňující své čtenáře na jeden z nejčastějších důsledků poškození mozku, kterým je porucha pozornosti. Existuje více druhů poruch pozornosti. Jedním z nich je tzv. ADD, což je zkrácená verze anglického termínu, který v překladu značí poruchu pozornosti bez hyperaktivity. A druhým je tak zvaná porucha aktivity a pozornosti (ADHD). Obě jmenované diagnózy mohou existovat samostatně. To znamená, že nemusí být automaticky spojovány s poruchou autistického spektra, ale často se jedna z poruch pozornosti u PAS vyskytuje, respektive diagnostikuje. Zajímavostí je, že projevy ADHD jsou stejně široké a obsáhlé jako projevy u poruch autistického spektra.

Na závěr podkapitoly si dovoluji poskytnout stručný přehled základních informací o komorbidních neboli přidružených poruchách, které se často pojí s poruchou autistického spektra a zároveň, podle mého názoru, vytváří nelehké podmínky při integraci do společnosti. Mezi ty nejčastější patří: fobická úzkostná porucha, deprese, obsedantně-nutkavá porucha (obsedantně-kompulzivní porucha) a porucha aktivity a pozornosti. Fobická úzkostná porucha znamená strach z přímého kontaktu s lidmi, ale také strach z kritiky. U deprese je nutné upozornit především na častý výskyt u dospělých lidí s poruchou autistického spektra. Obsedantně-kompulzivní porucha (OCD) vystihuje neustálé a opakované myšlenky, nežádoucího nutkání, které je doprovázeno úzkostí. K příkladům OCD lze zařadit opakované mytí rukou, udržování pořádku, doteky, ťukání atd. Mezi poslední komorbidní poruchy uvádím ADHD neboli poruchu aktivity a pozornosti, která popisuje hyperaktivní chování a poruchu pozornosti. I když se na první pohled ADHD nemusí zdát jako hlavní překážka při integraci, tak nesoustředění opravdu lze považovat za jednu z bariér.

Senzitivita smyslového vnímání

Americká psychiatrická asociace informuje celosvětovou společnost v páté revizi DSM (diagnostického statistického manuálu duševních poruch) o zvýšené nebo snížené citlivosti při vnímání podnětových vjemů. Lidé, ať už děti či dospělí s PAS mohou být více senzitivní na materiály a zvuky. Pátá revize DSM spojuje senzitivitu se stereotypním chováním a fascinací objekty. Výsledkem je extrémní reakce na chuť, vůni, vzhled jídla či extrémní vybíravost v jídle (APA, 2015). Olga Bogdashinová se zabývá smyslovým vnímáním (smyslovou dysfunkcí) u lidí s poruchou autistického spektra. Jak asi každý ví, smyslová soustava se dělí na zrakovou způsobilost, schopnost vnímat zvuky, tedy sluch.

Dále je to oblast čichu, chuti, hmatu a tzv. vestibulární cití a propriocepce. Vestibulární cití spočívá ve schopnosti „vnímat pohyb a změny v poloze hlavy, kterou zajišťují struktury uložené ve vnitřním uchu“ (Bogdashina, 2017, s. 21) a propriocepce „neboli polohocit a pohybocit“ (Bogdashina, 2017, s. 26) znamená „schopnost vnímat podněty vznikající uvnitř organismu, především v souvislosti s polohou těla a jeho pohybem“ (Bogdashina, 2017, s. 21). Abychom si představili, jak naše tělo funguje, je důležité připomenout, že každá oblast smyslové soustavy vysílá signály do mozku, který je dále zpracovává (Bogdashina, 2017). „Mnozí dospívající a dospělí s Aspergerovým syndromem reagují na smyslové podněty neobvykle. Problémy se vyskytují v oblasti zvuků, světla, dotyků, materiálů, chuti, vůně, bolesti, teploty, pohybů i jiných podnětů. Neobvyklé reakce se pohybují na škále od atypické necitlivosti po výraznou přecitlivělost“ (Patrick, 2011, s. 33). Jinými slovy, hyposenzitivita se využívá pro popis atypické necitlivosti a termín hypersenzitivita se používá pro vyjádření výrazné přecitlivělosti. Ovšem u jedinců nestačí jen znát necitlivost či přecitlivělost na daný podnět, ale je také důležité najít vnitřní faktory senzitivity. Pokud se nenajde, není snadné pomoci konkrétní osobě se specifickým smyslovým vnímáním (Bogdashina, 2017). Někteří lidé se vyhýbají nepříjemným podnětům, jiní využívají medikaci k potlačení vnímavosti. Závažné je, že reakce na smyslové podněty u lidí s PAS jsou stresující, bolestivé, vyvolávají úzkost a jsou dokonce vyčerpávající, tudíž narušují běžný sociální život (Patrick, 2011). Část jedinců se smyslovou přecitlivělostí a necitlivostí zápolí jen v dětství a s postupem času jejich vnímavost zmizí. Avšak existují i tací, kteří tímto trpí po celý život (Attwood, 2005). Temple Grandinová (2015) v knize *Jak to vidím já* sdílí příběh Carly Fleischmannové, které se smyslové podněty neustále vměšovaly do konverzace a prakticky tím ztěžovaly naslouchání druhé osoby. V jedné větě zaslechla pouze jedno nebo dvě slova, tudíž jí smyslové podněty blokovaly celkovou komunikaci.

Nancy Patricková (2011) uvádí předpoklad smyslového vnímání tím, že „centrální nervová soustava nevyhodnocuje smyslové informace s dostatečnou přesností a tím vyvolává reakce, které se výrazně liší od reakcí lidí, kteří nemají poruchu autistického spektra“ (Patrick, 2011, s. 33).

Tony Attwood (2005) uvádí tři tzv. nepříjemné druhy zvuků. K prvním řadí nečekané zvuky, například zvonění telefonu, štěkot psa, kašláni a podobně. Další jsou vysoké tóny s delším trváním. K těm přísluší zvuk kuchyňských přístrojů a nástrojů, používaných v koupelně či na zahradě. Asi každý chápe, že přecitlivělost především spočívá v nesnesení zvuku a dalších podnětů smyslových orgánů. Málokdo však může pochopit, že ten rušivý zvuk, na který je člověk s Aspergerovým syndromem citlivý, připomíná jako když někdo

přejíždí nehtem po školní tabuli. A zároveň samotná myšlenka na konkrétní zvuk může přinejmenším nahnat husí kůži. V tom případě by mě zajímalo, jestli vůbec existuje způsob, jak se konkrétním zvukům vyhýbat? Tony Attwood uvádí, že existuje několik možností. Jednou z nich je poslouchání hudby nebo vysvětlení, proč a jak dlouho bude zvuk trvat. Ovšem jsou zde i případy, kdy nelze provádět jakoukoli prevenci, a proto lidem nezbyvá nic jiného než zvuk přetrpět. A to je podle mého názoru děsivé.

Pozoruhodné na smyslové percepci u lidí s poruchou autistického spektra je, že se pravděpodobně na světě nevyskytují dvě osoby se stejnými vzorci smyslového vnímání. Důkaz pravděpodobně můžeme hledat v intenzitě smyslového prožívání, jež je u každého jedince s touto diagnózou jiná. Existuje například zraková hypersenzitivita, která (pro představu) znamená nadměrně ostrý zrak. Osoba vidí to, co ostatní ani nezahlédnou. Zraková hypersenzitivita není jediným pojmenováním pro zrakovou přecitlivělost. Existuje i tzv. syndrom skotopické citlivosti. Byl pojmenován podle americké terapeutky Helen Irlenové. Zajímala se o potíže s psaním a čtením. Zkoumáním zjistila, že tyto problémy lze eliminovat používáním barevných čoček nebo barevných papírů. Jak je to vůbec možné? Lidem se syndromem skotopické citlivosti se písmo na bílém papíře pohybuje nebo je text rozmazaný a řádky se ztrácejí. V tomto případě stačí použít například sluneční brýle s barevnými skly a problém je tím vyřešen. Občas se také používá název Irlen-Meareshův syndrom z důvodu, že v době, kdy Irlenová prováděla výzkum na skotopickou citlivost, australský učitel Olive Meares popsal špatné vidění černě tištěných textů na bílém papíře (Grandin, 2014). Co se týče léčby syndromu, Olga Bogdashinová (2017) píše o diagnostické metodě, vypracované Helen Irlenovou. V závěru tzv. diferenciacně-percepčního programu se aplikují nedioptrické tónované (barevné) čočky, které nejspíše upravují „*rychlost mozkového zpracovávání obrazových informací, čímž se zmírňuje přetížení a hypersenzitivita.*“ (Bogdashina, 2017, s. 121).

Dále existuje sluchová hypersenzitivita neboli slyšení neslyšitelného. Tito lidé si často zakrývají uši, neboť okolní hluk pro ně může být doslova bolestivý. Mnohdy proto nosí sluchátka, které tlumí hluk (Bogdashina, 2017). Například Temple Grandinová (2014) sdílí svou citlivost na zvuky. Jsou věci, které jí jsou nepříjemné, jako malá neměla ráda školní zvonění „*Bez nadsázky: ten zvuk mi uvnitř lebky způsobil pocit, který zažíváte při bolesti způsobené vrtačkou u zubaře.*“ (Grandin, 2014, s. 82), ani alarmy. Při cestování letadlem nesnáší signalizace, která se spustí při mylném otevření bezpečnostních dveří. Nebo „*Vysoušeče rukou na veřejných toaletách. Ani tak ne, když se spustí proud vzduchu, jako moment, kdy do toho proudu vstoupí něčí ruka. Ten náhlý pokles regulátoru mě dohání*

k šilenství. Je to jako když spláchne vakuový záchod v letadle. Nejprve přijde krátká předehra znějící jako déšť, pak zahřmění nasávání. To nesnáším.“ (Grandin, 2014, s. 82). Temple Grandinová (2014) ve své knize sděluje svou špatnou zkušenost se zvuky. Nejhorší jsou pro ni hlasité, náhlé zvuky, které nečeká a nemůže ovládat. Jako při prasknutí balónku. V dětství je neměla ráda, protože nikdy nevěděla, kdy prasknou. Rozdíl je v tom, že kdyby balónky mohla prasknout sama, tak by jí hlasitý zvuk nevadil. Temple Grandinová upozorňuje na důležitý fakt *„Co když přijímáte stejné smyslové informace jako všichni kolem vás, ale váš mozek je vyhodnocuje jinak? Tak se pak bude vaše prožívání okolního světa zásadně lišit od prožívání ostatních, možná až bolestivě.“* (Grandin, 2014, s. 83). Rudy Simoneová (2018) více mluví o tzv. smyslovém přetížení. Upozorňuje na fakt, že na lidi všude tzv. číhá mnoho spouštěčů, které tyto lidi připravují o klid a snaží se je vyvést z rovnováhy. Mezi příklady hlučného vnímání řadí dopravní provoz, požární poplachy, sirény, vysavače, stropní větráky a pokud na jednoho člověka mluví dva lidé najednou. Temple Grandinová (2014) a Naoki Higašida (2016) upozorňují na nepochopení okolí. Málokdo si dokáže představit, čím tito lidé prochází. Higašida přirovnává hlasitý zvuk k otřesům země, cítí se ztracen a je vyděšený. Zacpává si uši, aby se před zvuky ochránil a uvědomil si, kde opravdu je. Higašida dokonce postupně uvolňuje stisk rukou na uších, dokud si na zvuk nezvykne.

Chuťová hypersenzitivita souvisí s čichovou. Při požívání jídla jsou důležité faktory chuti a čichu. Pokud má někdo rýmu (ucpaný nos), někdy ztrácí i chuť při konzumaci jídla. Jedinec s chuťovou hypersenzitivitou může být v jídle vybíravý, snese jen některá jídla. Zajímavé ovšem je, že vybíravost také může spočívat v intoleranci textury, barvy jídla nebo zvuků, které vznikají při konzumaci konkrétního jídla (Bogdashina, 2017). Ovšem u některých lidí nemusí docházet ihned k chuťové nebo čichové hypersenzitivitě, ale k intoleranci náhlých změn. Mám na mysli obvyklé změny při pravidelném stravování. Za den člověk obvykle sní tři jídla za den. Pro lidi s poruchou autistického spektra může změna ze snídaně na oběd a na večeři připadat moc rychlá. A může trvat určitou dobu, než si na nová jídla jedinec zvykne (Higašida, 2016).

Doteková hypersenzitivita neboli hyperhmat, je dle Bogdashinové (2017) velice častá u lidí s poruchou autistického spektra. Někteří jsou přecitlivělí na doteky a odtahují se, když je někdo chce obejmout. Avšak doteková neboli taktilní hypersenzitivita rovněž souvisí s materiálem oblečení, které jedinci nosí. Lidem konkrétní textilní materiál může vyvolat bolest a odmítají nosit určité oblečení. Jiným trvá, než si na materiál oblečení zvyknou. Trvá to sice několik dní, ale alespoň zažívají chvíle, kdy jim látka nevadí. Horší na tom je, že

po několika dnech (dvou až třech) je potřeba oblečení vyprat a zvyk na další čisté oblečení začíná nanovo. Naoki Higašida (2016) rozumí lidem, kteří rádi nosí stejné šaty. Pro něj to znamená stálost, neměnnost a jistotu. Je rád, pokud nosí stále stejný oděv, protože jej tato neměnnost uklidňuje. Bogdashinová (2017) doplňuje k dotykové hypersenzitivitě také bolest ze škrábnutí. Malé škrábnutí může někomu vyvolat větší bolest, než je obvyklé. Někteří rodiče dokonce popisují, že stříhání vlasů a nehtů u jejich dětí vyvolává křik, což si rodiče vysvětlují tak, že je to bolí. Naoki Higašida (2016) si myslí, že je to nejspíše projev vnitřní bolesti. To znamená, že tito lidé mají se stříháním vlasů a nehtů spojenou špatnou událost. Při stříhání tak nejsou rozrušeni kvůli bolesti, ale kvůli nepříjemné vzpomínce, která se jim vybaví. Tony Attwood (2005) zmiňuje léčebný program smyslové integrace pro děti s Aspergerovým syndromem. Obsahem programu jsou v tomto případě masáže, vibrační doteky na citlivou oblast a jemné hnětení pro uvolnění pocitového intenzivního tlaku.

Mezi další intenzity vnímání smyslových vjemů patří tzv. vestibulární a proprioceptivní hypersenzitivita. U vestibulární hypersenzitivity nastává problém při aktivitě pohybu celého těla nebo rychlé změny. Znamená to, že je pro člověka *„problém změnit směr pohybu a chybí mu sportovní nadání. Při skákání, běhu nebo rychlých otočkách ztrácí orientaci. Představa, že se má nohama odpoutat od země, v něm vzbuzuje strach a úzkost.“* (Bogdashina, 2017, s. 43). A proprioceptivní hypersenzitivita *„se projevuje zaujímáním zvláštních tělesných pozic, nešikovným zacházením s drobnými předměty atd.“* (Bogdashina, 2017, s. 43).

Opakem hypersenzitivity je hyposenzitivita. Hyposenzitivní vnímání smyslových vjemů nastává při nedostatku informací, kdy mozek ve skutečnosti nemá, co vyhodnocovat. Aby osoba něco cítila, snaží se obnovit přísun informací máváním rukama, tlučením rukou do hlavy, kolébáním se nebo vydáváním podivných zvuků. Člověk se zrakovou hyposenzitivitou může dlouho pozorovat Slunce. Někteří lidé vokalizují, ťukají do předmětů, aby vůbec něco slyšeli, jelikož jim v tom sluchová hyposenzitivita brání. Za to děti s čichovou a chuťovou hyposenzitivitou okusují například plastelínu nebo trávu. Existuje také taktilní hyposenzitivita. Lidé s necitlivostí na hmatové vjemy obvykle necítí bolestivou ránu, zlomeninu kosti, příliš studenou nebo horkou vodu. Jako poslední smyslová necitlivost může být vestibulární a proprioceptivní hyposenzitivita. U lidí s vestibulární hyposenzitivitou je zajímavé, že se mohou točit dlouho dokola nebo se houpat, a nikdy je nepostihne závrať či nevolnost. Mohou se i kývat intenzivně dopředu a dozadu a chodit dokola. Na rozdíl od vestibulární hyposenzitivity je proprioceptivní hyposenzitivita poměrně

závažná. Lidé s propioceptivní hyposenzitivitou si ne vždy uvědomují tělesné pocity, například hlad (Bogdashina, 2017).

Ačkoli někteří lidé s PAS jsou senzitivní na různé smyslové podněty, neznamená to, že je neustále musíme „normalizovat“ podle toho, co se od nich očekává. V případě, že nepřizpůsobíme okolní svět, dochází k narušení procesu učení a vytváříme tím další bariéry v sociální interakci. Je nutné si uvědomit, že jsou tito lidé „*nuceni žít ve světě, jež pro ně není stavěný, a konfrontovat se s lidmi, kteří – ačkoli jsou o jejich potížích informováni – často přehlížejí snahu, kterou lidé s autismem vynakládají na to, aby v takovém světě obstáli*“ (Bogdashina, 2017, s. 149). Zdánlivé bizarní autistické chování nemusí být nelogické. Ba naopak, příklad ohňostroje může být jedním z racionálních vysvětlení. „*Představte si například, že ohňostroj je pro vás něco, co vám přímo do očí vystřeluje „tisíce oslepujících šípů“ a div vám to „neurve uši“ – bude vám za těchto okolností připadat „normální“, že někdo jiný vnímá takovou situaci jako příjemnou? Potíž tkví v tom, že si mnohdy neumíme představit, z jaké perspektivy se lidé s autismem dívají na okolní svět, a tím pádem jsou pro nás těžko představitelné i potíže, s nimiž se dnes a denně setkávají.*“ (Bogdashina, 2017, s. 149). Uvědomit si tyto smyslové dysfunkce je jedna věc, ale přizpůsobit se jejich nárokům a specifickým potřebám je zcela jiná situace. Přizpůsobení se jejich potřebám může přinést několik pozitivních věcí. Pro lidi se smyslovou dysfunkcí, jak jej používá Olga Bogdashinová, by byl svět snesitelnější a příjemnější. Po smyslové stránce by nestrádali, tudíž by se zmírnilo i jejich problémové chování a nemuseli by si budovat obranné mechanismy. Někdy stačí barevné brýle, barevné fólie nebo obyčejné špunty do uší, jindy postačí jiná maličkost a svět lidí s poruchou autistického spektra se může změnit k lepšímu (Bogdashina, 2017).

Souhrn podkapitoly nabízí další příčiny potíží v integraci do společnosti, kam taktéž patří snížená nebo zvýšená citlivost vnímání smyslových vjemů. Existuje pět smyslových vjemů (chut', čich, hmat, sluch, zrak), na které člověk s poruchou autistického spektra může být senzitivní. Rozlišujeme přecitlivělost (hypersenzitivitu) nebo necitlivost (hyposenzitivita) na smyslové vjemy a každá je podle mého názoru něčím zajímavá. Nehledě na to, že musí být opravdu těžké žít s jakoukoli senzitivitou smyslových vjemů.

2.2. Návčky sociálních dovedností

Je vůbec možné, aby se dospělá osoba s Aspergerovým syndromem dokázala začlenit do společnosti? Na to odpovídá následující kapitola, zabývající se návčky sociálních dovedností a konkrétními nástroji, metodami, jak jim mohou pomoci sociální pracovníci.

Psycholožka Nancy J. Patricková (2011) uvádí informaci, že jsou sociální dovednosti pro společnost podstatné. Důvodem je zajištění pořádku, předvídatelnosti, a především přenášejí společenské hodnoty, sociální role, motivy, jazyk a morálku z generace na generaci. Ve skutečnosti jsou sociální dovednosti založeny na sociálních normách v jakékoli společnosti a doslova nám sdělují, jaké dané postoje a chování máme považovat za vyhovující a adekvátní v určitých společenských situacích. Nancy Patricková (2011) také svým čtenářům připomíná, že *„lidé s rozvinutými sociálními dovednostmi jsou ve společnosti považováni za schopné a úspěšné ... lidé, kteří sociální dovednosti neovládají, jsou považováni za neschopné.“* (Patrick, 2011, s. 37). Bohužel selhávání v učení sociálním dovednostem přivádí člověka k izolaci, k pocitu odmítnutí, frustraci, samotě až k nízkému sebevědomí. Patricková (2011) ve své knize radí dospělým lidem s Aspergerovým syndromem, aby si nemysleli, že za selhání může jejich malé úsilí, špatná metoda či nedostatečná snaha pedagogů, ale jejich vrozené postižení. Sociální dovednost je naučené chování. *„Chování se učí nejprve v rodině a později je posilováno ve škole a ve společnosti. Sociální dovednosti se učí různými metodami včetně stanovení pravidel a standardů pro přijatelné chování, modelováním a pozorováním sociálního chování druhých lidí a přímým nácvikem sociálních dovedností“* (Patrick, 2011, s. 38). Lidé bez stanovené diagnózy poruchy autistického spektra se snadněji učí sociálním dovednostem *„pozorováním jiných lidí a interpretací jejich chování“* (Patrick, 2011, s. 38), než lidé s PAS, jelikož u nich hrozí nesprávné posouzení toho, co pozorují, kvůli možné neschopnosti vcítit se do druhé osoby. Speciální pedagožka a psycholožka N. J. Patricková dodává, že jednotlivé kroky, podporující zvyšování sociální kompetence, vznikají nejprve porozuměním a pochopením jednotlivých kroků a až poté následuje návrh řešení a čím konkrétně je potřeba začít (Patrick, 2011). U lidí s Aspergerovým syndromem je potřeba vyšší míra vysvětlování. Dobré jsou názorné příklady, ukazující nejreálnější model sociálního chování v určité sociální situaci (Thorová, c2007).

Kognitivně-behaviorální terapeut Roman Pešek a psycholožka, terapeutka Kateřina Sedlářová (2015) jsou toho názoru, že sociální dovednosti jsou nástrojem k vyjádření emocí. Pomáhají nám, abychom dokázali dobře vycházet s ostatními lidmi, rovněž se lépe prosadili v kolektivu a dosahovali svých cílů. Existuje několik sociálních dovedností. Pešek a Sedlářová je rozdělují na verbální a neverbální. K neverbálním patří například udržení očního kontaktu, vhodně gestikulovat a udržovat přiměřenou vzdálenost od druhého člověka. Zato k užitečným verbálním dovednostem přísluší např. udržení a ukončení rozhovoru, říci si o pomoc, umět někoho pochválit a stejně tak přijmout pochvalu, dokázat

se upřímně omluvit nebo přiznat vlastní chybu. Některé ze sociálních dovedností jsou pro lidi s PAS snadnější a jsou i takové, které jsou těžší, než by si člověk vůbec dokázal představit. Pešek se Sedlářovou uvádí příklad jednodušších dovedností. K těm patří objednání si kávy v restauraci nebo se druhému člověku omluvit. Příklady náročnějších sociálních dovedností dle terapeutů zahrnují konstruktivní řešení mezilidských konfliktů, přijímání a dávání kritiky, odmítání požadavků druhých a „správná“ reakce při odmítnutí. Dospělí lidé s Aspergerovým syndromem „mají značné deficity v oblasti chápání a správného využívání sociálních, asertivních a komunikačních dovedností (SAK dovednosti), což jim komplikuje navazování a udržování sociálních kontaktů, získání a udržení zaměstnání“ (Pešek, Sedlářová, 2015, s. 5) a opakované neúspěchy dovádí člověka k nízkému sebevědomí, depresím apod. (Pešek, Sedlářová, 2015).

V tom případě se ptám, jaké metody, strategie, nácviky a programy jsou podle zkušených odborníků nejlepší ze všech v oblasti učení se sociálním dovednostem pro dospělé lidi s Aspergerovým syndromem? Pokud se začne s jedincem pracovat včas a ve správném směru terapie, výsledek může být až pozitivně překvapující (Šporclová, 2018) a ve výhledovém horizontu je následné začlenění do společnosti uskutečnitelné (Howlin, 2005). Existuje několik intervenčních programů, ale není jediný terapeutický program, který by byl univerzální pro všechny lidi s PAS ať už patří do jakékoli věkové kategorie. Naneštěstí odborníci provádí výzkumy efektivních intervenčních programů, potvrzující účinnost lepších výsledků. Dle Veroniky Šporclové (2018) je to metoda aplikované behaviorální analýzy (ABA), TEACH program neboli *Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children*. Dále existuje to intervenční program s názvem *Early Start Denver Model*, zkráceně ESDM. Posledním je tzv. *Developmental Individual-Difference Relationship-Based Model* neboli DIR/Floortime. Zmíněné metodiky jsou především zaměřeny na děti a batolata. Důvodem bylo zjištění, že behaviorální programy jsou efektivnější u malých dětí. Nicméně i pro dospělé lidi s PAS je nabízena pomoc, a to za podpory kognitivně-behaviorální terapie. Také pro tento název se používá zkrácená verze, a tou je KBT. Terapie se využívá pro starší děti a dospělé bez hlubšího mentálního postižení. Zajímavé na KBT je, že kombinuje poznatky z kognitivní psychologie a teorie učení. Kognitivní část se zaměřuje na modifikaci (změnu) myšlení, ovlivňující emoční prožívání. Behaviorální složka je orientovaná na změnu pozorovatelného chování a stylu života člověka s PAS. Účel KBT spočívá ve zlepšení kvality života jedince s PAS a zvýšení jeho soběstačnosti. Kognitivně-behaviorální terapie se využívá i u lidí s obsedantně-kompulzivní poruchou, úzkostnou a depresivní symptomatikou. Jedná se

o terapeutickou práci s dospělými jedinci s PAS, především s Aspergerovým syndromem, u kterých je terapie dle Šporclové efektivnější. Terapeut pomocí metodiky KBT pomáhá klientovi pochopit myšlenky, emoce a tělesné prožívání, které ovlivňuje jakékoli chování, neboť lidé s poruchou autistického spektra mají tzv. černobílé myšlení, tedy „všechno nebo nic“. Pomocí škál jako je například teploměr emocí či škála spokojenosti, terapeut podporuje klienta změnit omyly v tomto myšlení. Díky názornosti škál si člověk s autismem lépe představí vlastní emoční prožívání, a dokonce i pocity druhých. Veronika Šporclová z vlastních zkušeností doporučuje kognitivně-behaviorální terapii u dospělých jedinců s úzkostnými a depresivními projevy, kteří jsou motivovaní k terapeutickým setkáním, a především ke změně v jejich životě.

Mezi nejlepší strategii pro výuku sociálních dovedností Nancy Patricková (2011) zahrnuje přímé instrukce, které s pomocí praktických příkladů směřují k dobrým výsledkům v oblasti osvojování sociálních dovedností. Nancy J. Patricková považuje přímou instrukci za výukovou metodu, založenou na menších a pečlivě sestavených krocích, přesně popisujících zadaný úkol.

Nácviky sociálních dovedností se také řadí k efektivním metodám učení se sociálním dovednostem. Tyto nácviky se dělí na dva druhy – individuální a skupinové (Attwood, 2005). Roman Pešek a Kateřina Sedlářová (2015) sepsali metodický materiál pro lektory kurzu skupinových nácviků sociálních, asertivních a komunikačních dovedností pro dospělé lidi s Aspergerovým syndromem. Podrobně zde popisují jednotlivá setkání skupinových nácviků zmíněných dovedností. Pokusím se o interpretaci jednoho setkání, týkající se řešení mezilidských vztahů. Jedním z důvodů je, že mi skupinový nebo individuální nácvik připomíná strategii přímé instrukce dle Nancy J. Patrickové, uvedenou v předešlém odstavci. Druhým důvodem je představa, jak podrobný výklad je občas potřeba pro objasnění sociální situace, jakou je například konflikt. Příklad uvádí nácvik vyjednávání jako jeden ze způsobů řešení konfliktu, jehož cílem je nalezení kompromisu. Prvním ze sedmi kroků je příprava, u které má osoba s Aspergerovým syndromem přemýšlet o možnostech řešení a nezapomenout na promyšlení důsledků možných řešení. Vhodné je také domluvit si s konkrétní osobou klidné místo a čas setkání. Po přípravě následuje setkání, při kterém osoba stručně a srozumitelně zformuluje stížnost či požadavek. Lektor skupinového nácviku doporučí osobě s AS, aby při formulování nejprve jedinec zmínil něco pozitivního a proč je to pro danou situaci příhodné. Až poté lze začít s nepříjemným tématem. Abychom někoho přesvědčili, je dobré disponovat relevantními argumenty, u kterých se snažíme nebýt útoční. Třetím krokem je zjištění názoru druhého, například otázkou „*Co si o tom myslíš? Máš na*

to stejný nebo jiný názor?“ (Pešek, Sedlářová, 2015, s. 46). Ve čtvrtém kroku klientovi vysvětlíme, že je naslouchání a následné parafrázování důležité při řešení konfliktu. Parafrázováním se utvrdíme v tom, že rozumíme, co si druhá strana myslí. Lektor poradí vhodnou začínající větou *„Jestli jsem ti správně rozuměla(a), tak si myslíš, že ...“* (Pešek, Sedlářová, 2015, s. 46). V pátém kroku zúčastnění navrhnou řešení situace. Je důležité upozornit na to, že nikdo žádný z návrhů nehodnotí. Po všech řečených návrzích na řešení problému se společně vybírá ten nejvýhodnější pro obě strany. Cílem není nad někým vyhrát, ale jde o kompromis. V této fázi je také podstatné vysvětlit klientovi, co kompromis znamená. Pokud kompromis neproběhne, je dobré navrhnout tzv. oddechový čas, než někoho napadne jiné řešení. Je možné, že oddechový čas bude určitou dobu trvat, a proto je dobré i na takovou situaci člověka s AS upozornit. Šestáým krokem je uzavření dohody (kompromisu) a jeho shrnutí, které může být i písemné. V této fázi lektor doporučuje uzavřít jasnou a konkrétní dohodu. Avšak někomu se může zdát, že je situace uzavřená, je ještě příhodné dodat pochvalu za „správné“ řešení situace. Lektor může pomoci s formulací pochvaly, například *„Děkuji za nápady, byla to podnětná dizkuze ... Mám radost, že jsem se dohodli.“* (Pešek, Sedlářová, 2015, s. 46). Autoři taktéž nabízejí shrnutí pomoci při řešení mezilidského konfliktu, kde patří naslouchání partnerovi, neskákání do řeči, věcné mluvení, zachování v klidu, doptání se, abychom došli k porozumění řečeného, vyjadřování zájmu a pochopení, například pokyvováním hlavou. Existují i další způsoby řešení, které tvůrci metodického materiálu navrhnou, např. mediátor, tedy přizvání třetí osoby k hledání možného řešení (Pešek, Sedlářová, 2015).

Problémy s rozpoznáním sociálních vztahů a emocí souvisí s potížemi rozpoznat emocionální výrazy a jak na ně „správně“ a vhodně reagovat (Howlin, 2005). Pro lidi s Aspergerovým syndromem je práce s emocemi nelehká. Jedna z metod, jak vyjadřovat emoce, jsou stupnice, například stupnice vzteku může mít čtyři úrovně. Důležité je znázornit a důkladně popsat konkrétní stupně v měřítku a namalovat obrázek s určitým úsměvem či úšklebkem (Attwood, 2005). Terapeut Roman Pešek a Kateřina Sedlářová (2015) radí vyzkoušet si cvičení na rozpoznání emocí. Osoba s AS na obrázku uvidí několik (například 3 až 5) namalovaných obličejů vyjadřující určitou emoci. Prvním úkolem je rozeznat emoce. Další úloha spočívá v zamyšlení nad událostí, která mohla vést k tomu, že se osoba na obrázku takto cítí. Třetí úkol je podle mého názoru obzvlášť obtížný z důvodu, že obsahuje zamyšlení, co by těmto lidem člověk měl říci, aby se cítili lépe, nebo aby věděli, že jim rozumíme. Terapeuti dokonce navrhnou, aby člověk s Aspergerovým syndromem přemýšlel, co lidem s určitými emocemi, zobrazenými na obrázku, neměl konkrétně říci.

Metodu aplikované behaviorální analýzy jsem již citovala výše v odstavci, účinnou pro efektivní práci s lidmi s PAS. Podle mého názoru odborná literatura sděluje čtenářům, že se ABA metoda využívá pouze u dětí. Je zřejmé, že je to pro včasnou intervenci, ale i tak ji v této kapitole zmiňuji a podrobně se jí zabývám, protože je světově proslulá, efektivní a z mého pohledu také inspirující pro kteroukoli další osobu. Shira Richmanová a Miroslava Jelínková (2008) vysvětlují metodu aplikované behaviorální analýzy (ABA) jako metodu, která hodnotí chování pozorováním a následně učí chování nové. Odborníci během aplikované behaviorální analýzy pozorují, co předcházelo tomu tzv. špatnému chování, a tak zjišťují důvod, proč se jedinec chová určitým způsobem. Předpoklad lze ukázat na vztahu písmen A, B a C, která jsou začáteční písmena konkrétních slov v anglickém jazyce, kdy A (*antecedent*) je spouštěcí podnět, způsobující určité chování. Může být vnitřní nebo vnější. Příkladem vnitřních podnětů je motivace, myšlenky či emocionální stav, zatímco chování lidí v okolí či deficit předmětů je podnět vnější. B je vlastní chování (*behavior*) a C je následek (*consequence*). Následující frustrace vyjadřuje představu písmen A, B, C. „*Aby se jakékoliv konkrétní chování (B) vyskytlo, musejí mu předcházet určité podněty (A). Aby se stejné konkrétní chování (B) v budoucnu opakovalo, musejí se po něm vyskytnout takové následky (C), které člověku přinášejí dostatečné zisky a motivují ho při stejných podnětech (A) znovu používat stejné konkrétní chování (B).*“ (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 177). Výsledkem aplikované behaviorální analýzy je změna problémového chování, která se používá u lidí s PAS s mentální retardací (Hrdlička, Komárek, 2014). Dalším cílem je zlepšení sociálně-komunikačních dovedností, kognitivních schopností, schopnosti řešit pracovní úkoly, rozvíjení sebeobslužných dovedností, modifikace chování a adaptability. Psycholožka Veronika Šporclová (2018) poukazuje na účinnost terapie u dětí s PAS. Aby terapie byla efektivní, musí být pravidelná, individuální, doprovázená velkým nasazením pracovníků, dětí s PAS i rodičů. Proto je náročná. Časová náročnost terapie je vymezená minimem 25 hodin týdně po dobu alespoň jednoho roku (12 měsíců). ABA terapie zahrnuje pravidelné hodnocení vývoje dítěte a je náročná i z pohledu financí. V některých zemích je částečně hrazena zdravotním pojištěním, což není případ České republiky. Cena jedné hodiny v naší zemi činí okolo 500-800 Kč. Šporclová dokonce upozorňuje na finanční nákladnost za jeden týden, která může dosáhnout až 20. 000 Kč. Terapii ABA nemůže provádět laik, ale musí být vedena tzv. profesionálními ABA terapeuty či supervidovanými terapeuty v ABA výcviku. Jiné zdroje uvádějí, že u dětí je metoda modelování taktéž vhodná k nácvičení sociálních dovedností. Modelováním lze dítě naučit určitou sociální dovednost a rozfázováním jednotlivých kroků dojít k cíli, tedy k osvojení sociální dovednosti (Čadilová,

Žampachová, 2013). Návčik dovedností probíhá přehráváním dřívějších situací, při kterých se jedinec nezachoval společensky vhodně a pomocí návčiků přehrává žádoucí (alternativní) chování ve společnosti (Attwood, 2005).

„*Nikdy jsem neprošla návčiky sociálních dovedností a měla jsem s lidmi spoustu mizerných vztahů – přátelství, která zhořkla atd. S věkem se v navazování vztahů někdy spíš zhoršujeme, než zlepšujeme a stávají se z nás stále větší poustevnice.*“ (Simone, 2018, s. 200). Někomu může pomoci návčik sociálních dovedností a někomu pomůže něco jiného. Po přečtení knihy s názvem *Tajná kniha pro aspergery* od Jennifer Cook O’Toole (2019) jsem si uvědomila, že přeci jen jsou někde sepsaná pravidla společenského chování pro lidi s AS. Před otočením první strany jsem ale netušila, že to bude přehledné, nápomocné, informační a nadto napsané zábavnou formou. Jennifer Cook O’Toole musela celé dospívání a v dospělém věku tzv. maskovat svou diagnózu do té doby, než jí diagnostikovali Aspergerův syndrom. Po diagnostikování se jí ulevilo a vysvětlilo mnoho prožitých situací. V knížce čtenáře motivuje „*Pamatuj si jednu velice důležitou věc: Nikdy se nesnaž být něčím nebo někým jiným ... Být aspikem není nic, za co by se člověk musel stydět.*“ (O’Toole, 2019, s. 23). Jennifer Cook O’Toole (2019) dalším lidem s diagnózou Aspergerova syndromu radí, jak ovládat, tzv. společenskou nenucenost, která je podle mého názoru důležitá v každé sociální interakci. Příkladem je způsob omluvy, kdy je vhodná a kdy ne, proč je důležitá a jak vypadá. Dovolují si v tomto případě citovat „*Upřímná omluva vypovídá o tom, že je pro tebe důležitější uvádět věci na pravou míru než se stavět neomylným.*“ (O’Toole, 2019, s. 55). Další podstatné rady „*Jaké místo je správné? ... Takové, kde jste sami ... Člověka, kterému se chceš omluvit, popros, jestli byste si nemohli popovídat o samotě (rozhodně se neuchyľuj k esemeskám nebo on-line veřejným omluvám) ... Jestli si myslíš, že je na tebe někdo našťvaný, ale nevíš proč, zeptej se ho*“ (O’Toole, 2019, s. 56). Jak dále uvádí Jennifer Cook O’Toole, receptem na spolehlivou omluvu je „*Řekni: „Promiň.“ Mysli to upřímně. Nesnaž se z toho nijak vykrotit ... Ukaž, že chápeš, co se stalo. Vyjadřuj se co nejpřesněji. Jen tak druhý pochopí, že znáš i jeho verzi příběhu.*“ (O’Toole, 2019, s. 56). Následně jsem vybrala uvedené rady, které mi připadaly výstižné jako např. „*Nejdůležitější není mít vždy pravdu, i když to tak možná cítíš.*“ (O’Toole, 2019, s. 59) nebo „*Neříkej hned všechno najednou a nech také druhé, aby se mohli vyjádřit.*“ (O’Toole, 2019, s. 77). Poslední rada z knihy se týká lidí s Aspergerovým syndromem a jejich doslovným porozuměním. K porozumění rady je důležité podotknout, že pojem entýčka značí osoby bez diagnózy Aspergerova syndromu. Rada zní „*Postav si kolem sebe tým důvěryhodných a trpělivých*

poradců z řad entýček. Když se v nějaké situaci nevyznáš, můžeš to s nimi zkonzultovat.“ (O’Toole, 2019, s. 134).

Někteří jedinci s AS mají problémy při integraci do společnosti a někdy potřebují pomoc, aby rozuměli sociálním situacím. V případě, že by se čtenář chtěl orientovat v možnostech podpory při nácviků sociálních dovedností, nabízím mu krátký souhrn. Člověk s Aspergerovým syndromem se dokáže naučit sociálním dovednostem tehdy, kdy je motivován. Někteří psychologové nabízí terapeutická setkání, které staví na základech například kognitivně – behaviorální terapie a aplikované behaviorální terapie. Ve chvíli sociální podpory nabízí člověku s AS svou spolupráci sociální pracovník. K příkladům podpory lze zařadit detailní vysvětlení určité sociální situace, které sociální pracovník obvykle provádí během individuálních či skupinových nácviků sociálních dovedností. Sociální pracovník tak zvyšuje sociální kompetence dospělým lidem s AS a stejně tak jim pomáhá porozumět konkrétním sociálním situacím.

2.3. Dlouhodobá prognóza

V Hippokratově období byly děti s autismem pravděpodobně označovány za svaté a ve středověku zřejmě byly považovány za posedlé d’áblem (Thorová, 2006). A jak je to dnes?

Doktorka Temple Grandinová o sobě tvrdí, že jí autismus (v době bez diagnózy PAS) velmi zkomplikoval školní léta a fungování ve společnosti, ale na druhou stranu jí otevřel cestu ke zvířatům, kterým se tolik věnuje. Vytváří pokroky v zoologii, tak v oblasti výzkumu poruch autistického spektra. V zoologii svou oblibou ke zvířatům pomáhá monitorovat podmínky zvířat u restauračních řetězců jako je například světoznámý McDonald’s, Burger King a Wendy’s. Na poli poruchy autistického spektra je velmi známá, jelikož na toto téma přednáší a vysvětluje pocity, situace a životní zkušenosti člověka s diagnózou Aspergerova syndromu, která v době jejího mládí nebyla zcela vítána ve společnosti, tedy jistě méně než dnes. Na poli péče o zvířata si vysloužila titul úspěšné obhájkyně zvířat. Vysvětluje společnosti, jak zvířata přemýšlí. Zní to až podivuhodně, ale pravděpodobně to dokáže díky jejímu myšlení v obrazech. Mezi její úspěchy patří revoluce systémů v manipulaci se zemědělskými zvířaty. Je to reforma, která je úspěšná ke zlepšení života zemědělských zvířat a zajišťuje jim tak humánnější smrt. Doktorka pochází ze Spojených států amerických, kde nespočet míst s chovaným dobyt看em obnovují a tvarují nové systémy pro lepší manipulaci se zvířaty, inspirující dle Temple Grandinové. S reformou se nesetkali pouze Američané, ale také lidé v Kanadě (Grandin, Johnson, 2015). Doporučuji čtenáři zhlédnout

film *Temple Grandin* pro lepší představu zmíněné reformy. Přes všechna úskalí poruchy autistického spektra se podle mého názoru Temple Grandinová stala významnou osobností. Dokáže pracovat s lidmi i se zvířaty. Sama ve své knize píše, že ji právě diagnóza Aspergerova syndromu nabízí správný přístup a pohled na zvířata (Grandin, Johnson, 2015, s. 21). Na světě je nespočet knih, zabývajících se mimořádnými lidmi. Otázkou je, co takové lidi spojuje. Jennifer Cook O'Toole (2019) informuje čtenáře, že světové velikány jako je Marie Curie, Thomas Edison, Albert Einstein, Bill Gates, Henry Ford, Emily Dickinsonová spojuje stejná diagnóza jako ji. A odpověď je jednoduchá. Je to Aspergerův syndrom.

Rudy Simone (2018) si položila otázku, zda je Aspergerův syndrom postižení nebo dar. Pokud by vybrala odpověď postižení, musela by říci, že je postižená. A to slovo pravděpodobně pro nikoho neznamena nic pozitivního. Nakonec podle mého názoru našla velmi pěknou odpověď. Reakce na otázku zněla, že lidé s Aspergerovým syndromem mají jinou sadu schopností než ostatní. Jsou oblasti, ve kterých jsou lidé s AS schopnější než většinová populace. Sice nedokážou sledovat společenský rozhovor nebo se ztratit v supermarketu, ale zato dokážou instalovat hardware nebo rozebírat počítače. Ženy si neobtěžují učesat vlasy, ale umí malovat překrásné obrazy a psát romány, „*dokážeme vést nekonečné monology o svých zvláštních zájmech, ale hodina běžné konverzace nám způsobí migrénu nebo meltdown.*“ (Simone, 2018, s. 203). Takový je život lidí s Aspergerovým syndromem. Jsou nadaní, ale v něčem mají nedostatky. Společnost ráda obdivuje talenty, ale nespolečenské chování neakceptuje. Kateřina Thorová (c2007) se domnívá, že díky individuálnímu a empatickému přístupu rodičů a učitelů mohou děti s Aspergerovým syndromem absolvovat školní docházku. Mohou vést běžný život, pokud si vhodně vyberou životního partnera i zaměstnání a okolí je může brát jako introvertní a svéhlavé lidi. Rudy Simone (2018) radí ženám s Aspergerovým syndromem, aby při výběru povolání využily to, v čem vynikají. Simone také zdůrazňuje, aby měli na paměti spouštěče, které je mohou kdykoli zaskočit. Při této přípravě by se mohly vyvarovat situacím, které pro něj nejsou příjemné, natož aby je zažívali při zaměstnání.

Mezi silné stránky lidí s Aspergerovým syndromem lze zařadit „*schopnost myslet nezvyklým, často obohacujícím způsobem, a dokázat se dlouhou dobu soustředit na jedinou činnost ... vytrvat tak dlouho, že by to jiní lidé už dávno vzdali*“ (James, 2008, s. 13). Ioan Mackenzie James (2008) je autorem knihy *Aspergerův syndrom: mimořádní lidé – mimořádné výkony*. Zabýval se několika historickými osobnostmi, které by pravděpodobně mohli být diagnostikovány s Aspergerovým syndromem. Do své knihy napsal, že si lidé s Aspergerovým syndromem často myslí, jako by byli cizinci na jiné

planetě, a přesto mohou dosáhnout významných úspěchů. Možným důkazem je Thomas Jefferson, Albert Einstein, Andy Warhol, Vincent van Gogh a mnoho dalších.

Naoki Higašida (2016) dokáže i přes veškeré nástrahy ve svém životě psát básně, vydávat knihy, které obsahují životní zkušenosti poruchy autistického spektra. I přes všechny nesnáze pravdivě a zajímavě ve své knize *A proto skáču* odpovídá na otázku, zda by lidé s autismem chtěli být „normální“. Dovolím si využít přímou citaci k tomu, aby si čtenář diplomové práce mohl přečíst doslovné vyjádření člověka s PAS, která by ještě v minulých letech byla popsána jako těžká forma autismu „*Jak bychom se asi zachovali, kdybychom se mohli stát normálními lidmi? Naši rodiče a učitelé a vůbec všichni ostatní by měli velikou radost a chtěli by, abychom to udělali. Já sám si také dlouho přál, abych byl normální. Život postiženého člověka je těžký a smutný, a tak jsem si říkal, že žít jako ostatní lidé by bylo úžasné. Kdyby teď ale někdo objevil lék na autismus, dost možná bych si vybral zůstat tak, jak jsem. A proč? Protože jsem pochopil, že se všichni musíme snažit a radovat se ze života, ať už jsme postižení, nebo ne. Navíc pro nás lidi s autismem je autismus norma, takže stejně ani pořádně nevíme, co vlastně znamená být „normální“. Když máte rádi sami sebe, tak je jedno, jestli máte autismus, nebo ne.*“ (Higašida, 2016, s. 73).

Pro závěr teoretické části mé diplomové práce jsem úmyslně vybrala citaci od Naokiho Higašidy, který plně shrnuje důležitou informaci o tom, jací jsme a předělávat někoho jen na úkor pocitu, že se něco zlepší, není řešení. Naopak, je mnoho důkazů o tom, že Aspergerův syndrom je dar a ne postižení. Existuje mnoho významných, úspěšných a celosvětově známých lidí, kterým byl AS diagnostikován jako je například Bill Gates

3. Kompenzační mechanismy a jejich sociální následky

Integrace do společnosti z pohledu lidí s PAS může být náročná. Několik důvodů a faktorů uvádím v předchozích kapitolách teoretické části. Jenomže co když je to tak, že se jedinec s AS musí přemáhat a možná také skrývat svou diagnózu jen kvůli tomu, aby se například zapojil do pracovního kolektivu?

Jedním z důkazů a odpovědí na mou otázku je osobní zkušenost dospělé ženy Ivety Radkovové „*Mám různé zkušenosti s různými pracovními kolektivy, kde bylo třeba chovat se také podle přání kolegů, tzn. do jisté míry zapomenout na sebe a na zbytečnosti. U některých lidí postižených poruchami autistického spektra toto není možné, protože nedisponují abstraktním myšlením. Důvodů však může být více – například se jim ani nechce.*“ (Radkovová, Hořejší, 2018, s. 5-6).

Pokud se jedinci pokouší skrývat svou diagnózu Aspergerova syndromu, ale nakonec nejsou úspěšní, tak to ve výsledku může osobě zvýšit emocionální, psychologické a sociální poškození vyplývající z intenzivní touhy kamuflovat (Hull et al., 2018). Proto je velmi důležité porozumět důvodům kamufláže, kterou lidé s PAS často používají (Cage, Troxell-Whitman, 2019). Kamufláž je termín, používaný pro takové chování, které maskuje a skrývá aspekty pro zvládnutí každodenních sociálních interakcí s ostatními (Hull et al., 2017). Každý člověk s AS zažívá odlišné problémy během adaptace do společnosti a používá jiné metody pro začlenění do kolektivu. Proč? Není strategie, která zaručeně funguje jako strategie maskování ve všech sociálních interakcích. Naopak, existují různé a člověk s Aspergerovým syndromem nejspíš postupně zkouší, která metoda je úspěšná a která nikoli. Navíc se každému osvědčí jiná strategie, tudíž nelze říci, která je univerzální. (Hull et al., 2018). Kamufláž není bezpodmínečně správné chování a nemělo by být povzbuzováno a očekáváno od lidí s poruchou autistického spektra. Rizikem kamufláže je růst problémů duševního zdraví, proto je důležité studovat kamufláž za účelem lepšího pochopení lidí, kteří mají potřebu využívat kompenzační mechanismy. Touha po přizpůsobení rovněž bylo povzbuzeno obavami z jejich vlastního zdraví a bezpečí. Mnoho respondentů ze studie z roku 2017 byli vyloučeni ze společnosti verbálně nebo emocionálně napadeni a jeden z nich dokonce uvedl, že byl fyzicky napaden jen proto, že nemaskoval svou diagnózou poruchy autistického spektra (Hull, 2017).

Maskování zahrnuje aspekty kamufláže dle Laury Hullové a kol. (2017), které se soustředí na skrývání rysů poruchy autistického spektra a vytváří z lidí jiné osobnosti. Dalším motivačním klíčem pro kamufláž je udržení jakýchkoli vztahů s ostatními. Několik respondentů uvedlo, že mělo problém najít si přátele a mít vážný partnerský vztah navzdory

jejich velké touze po sociálních vazbách. Maskování je bráno jako jedna z možností překonat počáteční překážky a rozvíjet budoucí vztahy. Mnoho respondentů chce být akceptováno ostatními a chtějí být přijati, ale zjistili, že postrádají takové dovednosti, které jsou důležité pro udržení i kratšího rozhovoru, ke komfortní interakci s cizími a nemohou být uvolněni během jakékoli sociální interakce. To vše limituje jejich schopnost poznávat ostatní jedince.

Maskování umožňuje dospělým lidem s Aspergerovým syndromem prezentovat jinou identitu. Kombinace kontrolovaného chování a odpovídající (vhodné) konverzace byla ve výzkumu Laury Hullové a spol. (2017) obvykle označena jako nezbytná věc pro „správnou“ sociální interakci, i když to znamenalo utajování skutečné osobnosti. Respondenti nejčastěji ve výzkumu taktéž popisovali, že kamufláž je nejčastěji mentálně, fyzicky a emocionálně vyčerpávající, vyžadující intenzivní koncentraci, sebekontrolu a ovládání svého nepohodlí.

Další aspekty kamufláže sloužící k vyvinutí si explicitních strategií pro zaplnění sociálních a komunikačních mezer jsou pro jedince s ASC tzv. kompenzace. Explicitní kompenzační strategie jsou dle respondentů výzkumu využívány jako cesta ke zlepšení neverbální komunikace s ostatními lidmi. Uvedené strategie pomáhají jednotlivcům chovat se tak, jak se to od nich očekává, respektive, co považuje společnost za vhodné, přiměřené a „normální“ chování. K nejčastějším technikám, uvedenými respondenty ve výzkumu Laury Hullové (2017), bylo dívat se lidem do očí tak blízko, jak jen je to možné. Ze studie také vyplynulo, že se lidé s ASC (Autism spectrum condition) snaží co nejvíc vyjádřit emoci, zájem, a to i v případě, že to takto necítí. Každá situace je jiná, a proto mnoho respondentů v myšlenkách uchovávají tzv. list. Sepisují v něm, jaká vyjádření mají v určitých situacích použít. Uvedený termín Autism spectrum condition používá čím dál více odborníků ve svých publikacích pro zmírnění diskriminace lidí s PAS. Slovo „porucha“ v názvu porucha autistického spektra v českém ani v anglickém jazyce nevyovídá o ničem pozitivním, proto aby zahraniční autoři odborných článků nemuseli diskriminovat jedince s PAS, začali používat pojem condition (kondice, postavení, stav).

Zajímavé je, že koncept sociální kamufláže byl poprvé zkoumán u dívek a žen. Důvodem bylo zjistit, proč jsou dívky či ženy ve většině případů diagnostikovány v pozdějším věku (Bargiela et al., 2016, Tierney et al., 2016). Michelle Dean s kolegy (2016) zjistili, že dívky s poruchou autistického spektra ve školním prostředí začaly využívat jednu zdárnou strategii maskování, kterou pravděpodobně odpozorovaly od dalších dívek bez diagnózy. Pozorovaly ostatní, kteří interagovali s dalšími, ale přitom se dívky s diagnózou nikdy k diskusi nepřipojily. Taktika byla doslova klasifikovaná jako strategie

maskování, která přinášela pocit úspěšnější sociální interakce, ale nikdy nepřinesla pocit přátelství. Výzkum zjistil, že tuto metodu ve školním prostředí častěji používaly dívky s diagnózou než chlapci. Ioan Mackenzie James (2008) se domnívá, že příčinou častější četnosti diagnostiky Aspergerova syndromu u mužů než u žen, je nejspíše způsobeno tím, že jsou ženy společensky obratnější a své nejnápadnější rysy dokáží lépe kompenzovat než muži.

Dospělé ženy s ASC v porovnání s dospělými muži s ASC nejspíš lépe dokáží používat kompenzační socio-komunikační dovednosti. Je to pravděpodobně z důvodu, že ženy více usilují o to, aby vypadaly „normálně“ ve společnosti. Proto jsou patrně více motivované pro rozvoj kompenzačních mechanismů. Obvykle ženy, které si osvojí kompenzační mechanismy, zároveň experimentují s vyšší mírou stresu, úzkosti, protože pracují na udržení „masky“ a na konci dne bývají vyčerpané (Lai et al., 2011). Skutečnost, že dívky s poruchou autistického spektra častěji využívají kamufláž ke skrývání své diagnózy, potvrzuje Veronika Šporclová (2018). Důsledek tzv. dívčí kamufláže je sociální izolace, nespokojenost se svými sociálními aktivitami, přátelstvím a také diagnostika v pozdějším věku.

Proč tedy dospělí lidé s poruchou autistického spektra neboli ASC kamuflují? Odpověď je ve skutečnosti jednoduchá. Společnost nám udává, co je a není vhodné chování, a lidé používající maskování si přejí být považováni za „normální“. Odměna za maskování diagnózy je silnou motivací pro mnoho respondentů. Nicméně několik respondentů pociťovalo, že kamufláž je nezbytná pro počáteční stadia přátelství a jiných důležitých vztahů. Po vytvoření vztahu se respondenti cítili lépe, a následně řekli pravdu o své diagnóze (Hull et al., 2017).

Kompenzační mechanismy se dle českého psychologa Vladimíra Smékala (2009) využívají tehdy, kdy se jednání člověka odchyluje od ideálu určitého chování. Kompenzačními mechanismy tak vyváží nedostatky, případně posílí kontrolu nad svým jednáním a tím utlumí nežádoucí vzorce chování.

Laura Hullova a kol. (2017) analyzovala klíčový element kamufláže dospělých lidí s poruchou autistického spektra neboli lidí s kondicí autistického spektra. Vytvořila koncepční model kamufláže, u které je zprvu nutná motivace těchto lidí, jelikož chtějí zapadnout mezi ostatní. Poté následuje kamufláž sama o sobě, která je v kombinaci s kompenzačními mechanismy a ve třetím stupni koncepčního modelu jsou následky maskování, ty mohou být krátkodobé, či dlouhodobé. Pod důsledky kamufláže si lze představit např. vyčerpání. Hullova a kol. potvrzují, že zmíněná kamufláž není výmysl.

Upozorňují na reálnou a významnou zkušenost lidí s ASC (na autistickém spektru) a přímo poukazují na dopady sociálního fungování a duševního zdraví.

Kamufláž způsobuje maskování sociální situace. Výzkum nasvědčuje, že je kamufláž běžná u lidí s PAS, a dokonce má nejspíš negativní dopady na jejich duševní zdraví (Cage and Troxell-Whitman, 2019). Eilidh Cage a kol. (2017) rozpoznala, že přijetí od ostatních předchází u dospělých lidí s AS stresem. Zato přijetí od ostatních osob nepředchází u stejné cílové skupiny úzkostným stavům. Také Lugnegård a kol. (2011) došel k názoru, že mladí lidé s poruchou autistického spektra jsou více náchylní k úzkostným a depresivním stavům. Badatelky Eilidh Cageová a Zoe Troxell-Whitmanová (2019) zkoumaly důvody a kontext kamufláží u cílové skupiny. Jejich výzkumný vzorek tvořilo 262 dospělých lidí s PAS. Ze závěru studie vyplývá, že kamufláž má negativní dopad na duševní zdraví lidí, kteří ji často využívají, a důvodem kamufláže je přání si najít přátele. Kvalitativní studie Hullové (2017) a kol. zjistila, že u mladých lidí s poruchou spektra po kamufláži cítí úzkost, stres a jako kdyby nebyli sami sebou. Sarah Cassidy a její spolupracovníci chtěli odhalit, proč přibývá procento sebevražd u dospělých lidí s AS. Zjistili, že mezi riziky kamufláže u dospělých lidí s poruchou autistického spektra patří suicidální myšlenky v případě, kdy využívají prvky kamufláže velmi často (Cassidy et al., 2018). Robert J. Fortuna a kol. (2015) ze svého výzkumu vyvodili, že se dospělí lidé s poruchou autistického spektra častěji setkávají s úzkostmi a depresí, zato v menší míře užívají alkohol a kouří cigarety.

Jakou prevencí častého využívání kompenzačních mechanismů sdělují lidé s ASC? Mezi jednoduchá řešení patří zvýšení povědomí a respektování lidí s ASC v ostatní populaci. Vylepšila by to především jejich zkušenost se sociální integrací. Pouhá vědomost ostatních lidí bez diagnózy autismu by pomohla lidem s ASC, aby se cítili zapojeni do společnosti, tudíž by již nemuseli využívat kamufláž jen proto, že se to od nich očekává (Hull et al., 2017).

Pro lepší orientaci v problematice kompenzačních mechanismů u dospělých osob s PAS a ohrožujících sociálních následků, poskytují, jako u předchozích kapitol, stručný souhrn. Kamufláž lze považovat za skrývání (maskování) charakteristických rysů pro PAS. Kamufláž neboli maskování je součástí kompenzace (Livingston, Happé, 2017). Stejně jako lidé bez diagnózy, také dospělí lidé s Aspergerovým syndromem chtějí být akceptováni ostatními, být součástí jakéhokoli kolektivu, najít si partnery a udržet jakékoli sociální vazby. K tomu, aby se jejich přání splnilo, obvykle musí použít prvky maskování. Otázkou je, jakými způsoby (technikami) lidé s AS skrývají svou diagnózu, tedy jaké kompenzační mechanismy obvykle využívají? K tzv. hlavním neboli nejčastějším kompenzačním

mechanismům nepatří dívat se lidem do očí, ale stačí se dívat tam, co nejbliž (k očím) to jde. Někteří si vymezí místo na tváři, kam je možné se dívat a zároveň se soustředit na konverzaci s druhou osobou. Zajímavé je, že z mnoha výzkumných šetření vyplývá, že ženy využívají kompenzační mechanismy častěji a úspěšněji než muži. Sociální kamufláž se začala zprvu zkoumat především u dívek a žen, jelikož si výzkumníci všimli, že počet diagnostikovaných dívek je menší než u chlapců a mužů. Michelle Dean et al. (2016) rozpoznal taktiku dívek ve školním prostředí, které pomocí pozorování dalších dívek bez poruchy autistického spektra kopírovaly jejich chování a postoje. Cítily se tak součástí kolektivu.

Kompenzační mechanismy neboli strategie pomáhají dospělým jedincům s PAS chovat se dle očekávání společnosti. Využívají techniky, které společnosti napovídají, že je jejich chování vhodné, přiměřené a „normální“. Příkladem může být oční kontakt nebo si zapamatovat, co správného říct v určitých situacích. K tomu pomáhá vytváření listu vhodných chování v určitých sociálních situacích ve své hlavě. Zní to možná posměšně, ale například Temple Grandinové, světoznámé osobnosti s AS, to pomáhá.

Využívání kompenzačních mechanismů způsobuje také negativní důsledky. Obecným příkladem je negativní dopad na duševní zdraví. V mnoha případech dospělí lidé s AS po kamufláži cítí úzkost a stres. Během kamufláže si hrají na někoho jiného, tudíž nejsou sami sebou a tím ztrácí svou identitu. Čím častěji skrývají svou diagnózu, tím zvyšují riziko sebevražedných myšlenek. To všechno hrozí lidem s AS, i když samotná prevence se zdá být jednoduchá. Hullova a kol. se domnívají, že by mnohdy stačilo jen zvýšit podvědomí o poruchách autistického spektra, tak aby lidé s PAS byli respektováni a přijímáni takoví, jací jsou.

4. Metodologie výzkumu

Pro zachycení výzkumné části mé diplomové práce jsem si vybrala kvalitativní výzkum, protože se zabývám sociálními důsledky při využívání kompenzačních mechanismů u cílové skupiny dospělých lidí s Aspergerovým syndromem. Zvláště principy kvalitativního výzkumu se zabývá „*subjektivností a významem, které zkoumaným tématům dávají lidé žijící / pracující v určitém prostředí, z něhož zkoumaná témata vyvstávají.*“ (Baum, 2014, s. 23) a provádí se v sociálních a rovněž v psychologických vědách (Strauss, Corbin, 1999). Právě tak využívá k „*odhalení a porozumění tomu, co je podstatou jevů, o nichž toho ještě moc nevíme. Mohou být také použity k získání nových a neotřelých názorů na jevy, o nichž už něco víme.*“ (Strauss, Corbin, 1999, s. 11).

Interpretativní metodologie kvalitativního sociologického výzkumu se „*zaměřuje na to, jak jednotlivci a skupiny nahlízejí, chápou a interpretují svět ... cílem kvalitativní metodologie je proniknout k významům, které samotní respondenti (či lépe řečeno komunikační partneři) přikládají skutečnosti, ve které jsou situováni, porozumět jejich vidění sociální reality, a odhalit procesy, kterými konstruuji tuto realitu a zároveň svou vlastní identitu.*“ (Dudová, 2010, s. 364). Konkrétně tato definice vystihuje záměr diplomové práce, kterým je identifikovat kompenzační mechanismy, které dospělí lidé s Aspergerovým syndromem nejčastěji využívají, s čímž se také pojí skrývání identity cílové skupiny a zároveň sociální dopady kvůli kterým tito lidé neustále čelí pro úspěch sociální integrace. Z tohoto důvodu jsem úmyslně vybrala přístup zakotvené teorie (grounded theory method) neboli GTM (Strauss, Corbin, 1999). Zakladateli tzv. grounded theory jsou od roku 1967 američtí badatelé Barney G. Glaser a Anselm L. Strauss. Později se teorií zabývali Strauss společně s Juliette Corbinovou (Dudová, 2010). GTM je kvalitativní koncepce bádání, jejíž techniky a postupy analýzy vytváří teorie, které vychází z empirického základu. To znamená, že „*splňují všechny požadavky kladené na „dobrou“ vědu: validita, soulad mezi teorií a pozorováním, zobecnitelnost, reprodukovatelnost, přesnost, kritičnost a ověřitelnost*“ (Strauss, Corbin, 1999, s. 20). Cílem GTM je zformulovat „*dobře saturovaný teoretický koncept s velkou explanační silou*“ (Řiháček, Čermák, Hytych a kol., 2013, s. 45) a zachytit, teoreticky uchopit základní proces nebo jev, který nemusí být na počátku příliš zjevný (Řiháček, Čermák, Hytych a kol., 2013). Metodologie zakotvené teorie nabízí flexibilní strategie, a proto mnoho badatelů s ní mohlo pracovat a postupně ji doplnit. Jedna z nových přístupů byla tzv. konstruktivistická zakotvená teorie, upravená tak, aby splnila ontologické a gnozeologické předpoklady, vycházející ze sociálního konstruktivismu. Ten

předpokládá, že paralelně existuje několik sociálních realit a zdůrazňuje, že lze poznat pouze jednu z mnoha realit. S tím souvisí interpretativní porozumění různých významů ze zkoumaných subjektů (Dudová, 2010). Dokonce americká badatelka, zabývající se zakotvenou teorií Kathy Charmazová (2006) považuje konstruktivistickou zakotvenou teorii za součást interpretativní tradice. Konstruktivisté při ní studují jak a občas také proč respondenti pokládají významy a jednání v určitých sociálních situacích. Pro shrnutí je podle sociálního konstruktivismu „svět každodenního života sociálně konstruován – každá společnost určitým způsobem vnímá a definuje realitu, pomocí jazyka, symbolů a systému reprezentací vytváří svou skutečnost ... i když aktéři sociálního světa svým jednáním aktivně konstruují svou sociální realitu, jejich aktivita je ve značné míře omezena „vnějším“ působením“ (Dudová, 2010, s. 366).

4.1. Cíl výzkumu

Cílem výzkumného šetření je odpověď na hlavní výzkumnou otázku (HVO), která zní: *Jaké kompenzační mechanismy využívají dospělí lidé s Aspergerovým syndromem během integrace do společnosti a jakým sociálním důsledkům následně čelí?* Jak píše Dudová (2010), cílem konstruktivistické zakotvené teorie je, aby se výzkumník snažil odhalit perspektivu a mechanismus konstrukce cílové skupiny a tím porozumět jejich světu, jelikož neexistuje jedna objektivní skutečnost, ale velké množství několika dílčích realit, které jsou neustále konstruovány různými sociálními skupinami. Ve výsledku konstruktivistická grounded theory „vede k vytvoření objektivní a v datech zakotvené teorie“ (Dudová, 2010, s. 374).

4.2. Etické zásady výzkumu

Obecně v každém výzkumu je nutné řešit etické otázky, zvažovat důsledky výzkumu, a to zejména v době zveřejnění závěrů (Švaříček, Šedřová, 2014). Výzkumný proces by měl zajišťovat soukromí účastníků výzkumu. Znamená to především zajistit jejich anonymitu, důvěryhodnost některých údajů, možnost odmítnutí spolupráce a také možnost nezodpovědět otázku. K tomu, aby výzkumník zachoval etické zásady výzkumu, je dobré se pojistit informovaným souhlasem. To znamená „vědomý souhlas účastníka výzkumu, který byl důkladně seznámen s obsahem a využitím výzkumu. Podle této zásady by měl mít účastník výzkumu nejen možnost odmítnout spolupráci, ale také se svobodně rozhodnout účast ve výzkumu ukončit a požadovat odstranění údajů, které do té doby výzkumníkům poskytl.“ (Ryšavý, 2002, s. 99).

Abych zachovala etické zásady ve výzkumu mé diplomové práce, před účastí sběru dat jsem všechny respondenty obeznámila obsahem a cílem výzkumu. Zdůraznila jsem, aby se zapojovali pouze dobrovolně a slíbila, že identifikace jejich osobnosti bude v diplomové práci anonymní. V příloze č. 1 nabízím ukázkou informovaného souhlasu, který byl podáváný komunikačním partnerům osobně či mailem. K rozhovorům došlo pouze po předání informovaného souhlasu s vlastním podpisem respondenta.

Uchovat anonymitu zúčastněných osob ve výzkumném bádání je pro mě velmi důležité, proto jsem pečlivě volila komunikační partnery, v tomto případě sociální pracovníky, kteří byli vybráni ze tří různých sociálních služeb jedné organizace.

4.3. Limity výzkumu

Podle mého názoru prostředí výzkumu a sběru dat obvykle koresponduje s limity výzkumného šetření. Má diplomová práce je tímto důkazem. Při vybírání respondentů jsem narazila na meze, na které mě upozornili komunikační partneři (sociální pracovníci). Určité meze můžou být zkreslené informace od konkrétního výběru respondentů (výzkumného vzorku). Tím, že jsem vybrala jen některé sociální pracovníky, pracující v organizaci, kterou navštěvují lidé s poruchou autistického spektra s potřebou pomoci začlenit se do společnosti, nemohu v závěru výzkumné části sdělovat, že všichni lidé s AS mají problémy se začleněním, aniž by to byla pravda. Podobné je to v případě výběru několika dalších komunikačních partnerů (dospělí lidé s Aspergerovým syndromem), kteří více či méně využili nebo využívají sociální služby jedné organizace, která se zaměřuje na pomoc, ať už se jedná o integraci do společnosti nebo jinou podporu, lidí s poruchou autistického spektra. Z tohoto důvodu mým cílem není zobecňovat výsledky mého bádání na bázi diplomové práce, ale upozornit na okruh objeveného a v datech zakotveného teoretického problému.

4.4. Výzkumný vzorek

Ve své diplomové práci se zaměřuji na dospělé osoby s Aspergerovým syndromem, jelikož se domnívám, že se na ně ve společnosti a také v odborné literatuře mnohdy zapomíná, než je to v případě malých dětí. Integrace a s tím taktéž spojená adaptace ve společnosti se podle mého názoru u dospělých lidí s Aspergerovým syndromem leckdy podceňuje. V teoretické části diplomové práce vymezuji diagnózu Aspergerova syndromu. V této podkapitole je nadto nezbytné, vymezit si dospělou osobu. Dospělost nám dle zákonů určuje věk, ale v tomto případě podle mého názoru číslo nesouvisí s dospělostí, ale spíše se zralostí. Pěknou definici jsem shledala u známé psycholožky Nancy J. Patrickové (2011),

popisující dospělost slovy „*Dospělí jsou lidé, kteří dosáhli fyzické zralosti, jsou legálně uznáni za schopné řídit svůj život a nést odpovědnost za své činy a rozhodnutí. Rodiče, případně opatrovníci již podle zákona nemají za své svěřence žádnou odpovědnost. Úměrně s klesající rodičovskou kontrolou roste nezávislost dospívajícího. Pro mnohé dospívající je tento přechod velmi těžký, obzvláště pro osoby s postižením, protože nezávislý život si žádá mnoho schopností a dovedností.*“ (Patrick, 2011, s. 17).

Značnou pohnutkou pro vhled do problematiky výzkumného šetření bylo zachycení dvou různých pohledů na sociální důsledky, kterým čelí dospělí lidé s AS při častém využíváním kompenzačních mechanismů během sociální integrace. Proto jsem vybrala dvě skupiny komunikačních partnerů. První skupinou jsou bezpochyby dospělé osoby s Aspergerovým syndromem a druhou jsou sociální pracovníci s mnoholetou zkušeností s prací s dospělými lidmi s Aspergerovým syndromem.

Počet dospělých osob s AS, zapojující se k dobrovolnému výzkumnému bádání na bázi diplomové práce se rovna 4 lidem. Z toho 1 byla žena a 3 muži. Obrátila jsem se na dospělé jedince s AS, kteří byli nebo jsou zapojeni do některých sociálních služeb Národního ústavu pro autismus. Týká se to především služeb: odborného poradenství, chráněného bydlení a sociální rehabilitace. Věková hranice již jmenovaných osob bylo mezi 22-43 lety.

Počet všech sociálních pracovníků se rovnal 6. Množství žen a mužů bylo ekvivalentní. Oslovila jsem tři ženy a tři muže. Nikdo neodmítl, všichni poskytli rozhovor. Jeden rozhovor (interview) trval přibližně 20 minut. Každý z pracovníků měl dlouholetou praxi v oboru. V rozmezí nejméně třech až sedmi let. Pracovní zkušenosti získali především v různých sociálních službách, poskytovaných Národním ústavem pro autismus. Mezi pracovníky jsem vždy vybírala jednu ženu a muže z určité sociální služby, která se podle mého názoru nejčastěji zabývá podporou dospělých osob s AS při integraci do společnosti. Vybrané sociální služby byly: sociální rehabilitace a chráněné bydlení. Nevybrala jsem sociální službu podporovaného samostatného bydlení, jelikož jsem se domnívala, že by se informace z chráněného bydlením mohly překrývat. Navíc mým cílem diplomové práce při kvalitativním výzkumu není porovnávat sociální služby, ale získat podstatné informace, jak dospělým lidem s AS dokážou pomoci. Navíc jsem oslovila dvě osoby ze služby odborného sociálního poradenství, aby mi případně jakékoli informace o podpoře dospělé osoby s AS ve výzkumném šetření neunikly. Pro přehlednost čtenáři nabízím níže tabulku č. 2, ve které jsou čísla a celkový počet respondentů znovu uvedeny.

Tab. 2: Počet komunikačních partnerů, podílejících se na výzkumu

	Dospělé osoby s AS		Sociální pracovníci		Celkový součet
	<i>Ženy</i>	<i>Muži</i>	<i>Ženy</i>	<i>Muži</i>	
	1	3	3	3	
Celkem	4		6		10

5. Realizace výzkumu

K provedení určité strategie konstruktivistické zakotvené teorie se mnohdy využívá metoda rozhovoru. Nejčastěji polostrukturovaný (polo-standardizovaný) nebo nestrukturovaný (nestandardizovaný) rozhovor (Dudová, 2010). Jak doporučuje Ivo Čermák a Irena Štěpaníková (1998), aby výzkumník nasbíral tzv. bohatá (doslovná a úplná) data, musí provést přepisy (transkripce) u polostrukturovaných rozhovorů.

Cíleně jsem využila polostrukturované rozhovory pro zachycení kvalitativních dat. Polostrukturované rozhovory probíhaly s dospělými osobami s AS a rovněž se sociálními pracovníky pro uchopení individuálních názorů lidí, kteří pracují s dospělými lidmi s Aspergerovým syndromem a zároveň mají dlouholetou zkušenost (praxi) v oboru.

Na začátku července roku 2021 probíhali rozhovory mezi mnou a dospělými jedinci s AS (viz příloha č. 3). Rozhovor výjimečně probíhal po telefonu na žádost dvou respondentů a také pomocí videohovoru přes platformu Jitsi Meet, u které není zapotřebí aplikaci stahovat do počítače. V průběhu května stejného roku jsem prováděla rozhovory se sociálními pracovníky (viz příloha č. 2) ze tří sociálních služeb (sociální rehabilitace, chráněné bydlení a odborné sociální poradenství).

S ohledem na hlavní výzkumnou otázku (HVO) diplomové práce: *Jaké kompenzační mechanismy využívají dospělí lidé s Aspergerovým syndromem během integrace do společnosti a jakým sociálním důsledkům následně čelí?* a prvky konstruktivistické zakotvené teorie je důležité provést operacionalizaci. Formulovala jsem čtyři dílčí výzkumné otázky (DVO) tak, abych odpověděla na hlavní (základní) výzkumnou otázku. Níže poskytuji znění všech dílčích výzkumných otázek:

DVO 1: *S jakými problémy se dospělé osoby s AS setkávají při integraci do společnosti?*

DVO 2: *Jakými metodami pomáhají sociální pracovníci dospělým lidem s AS při integraci do společnosti?*

DVO 3: *Pokud dospělé osoby s AS využívají kompenzační mechanismy při integraci do společnosti, jaké to nejčastěji jsou?*

DVO 4: *Jaké sociální dopady vyplývají u dospělých lidí s AS po využití kompenzačních mechanismů?*

Ke každé dílčí výzkumné otázce patří důvod formulace. V první DVO se zaměřuji na konkrétní potíže při integraci cílové skupiny do společnosti, abych porozuměla kontextu využívání kompenzačních mechanismů při integraci do společnosti u lidí s Aspergerovým syndromem. Ať už v dotazníkovém šetření nebo při rozhovoru je těžké vymyslet úvodní

otázku, která respondentu vtáhne do průzkumu a zároveň abych já jako výzkumník vytvořila bezpečné místo pro sdílení životních zkušeností. Proto jsem se rozhodla pro první otázku: „*Jak byste svými slovy definoval(a) Aspergerův syndrom?*“ Touto otázkou jsem se chtěla přiblížit lidem s diagnózou. Navazující otázka pro cílovou skupinu bylo zněla: „*Měl(a) jste někdy problém začlenit se mezi vrstevníky? Pokud ano, jak se to projevilo? Pokud ne, čím si to vysvětlujete?*“ Sarah Cassidy a kol. (2018) se v dotazníkovém šetření ptala na stejnou otázku. Místo toho, aby v otázce použila slova jako kamufláž a maskování charakteristických rysů pro poruchu autistického spektra nebo ASC, zformulovala otázku jiným způsobem, který ji pomohl ke stejným výsledkům jako mě. Mám na mysli sdílení životních zkušeností s využíváním kompenzačních mechanismů. Otázka na sociální pracovníky („*Mají podle vás dospělí lidé s AS problémy při integraci do společnosti? Pokud ano, s jakými problémy se setkávají a jaké sociální dopady následují?*“), mi pomohla doplnit konkrétní obtíže, které dospělé osoby s AS často potkává. Zároveň se sociálních pracovníků ptám, jakým sociálním důsledkům cílová skupina čelí, abych zachytila kontextuální odpovědi na dílčí výzkumnou otázku č. 1.

DVO 2 se specializuje na konkrétní podporu sociálních pracovníků při práci s dospělými lidmi s AS, kteří si přejí pomoc s integrací do společnosti. Otázka pro dospělé osoby s AS zní: „*Pomohl vám někdy sociální pracovník s jakýmkoli problémem ohledně komunikace s ostatními? Pokud ano, jakým způsobem vám pomohl? Pokud ne, v čem by vám ještě mohl pomoci?*“ Další otázka pro cílovou skupinu dospělých osob s AS byla: „*Máte nápad, jak by lidé kolem vás mohli pomoci ostatním lidem s Aspergerovým syndromem?*“ Tu jsem podala proto, abych doplnila a současně ucelila podporu dospělých lidí s AS. Otázky pro sociální pracovníky zněla poněkud jinak. Nejdříve jsem se zeptala: „*Jak byste charakterizoval(a) vaši roli pracovníka při podpoře dospělé osoby s AS v rámci sociální služby?*“ a poté: „*Jakými metodami pomáháte dospělým lidem s AS?*“

Třetí dílčí výzkumná otázka se ptá na konkrétní příklady kompenzačních mechanismů, které nejčastěji dospělé osoby s AS využívají při interakci a adaptaci ve společnosti. Při realizaci výzkumného bádání bylo těžké operacionalizovat otázky pro dospělé osoby s AS, aby sdíleli a možná také přiznali využívání kompenzačních mechanismů za účelem skrývání své diagnózy. Otázka pro dospělé osoby s AS zněla: „*Musela jste někdy skrývat svou diagnózu? Pokud ano, v jaké to bylo situaci? Pokud ne, čím si to vysvětlujete?*“. Dále jsem pokračovala otázkou: „*Pokud jste někdy skrýval(a) diagnózu AS, jakými způsoby jste to prováděl(a)?*“ Otázky pro sociální pracovníky byly ve většině případů přímočaré. Před začátkem sběru dat pomocí polostrukturovaných rozhovorů jsem si

připravila výstižné definice kompenzačních mechanismů pro respondenty, které nakonec nebyly potřeba. Všichni z oslovených sociálních pracovníků věděli, co název kompenzační mechanismy znamená.

Čtvrtá a zároveň poslední dílčí výzkumná otázka se ptá na sociální dopady, vyplývající po využití kompenzačních mechanismů. Na tuto otázku jsem se zeptala svých komunikačních partnerů stejným způsobem, ale opět jinými způsoby.

Aby se každý mohl orientovat ve výzkumné části diplomové práce, dovolila jsem si vytvořit dvě tabulky. V první je uvedena hlavní výzkumná otázka (HVO) a ve druhé jsou formulované otázky, podávané komunikačním partnerům, vztahující se ke všem dílčím výzkumným otázkám (DVO).

Tab. 3: Hlavní výzkumná otázka

Hlavní výzkumná otázka
<i>Jaké kompenzační mechanismy využívají dospělí lidé s Aspergerovým syndromem během integrace do společnosti a jakým sociálním důsledkům následně čelí?</i>

Tab. 4: Dílčí výzkumné otázky a otázky, podávané komunikačním partnerům

DVO	Dílčí výzkumné otázky	Otázky v dotazníku	Otázky v rozhovoru
		<i>Pro dospělé lidi s Aspergerovým syndromem (AS)</i>	<i>Pro sociální pracovníky</i>
DVO 1	<i>S jakými problémy se dospělé osoby s AS setkávají při integraci do společnosti?</i>	„Měla jste někdy problém začlenit se mezi vrstevníky? Pokud ano, jak se to projevovalo? Pokud ne, čím si to vysvětlujete?“	„Mají podle vás dospělí lidé s AS problémy při integraci do společnosti? Pokud ano, s jakými problémy se setkávají?“
		„Jak by zněla vaše rada těm, kteří mají problémy se začleněním? Napište ji, prosím, do odpovědi.“	„Jak byste svými slovy definoval(a) Aspergerův syndrom?“
		„Jak byste svými slovy definoval(a) Aspergerův syndrom?“	

DVO 2	<i>Jakými metodami pomáhají sociální pracovníci dospělým lidem s AS při integraci do společnosti?</i>	„Pomohl vám někdy sociální pracovník s jakýmkoli problémem ohledně komunikace s ostatními? Pokud ano, jakým způsobem vám pomohl? Pokud ne, v čem by vám ještě mohl pomoci?“	„Jak byste charakterizoval (a) vaši roli pracovníka při podpoře dospělé osoby s AS v rámci sociální služby?“
		„Máte nápad, jak by lidé kolem vás mohli pomoci ostatním lidem s Aspergerovým syndromem?“	„Jakými metodami pomáháte dospělým lidem s AS?“
DVO 3	<i>Pokud dospělé osoby s AS využívají kompenzační mechanismy při integraci do společnosti, jaké to nejčastěji jsou?</i>	„Musela jste někdy skrývat svou diagnózu? Pokud ano, v jaké to bylo situaci? Pokud ne, čím si to vysvětlujete?“	„Domníváte se, že dospělí lidé s AS využívají kompenzační mechanismy ke zvládnutí sociální integrace? Pokud ano, jaké techniky dle vašich zkušeností využívají?“
		„Pokud jste někdy skrýval(a) diagnózu AS, jakými způsoby jste to prováděl(a)?“	
DVO 4	<i>Jaké sociální dopady vyplývají u dospělých lidí s AS po využití kompenzačních mechanismů?</i>	„Je něco podle vás pozitivní na skrývání diagnózy AS? Pokud ano, napište, prosím, konkrétní případy.“	„Myslíte si, že u dospělých osob s AS mohou následovat nějaké sociální dopady po využití kompenzačních mechanismů nebo naopak?“
		„Je něco podle vás negativní na skrývání diagnózy AS? Pokud ano, napište, prosím, negativní zkušenost nebo negativní dopady.“	

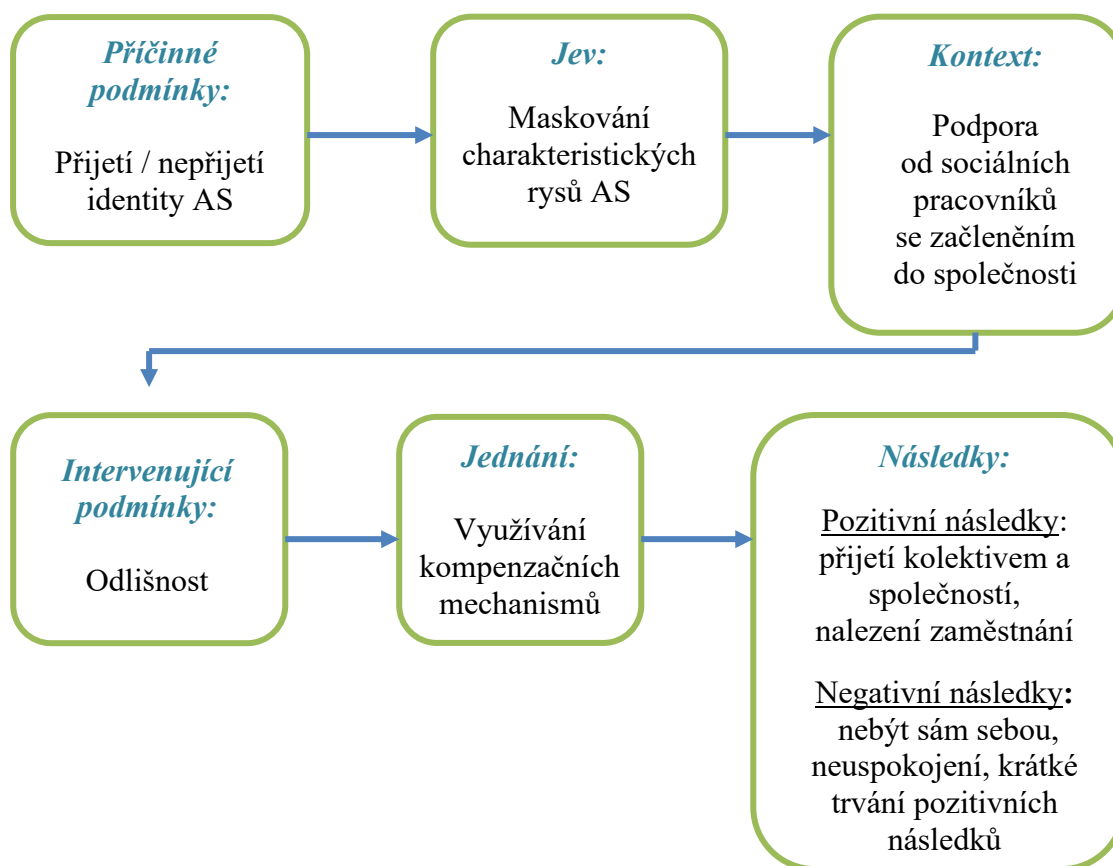
Rozhovory jsem nahrávala na diktafon, prepisovala jsem doslovné znění komunikačních partnerů, abych dospěla k podmínkám pro podrobné vyhodnocení výzkumu podle Jana Hendla (2016), odborníka v oblasti kvalitativní a kvantitativní metodologie. Následně jsem analyzovala transkripci dle principů konstruktivistické zakotvené teorie, jelikož analytické postupy interpretativní GTM vytváří teorii a dodávají výzkumnému procesu kritičnost, která je považována za předpoklad „dobré“ vědy. Postupy rovněž dle Strausse a Corbinové pomáhají badateli překonat předsudky, které by mohl vnášet do výzkumného šetření, zajišťují zakotvení a rozvíjí citlivost, jež je nutná pro „vytváření bohaté, úzce provázané, vysvětlující teorie, která těsně aproximuje zobrazenou realitu“ (Strauss and Corbin, 1999, s. 39).

Pro analýzu získaných dat je v zakotvené teorii zapotřebí tzv. kódování. To jsou „operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a opět složeny novými způsoby“ (Strauss and Corbin, 1999, s. 39). Strauss, Corbinová (1999), Dudová (2010), Řiháček, Čermák, Hytych a kol. (2013) a mnoho dalších odborníků uvádí tři hlavní typy kódování v zakotvené teorii: otevřené, axiální a selektivní, jež jsem provedla ve zcela stejném pořadí.

Začala jsem otevřeným kódováním, jehož cílem je tzv. konceptualizovat sesbíraná data. To znamená, že jsem postupně vytvářela pojmy (koncepty) „*kteřé jsou induktivně zakotveny v datech, ale samy o sobě mají abstraktní povahu, protože vyjadřují myšlenku, princip či zkušenost, platnou napříč různými událostmi či situacemi*“ (Řiháček, Čermák, Hytych a kol., 2013, s. 48). Během otevřeného kódování jsem analyzovala údaje, věty, odstavce všech přepsaných polostrukturovaných rozhovorů. Z vytvořených pojmů jsem tvořila kódy a také seznamy kódů. Dle Řiháčka, Čermáka, Hytycha a kol. (2013) má badatel tři možnosti, jak stanovit kód. Jedna z možností je pojmenovat jej podle sebe anebo si ho vypůjčit od respondentů (participantů). Druhá možnost se tu a tam nazývá „in vivo“ kód. Třetí možností je převzít si již existující vědecký pojem. Já jsem převážně využívala možnosti jmenování dle komunikačních partnerů, v ojedinělých případech dle sebe. Způsob analýzy díky otevřenému kódování je několik. Já jsem si vybrala způsob *line-by-line* neboli řádek za řádkem, který je podle Strausse a Corbinové (1999) brán za nejpłodnější a velmi podrobný způsob analýzy textu. Ze seznamu kódů jsem tvořila kategorie. Ke zpracování analýze dat bylo zapotřebí tzv. axiálního kódování, kterému jsem rozuměla jako souboru nových postupů, kde probíhá tvorba a spojení všech kategorií mezi sebou a jejichmi subkategoriemi pomocí vztahů. V tomto případě jsem spojovala subkategorie s kategoriemi pro systematické přemýšlení tak, aby se navzájem vztahovaly k sobě.

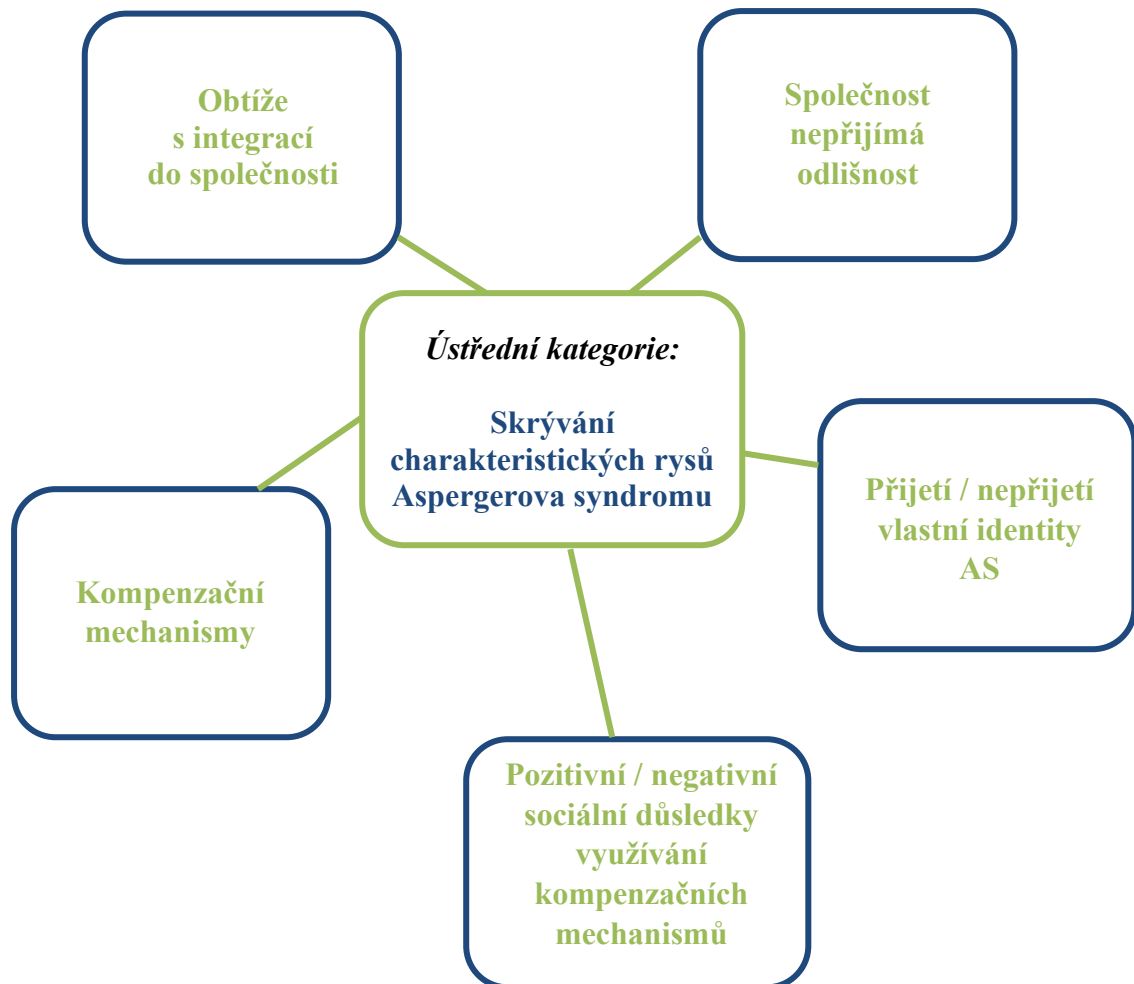
Kategoriemi byli: přijetí či nepřijetí identity Aspergerova syndromu (AS), maskování, podpora od sociálních pracovníků se začleněním do společnosti, odlišnost (být odlišný), využívání kompenzačních mechanismů, pozitivní a negativní následky po využívání kompenzačních mechanismů. Pomocí uvedených kategorií jsem vytvářela tzv. paradigmatický model axiálního kódování, který dle Strausse a Corbinové (1999) zaručí přesnost výzkumnému bádání. Ilustrace paradigmatického modelu se nachází na další straně (Obr. č. 1).

Obr. č. 1: Paradigmatický model axiálního kódování



Výsledný model paradigmatického modelu vysvětluje tzv. kostru příběhu. Cílem této identifikace příběhu je získat obecný přehled příběhu, z čehož vyplyne hlavní problém (téma). Strauss a Corbinová radí, aby se badatel v této fázi zamyslel nad hlavním tématem a „co je na zkoumané oblasti nejvíce překvapující“ (Strauss, Corbin, 1999, s. 88). Dalším krokem je uvést podkategorie „do vztahu k centrální kategorii podle paradigmatu. Ve třetím kroku jsou kategorie vzájemně vztahovány na dimenzionální úrovni“ (Strauss, Corbin, 1999, s. 87). Usoudila jsem, že v tomto případě je ústřední kategorií: *skrývání charakteristických rysů Aspergerova syndromu*. Poté jsem určila podkategorie, jejich vlastnosti a dimenzionální rozsah. Ústřední kategorie vztahující se k podkategoriím (subkategoriím) ilustruji v Obr. č. 2 a všechny souhrn selektivního kódování nabízím v tabulce (Tab. 3) na další straně. Výsledky uceleného kódování dle některých principů zakotvené teorie uvádím v další kapitole s tím, že jsou výsledky saturované pro konkrétní organizaci.

Obr. č. 2: Selektivní kódování (ústřední kategorie a její podkategorie)



Tab. 5: Selektivní kódování (ústřední kategorie, podkategorie, vlastnosti, dimenze)

Skrývání charakteristických rysů AS		
<i>Podkategorie</i>	<i>Vlastnosti</i>	<i>Dimenze</i>
Obtíže s integrací do společnosti	Potíže s navázáním a udržení interpersonálních vztahů	značné x částečné
	Potíže při čtení sociálních situací	značné x částečné
Společnost nepřijímá odlišnost	Jinakost v oblasti sociální komunikace	patrná x nepatrná
	Jinakost v oblasti sociálních interakcích	
	Odlišné chování	značné x nepatrné
Přijetí / nepřijetí vlastní identity AS	Doba diagnostikování (v dětství / v dospělosti)	krátká x dlouhá
	Popírat / nepopírat sám / sama sebe	přijetí x nepřijetí
Kompenzační mechanismy	Nasazování masky	často x zřídka
	Obrana	přítomné x absentující
	Volba, komu říct / neříct diagnózu	
	Falšování očního kontaktu	viditelné x neviditelné
	Pozorování	zřetelné x nepatrné
Pozitivní / negativní sociální důsledky využívání kompenzačních mechanismů	<i>Pozitivní:</i> Přijímaný společností	přítomné x absentující
	Nalezení zaměstnání	krátkodobé x dlouhodobé
	<i>Negativní:</i> Nebýt sám sebou	přítomné x absentující
	Vyčerpanost	
	Únava	nízká x vysoká
	Frustrace	

6. Zpracování dat

Jan Hendl (2016), odborník na zpracování dat kvalitativního a kvantitativního výzkumu uvádí, že výzkumník v kvalitativním výzkumu může vysvětlovat data prostřednictvím analýzy. Z tohoto důvodu v této kapitole navazují na předchozí kapitolu. To znamená, že postupně vysvětlují jednotlivá data, získaná po analýze zkoumaných dat. K interpretaci získaných dat používám upravené úryvky z rozhovorů s komunikačními partnery, abych čtenáři diplomové práce dokázala, jakým způsobem jsem dospěla k interpretaci výsledků.

Dávám na radu pana Jana Hendla (2016) a v úvodní části této kapitoly sepisují jednotlivé tematické oblasti, kterými jsou: dospělí jedinci s AS a jejich případné obtíže s integrací do společnosti, konkrétní podpora od sociálních pracovníků pro dospělé osoby s Aspergerovým syndromem s možnými obtížemi s integrací do společnosti, také téma konkrétních příkladů nejčastěji využívaných kompenzačních mechanismů během sociální integrace a obzvláště téma sociálních důsledků, vyplývajících z častého používání kompenzačních mechanismů.

Z mé interpretace výzkumné části a poslední fáze kódování vyšlo, že ústředním tématem je tzv. skrývání charakteristických rysů Aspergerova syndromu, s čímž se pojí několik podkategorií (subkategorií), kterými jsou: obtíže s integrací do společnosti, přijetí nebo přijetí vlastní identity Aspergerova syndromu, dále také skutečnost, že společnost nepřijímá odlišnost, tedy odlišnost dospělých lidí s AS, k dalším podkategoriím patří kompenzační mechanismy a sociální důsledky při využívání kompenzačních mechanismů. Všechny podkategorie intervenují k ústřední kategorii a jejich souvislosti níže vysvětlují. Odpovědi sociálních pracovníků označuji písmenem R_{1-6} a dospělých osob s AS písmeny KP_{1-4} .

Podle paradigmatického modelu všechnen fenomén začíná podmiňujícími podmínkami. V tomto případě je to negativní zkušenost dospělých lidí s AS, která se jim děje během integrace do společnosti, čímž je to, že společnost nepřijímá jejich odlišnost. Důkazem jsou toho ukázky z rozhovorů s cílovou skupinou „*Společnost mě celkově nepřijímala. Pro „normální“ lidi jsem moc divný.*“ (KP 2) nebo „*Děti ani dospělí neumí moc přijmout jinakost.*“ (KP 4). „*Může to být ... odlišné chování dle nějaké nastavené normy.*“ (R2), „*Autismus je opravdu jinakost sama o sobě a všechny ty věci kolem jsou nějak znevýhodňující pro toho člověka.*“ (R4). Pokud nahlédneme do teoretické části diplomové práce, najdeme tam zcela stejné informace o potřebě přijetí. Laura Hullová a kol. (2017) zkoumala aspekty kamufláže, ke kterým především patří motivace – být přijat ostatní.

K odlišnému chování se pojí konkrétní obtíže s integrací do společnosti. Ptala jsem se sociálních pracovníků: „Mají podle vás dospělí lidé s AS problémy při integraci do společnosti? Pokud ano, s jakými problémy se setkávají?“ a dospělých osob s AS: „Měla jste někdy problém začlenit se mezi vrstevníky? Pokud ano, jak se to projevovalo? Pokud ne, čím si to vysvětlujete?“ Z přepisu rozhovorů vyšlo, že se někteří hůř integrují do společnosti kvůli různým důvodům jako jsou např. potíže při čtení sociálních situací nebo s navazováním a udržováním interpersonálních vztahů „*Možná se jim hůř pracuje v kolektivech, jelikož hůř čtou sociální situace ... problémy konkrétně třeba mají při začlenění na trhu práce ... udržovat a navazovat nějaké interpersonální vazby.*“ (R3). Ovšem v tomto případě nelze generalizovat problematiku obtíží se sociální integrací. V kapitole „Limity výzkumu“ 4.3. uvádím důvod možného zkreslení, čímž je výzkumný vzorek z jedné organizace (ze tří sociálních služeb), pomáhající lidem s AS a jejich rodinám s integrací do společnosti. Avšak odborná literatura (viz kapitola 2.2.) o uvedených problémech taktéž referuje.

K další důležité a zároveň zajímavé podkategorii patří přijetí či nepřijetí vlastní identity Aspergerova syndromu. Podle některých prvků analýzy konstruktivistické zakotvené teorie lze považovat diagnózu AS za součást identity člověka. Shodli se na tom jak lidé s AS, tak sociální pracovníci. Mezi rozhodující faktor sociální pracovníci řadí dobu diagnostikování. Dle nich souvisí přijetí nebo nepřijetí identity na tom, v jaké době konkrétní jedinci byli diagnostikováni, zda v dětství nebo v dospělosti „*To je podle mě jeden z rozhodujících faktorů ... v průběhu dospívání maskovali, aby do zapadli do společnosti a pak se můžeme setkat s tím, že u mají tak dobře naučené to maskování, že potom nepřijmou identitu Aspergerova syndromu.*“ (R1) „*Jak kdo, pro ně je to velká sebeidentifikace, že ... je to opravdu jejich součástí osobnosti ... cítí se být součástí komunity a někteří to naopak skrývají.*“ (R5) „*Někdo, kdo ji dostane v pozdějším věku, tak se s ní podle mě delší dobu sžívá a ztotožní a začíná o ni vůbec mluvit. Ten, kdo s ní žije od malička, tak si myslím, že je o tom schopný více mluvit, protože je na to zvyklý.*“ (R6). K názoru se rovněž přidali dospělé osoby s AS: „*Snažit se někam zapadat znamená popírat sám sebe, a to také není dobré.*“ (KP4) „*Spiš bych poradila být víc sám sebou a nedělat si tolik z nepřijetí, protože ti, co k nám ladí, nás budou brát takoví, jací opravdu jsme.*“ (KP4).

Jak z teoretické, tak z výzkumné části diplomové práce vyplývá, že „maskování“ rysů, charakteristických pro Aspergerův syndrom souvisí s kompenzačními mechanismy. K nim například patří: falšování očního kontaktu, pozorování, nasazování masky, volba, komu říct či neříct diagnózu a obrana. Uvedené příklady objasním na ukázkách z rozhovorů: „*Skřývám to tak, že to (diagnózu) nikomu neříkám a snažím se vypadat jako člověk bez*

autismu, ale to není dobré řešení ... Volím si, komu to sdělit chci a komu ne ... když je někdo evidentně netolerantní k menšinám, tomu o svém AS neříkám a říkat nebudu.“ (KP 4) „Falšuji pohled do očí.“ (KP2) „Co jsem slyšel, tak se třeba naučili dávat oční kontakt někam jinam v obličeji“ (R3) „Kamufláž je odpozorovaná ... pozorují, adaptují se“ (R3) „Jako kdyby si nasazovali masku té všeobecně vnímané normality a pak ji zase odhazovali.“ (R2) „Myslím, že je to u nich takový ten únik nebo zároveň útočnost“ (R6).

Dle Strausse a Corbinové (1999) má poslední podkategorie souviset s předchozí a zároveň s ústřední, a proto se závěrečná podkategorie věnuje sociálním důsledkům při využívání kompenzačních mechanismů. Z rozhovorů vyvstalo, že dospělí lidé s AS čelí nejen pozitivním, ale také negativním důsledkům při častém využívání kompenzačních mechanismů. Mezi pozitivní obzvlášť patří – být přijímaný společností. Ukáži na výňatku z rozhovoru: „*Jakmile se člověk chová tak, jak se od něj očekává, tak je lépe přijímaný.*“ (R2) „*Člověk může být chvíli v nějaké komunitě brán jako normální člověk ... nemá to ale dlouhé trvání.*“ (KP2), s čímž souvisí rovněž negativní důsledek – skrývání nemá dlouhé trvání. K dalším negativním sociálním dopadům využívání kompenzačních mechanismů lze zařadit: nemožnost být sám sebou, únava, vyčerpání, frustrace. Důkazem je několik ukázek z rozhovorů: „*Skrývání znemožňuje konat aspoň částečně v souladu sama se sebou*“ (KP 4) „*Člověk není sám sebou.*“ (KP 3) „*Že se na to musíte soustředit a je to vyčerpávající.*“ (KP1) „*Vyčerpávající to je a dříve či později jim to dojde.*“ (KP2) „*Akorát tím v sobě věci dusím a mám pak z toho psychosomatické potíže.*“ (KP 1) „*Typický negativní dopad je velká únava, vyčerpání, protože ten člověk, co maskuje vyvíjí obrovské úsilí, není sám sebou v tu chvíli ... protože ten člověk, co maskuje vyvíjí obrovské úsilí, není sám sebou v tu chvíli.*“ (R4) „*Pak podle mě žijí s pocitem dlouhodobého nenaplnění a může to přejít až do nějaké frustrace.*“ (R1).

7. Diskuse k výsledkům

Poslední kapitola diplomové práce představuje základní poznatky výzkumné části a uvádí je do kontextu literatury, uvedené v teoretické části. V úvodní části kapitoly je čtenář seznámen s cílem diplomové práce, sběrem a analýzou dat. Dále se zde nachází odpovědi na dílčí výzkumné otázky, doplněné s teoretickými znalostmi problematiky.

Cílem diplomové práce je odpovědět na hlavní výzkumnou otázku, tedy *Jaké kompenzační mechanismy využívají dospělí lidé s Aspergerovým syndromem během integrace do společnosti a jakým sociálním důsledkům následně čelí?*

Výzkumná (praktická) část byla realizována pomocí polostrukturovaných rozhovorů s cílovou skupinou (dospělými lidmi s Aspergerovým syndromem) a sociálními pracovníky ze tří různých sociálních služeb (odborné sociální poradenství, sociální rehabilitace a chráněné bydlení). Všichni komunikační partneři byli vybráni z jedné organizace, tudíž výsledky byly saturované vzhledem k jedné organizaci. Cíleně byly vybrány dvě skupiny komunikačních partnerů, aby diplomová práce zaznamenala dva pohledy na problematiku obtíží během procesu integrace do společnosti a využívání kompenzačních mechanismů s možnými sociálními následky. Analýza dat byla prováděna přístupem zakotvené teorie, přesněji některými prvky konstruktivistické zakotvené teorie.

Na počátku výzkumného šetření byly operacionalizovány a konceptualizovány čtyři DVO z jedné hlavní výzkumné otázky (HVO). První dílčí výzkumná otázka čtenáře uvádí do kontextu problematiky, čímž je obtížná integrace do společnosti (*S jakými problémy se dospělé osoby s AS setkávají při integraci do společnosti?*). Z analyzovaných výsledků vyplynuly potíže s navázáním a udržením interpersonálních vztahů a potíže při čtení sociálních situací. Jsou to poněkud obecná názvosloví, která vysvětlují, že jinakost dospělých lidí s AS přispívá k problémům se sociální integrací. Problémy vztahující se k jinakosti jsou většinou v oblasti komunikace, sociálních interakcích, potížích při čtení určitých sociálních situací, které následně způsobují těžkou úlohu vstupu do nových kolektivů, udržováním a navazováním vztahů mezi přáteli, partnery, kolegy, rodinou apod. Nancy J. Patricková (2011) doplňuje, že nesprávné porozumění a určitá nezpůsobilost vcítit se do druhé osoby způsobuje problémy v sociální interakci. Zeptala jsem se respondentů, jak by jim mohli pomoci sociální pracovníci. Všichni ve směr uváděli stejnou podporu, například podporu při posilování kompetencí dospělé osoby s AS, nácviky sociálních dovedností, skupinové terapie, podpora při vyjasňování problému s nadřazeným, podpora při hledání zaměstnání, zpětná vazba, vysvětlování sociálních situací apod. V tom případě jsem

dostala odpověď na druhou dílčí výzkumnou otázku: *Jakými metodami pomáhají sociální pracovníci dospělým lidem s AS při integraci do společnosti?*

Diplomová práce analyzovala data na malém vzorku, a proto se třetí DVO ptá, zda dospělí lidé s AS využívají kompenzační mechanismy pro zvládání sociálních interakcí a pokud ano, jaké? *Pokud dospělé osoby s AS využívají kompenzační mechanismy při integraci do společnosti, jaké to nejčastěji jsou?* Sociální pracovníci uváděli, že někteří dospělí lidé mohou využívat kompenzační mechanismy v procesu sociální integrace, ale také zdůraznili, že toto tvrzení nelze zobecňovat, jelikož jejich zkušenosti jsou spojené s jednou organizací, pomáhající dospělým lidem s PAS a jejich blízkým s integrací do společnosti a další potřebnou podporou. Na druhou stranu tyto informace o zobecňování lze najít v zahraničních publikacích, které přispěli k tvorbě teoretické části této diplomové práce.

Teoretická část věnovaná kompenzačním mechanismům mi pomohla definovat pojmy kompenzačních mechanismů v rámci sociální integrace a zjistila důvod jejich využívání. Na rozdíl od české odborné literatury zahraniční nabízí teoretický rámec kompenzačních mechanismů a dalších souvisejících pojmů (kamufáž a maskování). Například Laura Hullova a kol. (2017) analyzovala koncepční model kamufáže u dospělých lidí s PAS neboli ASC. To znamená, že v první fázi si osoba s AS přeje „zapadnout“ mezi kolektiv, tudíž se jedná o silnou motivaci přijetí společností, jak také interpretuje výzkumná část této diplomové práce. Ve druhé fázi dospělá osoba s AS využívá kompenzační mechanismy a ve třetí přichází pozitivní i negativní následky kamufáže. Zkrácenou verzi ASC (Autism spectrum condition) zahraniční odborníci používají k tomu, aby nestigmatizovali osoby s jakoukoli „poruchou“ autistického spektra, a proto ze zkratky ASD zaměnili poslední písmeno D (disorder) za písmeno C (condition). Zde je rovněž důležité vysvětlit pojem kamufáž. Dle Hullové je to používaný termín pro takové chování, při kterém osoba s AS maskuje, tedy skrývá své charakteristické rysy Aspergerova syndromu, pro zvládání každodenních sociálních situací. Využívá tzv. explicitní strategie (kompenzace) pro „zaplnění“ sociálních a komunikačních mezer. Kompenzační mechanismy jednotlivcům pomáhají chovat se tak, jak se od nich očekává. K nejčastějším technikám, řečeným respondenty ve výzkumu Laury Hullové a kol. z roku 2017, vyplynula snaha vyjádřit určitou emoci a zájem, i když ji konkrétní osoba necítí, nebo např. se dívat lidem do očí nebo uchovávat „list“ ve svých myšlenkách, sepisující určité chování, jak se chovat v jednotlivých sociálních situacích. Z výsledků mé výzkumné části vzešlo, že mezi kompenzační mechanismy dospělí jedinci s AS řadí tzv. potlačení emocí, nebýt sám sebou

nebo skrývají svou diagnózu tím, že nesdělují její název nebo si vybírají, komu název diagnózy říci a komu ne.

Problematika skrývání charakteristických rysů Aspergerova syndromu není častým tématem k veřejné diskusi. V České republice je tzv. maskování (skrývání) či kamufláž diagnózy Aspergerova syndromu prozatím neprobádaný sociální fenomén, kterým mohou čelit dospělí lidé s AS, a proto se tomu v diplomové práci věnuji.

Významný problém patrně tkví v tom, že dospělí lidé s AS jsou pravděpodobně nuceni využívat kompenzační mechanismy, aby se lépe integrovali do společnosti. Také, že konkrétní nezbytnost způsobujeme společnost, která nepřijímá lidi s odlišností. Na druhou stranu překvapující pro mě bylo, že Aspergerův syndrom je součástí identity, což se pojí s přijetím či nepřijetím vlastní identity. To následně souvisí se sociální integrací a rovněž s kompenzačními mechanismy.

Zaujali mě dva modely důsledků při využívání jmenovaných kompenzačních mechanismů. Jsou to pozitivní a negativní, které v mnoha případech spolu navzájem souvisí. V tomto ohledu jsem získala odpovědi na DVO 4: *Jaké sociální dopady vyplývají u dospělých lidí s AS po využití kompenzačních mechanismů?* Laura Hullová a kol. (2017) prováděla kvalitativní studii, u které zjistila, že mladí lidé s poruchou autistického spektra po realizaci kamufláže cítí úzkost, jako kdyby nebyli sami sebou a jediné, co jim to způsobuje je stres. Sarah Cassidy a kol. (2018) k problematice přispívá psychologickou studií, ze které vyplynuly rizika kamufláže, těmi jsou suicidální myšlenky v případy, že jedinci skrývají svou diagnózu až moc často. Zajímavá studie Roberta J. Fortuny a kol. (2015) upozornila na častější stavy úzkosti a deprese u dospělých lidí s poruchou autistického spektra než u lidí bez ní.

Existuje v tomto případě nějaká prevence? Z výzkumné části této diplomové práce vyplynulo, že by stačilo zvýšit povědomí o problematice problémů se sociální integrací a respektovat potřeby cílové skupiny. V některých případech pomáhá trpělivost a pochopení nebo občasné vysvětlování určitých sociálních situací. S těmito výsledky souhlasí i studie Laury Hullové (2017). Uvádí, že by k prevenci postačila pouhá vědomost o lidech s PAS (ASC). Cageová a Troxell-Whitmanová (2019) k prevenci dodává porozumění důvodům maskování (skrývání) diagnózy, kterou podle nich dospělí lidé s PAS často využívají.

Závěr

Diplomová práce s názvem *Kompenzační mechanismy u dospělých lidí s Aspergerovým syndromem (AS)* se věnuje hlavní výzkumné otázce: *Jaké kompenzační mechanismy využívají dospělí lidé s Aspergerovým syndromem během integrace do společnosti a jakým sociálním důsledkům následně čelí?*

V teoretické části byly definovány poruchy autistického spektra (PAS), se zaměřením na Aspergerův syndrom, etiologii, mýty o vzniku PAS. Práce se specializuje na určité obtíže a překážky v integraci do společnosti, kterým cílová skupina může čelit. Kapitola o nácvicích sociálních dovedností disponuje případnou podporou od sociálních pracovníků dospělým lidem s AS. Závěrečné kapitoly teoretické části zahrnují dlouhodobou prognózu, kompenzační mechanismy a související sociální následky. Poslední kapitola (kompenzační mechanismy a jejich sociální následky) byla zpracována převážně ze zahraniční odborné literatury, jelikož publikace v českém jazyce konkrétní informace prozatím nenabízí.

V praktické části byla prezentována realizace výzkumu, metody zpracování získaných dat a následná diskuse výsledků z podrobné analýzy dat, prováděné dle přístupu konstruktivistické zakotvené teorie. Výzkum s ohledem na diplomovou práci byl realizován prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s dospělými jedinci s Aspergerovým syndromem a sociálními pracovníky z tří sociálních služeb jedné organizace.

Z výzkumné i teoretické části vyplynula odpověď na hlavní výzkumnou otázku a splnila tak cíl diplomové práce. Někteří dospělí lidé s AS využívají kompenzační mechanismy ke snazší adaptaci do společnosti. Hlavní motivací je, aby byli přijati společností, a proto skrývají (maskují, kamuflují) své charakteristické rysy Aspergerova syndromu. S tzv. kamufláží se také pojí přijetí či nepřijetí vlastní identity cílové skupiny. Z praktické části výzkumu vzešla informace o tom, že diagnózu AS lze považovat za součást osobnosti. To znamená, že pokud dospělí lidé skrývají osobité rysy, obvykle nepřijímají svou identitu. Avšak při častém využívání kompenzačních strategií následně čelí sociálním následkům, které jsou pozitivní i negativní. Mezi pozitivní sice patří přijetí společností, nalezení přátel, získání a udržení zaměstnání, ale to nemusí trvat dlouho. K negativním důsledkům přísluší určité neuspokojení, nemožnost být sám sebou, únavu, vysílení, vyčerpanost a frustraci.

Díky dílčím výzkumným otázkám bylo zjištěno, jaké kompenzační mechanismy dospělí lidé s AS nejčastěji využívají, například falšují oční pohled, potlačují emoce, ve svých myšlenkách si „vytváří“ list se způsoby, jak se chovat v určité sociální situaci,

„hrají“ si na někoho jiného, pozorují ostatní a nápodobou se učí jejich chování nebo nesdělují název diagnózy.

Sociální pracovníci pomohou podpořit integraci dospělých lidí s AS do společnosti tím, že zvyšují jejich kompetence nebo s nimi nacvičují sociální dovednosti. Ovšem při podpoře vždy záleží, s jakou potřebou (zakázkou) klient přichází.

Problematika diplomové práce se pojí s oborem sociální práce, jelikož sleduje proces sociální integrace dospělých lidí s Aspergerovým syndromem a také konkrétní podporu, nabízenou sociálními pracovníky. Téma též přispívá k dalšímu zkoumání skrze oblasti sociální práce se zaměřením pouze na dospělé ženy nebo vyšší počet respondentů.

Seznam odborné literatury

1. ADAMUS, Petr. Alica, VANČOVÁ a LÖFFLEROVÁ, Monika. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostrava: Pedagogická fakulta Ostravské univerzity, 2017. ISBN 978-80-7464-957-8
2. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál, 2005. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-979-8
3. BARGIELA, Sarah. Robin, STEWARD. MANDY, William. The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2016, **46**(10), 3281-3294. DOI 10.1007/s10803-016-2872-8
4. BAUM, Detlef. *Výzkumné metody v sociální práci*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2014. ISBN 978-80-7464-390-3
5. BOGDASHINA. Olga. *Specifika smyslového vnímání u autismu a Aspergerova syndromu*. Praha: PASPARTA, 2017. ISBN 978-80-88163-06-0
6. CAGE, Eilidh. Jessica, DI MONACO. NEWELL, Victoria. Experiences of Autism Acceptance and Mental Health in Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2017, **48**(2), 473-484 DOI: 10.1007/s10803-017-3342-7
7. CAGE, Eilidh and Zoe, TROXELL-WHITMAN. Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2019, **49**, 1899-1911. DOI: 10.1007/s10803-018-03878-x
8. CASSIDY, Sarah. Louise, BRADLEY. SHAW, Rebecca and BARON-COHEN, Simone. Risk Markers for Suicidality in Autistic Adults. *Molecular Autism*. 2018, **9**(1), DOI: 10.1186/s13229-018-0226-4
9. ČADILOVÁ, Věra a Zuzana, ŽAMPACHOVÁ. Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem: pro děti předškolního věku a pro děti se sníženými rozumovými schopnostmi. Praha: PASPARTA, 2013. ISBN 978-80-905576-2-8
10. ČERMÁK, Ivo a Irena, ŠTĚPANÍKOVÁ. Kontrola validity dat v kvalitativním psychologickém výzkumu. *Československá psychologie: Časopis pro psychologickou teorii a praxi*. Praha: Academia, 1998, **1**, s. 50-62. ISSN 0009-062X
11. ČEŠKOVÁ, Eva. Mojmir, SVOBODA. KUČEROVÁ, Hana. *Psychopatologie a psychiatrie: pro psychology a speciální pedagogy*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-154-9

12. DEAN, M., HARWOOD, R. and KASARI, C. The Art of Camouflage: Gender Differences in the Social Behaviors of Girls and Boys with Autism Spectrum Disorder. *Autism*. 2016, **21**(6), 678-689. DOI: 10.1177/1362361316671845
13. DUDOVÁ, Radka. *Kvalitativní metodologie sociologického výzkumu: konstruktivistická grounded theory a „rozumějící rozhovor“*. 2010, s. 364-383 in ŠUBRT, Jiří. *Soudobá sociologie IV*. Praha: Karolinum, 2010. ISBN 978-80-246-1789-3
14. ELIADE, Mircea. *Mýtus a skutečnost*. Praha: OIKOYMENH, 2011. ISBN 978-80-7298-462-6
15. FORTUNA, Robert, J. et al. Health Conditions and Functional Status in Adults with Autism: A Cross-Sectional Evaluation. *Journal of General Internal Medicine*. 2015, **31**(1), 77-84. DOI: 10.1007/s11606-015-3509-x
16. GRANDIN, Temple. Richard, PANEK. *Mozek autisty: myšlení napříč spektrem*. Praha: Mladá fronta a.s., 2014. ISBN 978-80-204-3115-8
17. GRANDIN, Temple. Catherine, JOHNSON. *Zvířata v překlada: autistická mysl jako klíč k pochopení chování zvířat*. České Budějovice: Csy, 2015. ISBN 978-80-971852-1-3
18. GRANDIN, Temple. *Jak to vidím já: osobní pohled na autismus a Aspergerův syndrom*. Praha: Csémy Miklós ve spolupráci s Janou Csémy, 2015. ISBN 978-80-906078-0-4
19. GRANDIN, Temple. *Jiní ... Ne horší*. Praha: Csémy Miklós ve spolupráci se Za sklem o. s., 2016. ISBN 978-80-906078-2-8
20. HARTL, Pavel. Helena, HARTLOVÁ a NEPRAŠ, Karel. *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-686-5
21. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9
22. HIGAŠIDA, Naoki. *A proto skáču*. Praha: Paseka ve spolupráci s Pasparta Publishing, 2016. ISBN 978-80-7432-711-7
23. HORT, Vladimír a kol. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-404-5
24. HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-041-0
25. HRDLIČKA, Michal. Vladimír, KOMÁREK (eds.). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9

26. HRDLIČKA, Michal. Vladimír, KOMÁREK (eds.). Dětský autismus: přehled současných poznatků. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0686-6
27. HRDLIČKA, Michal. *Mýty a fakta o autismu*. Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1648-3
28. HULL, Laura et al. „Putting on My Best Normal“: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2017; **47**(8), 2519-2534. DOI: 10.1007/s10803-017-3166-5
29. HULL, Laura et al. Development and Validation of Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2018, **49**, 819-833. DOI: 10.1007/s10803-018-3792-6
30. CHARMAZ, Kathy. *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. Los Angeles: SAGE Publications, 2006. Introducing qualitative methods. ISBN 978-0-7619-7353-9
31. JAMES, Ioan Mackenzie. *Aspergerův syndrom: mimořádní lidé – mimořádné výkony*. Praha: TRITON, 2008. ISBN 978-80-7387-099-7
32. KANNER, Leo. Autistic Disturbances of affective contact. *Nervous Child*. 1943, **2**, 217-250.
33. LAI, Meng-Chuan. Michael V. LOMBARDO et al. A Behavioral Comparison of Male and Female Adults with High Functioning Autism Spectrum Conditions. *Plos ONE*. 2011. **6**(6). DOI: 10.1371/journal.pone.0020835
34. LECHTA, Viktor (eds). *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-679-7
35. LIVINGSTON, Lucy Anne. Francesca, HAPPÉ. Conceptualising Compensation in Neurodevelopmental disorders: Reflections from autism spectrum disorder. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. 2017, **80**, 729-742. DOI: 10.1016/j.neubiorev.2017.06.005
36. LORD, Catherine. Michael, RUTTER and Ann, LE COUTEUR. Autism Diagnostic Interview – Revised: A Revised Version of a Diagnostic Interview for Caregivers of Individuals with Possible Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 1994; **24**(5), 659-685. DOI: 10.1007/bf02172145
37. LORD, Catherine et al. The Autism Diagnostic Observation Schedule-Genetic: A Standard Measure of Social and Communication Deficits Associated with the Spectrum of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2000, **30**(3), 205-223. DOI: 10.1023/a:1005592401947

38. LUGNEGÅRD, Tove. Maria Unenge, HALLERBÄCK. GILLBERG, Christopher. Psychiatric. Comorbidity in Young Adults with a Clinical Diagnosis of Asperger Syndrome. *Research in Developmental Disabilities*. 2011, **32**, 1910-1917. DOI 10.1016/j.ridd.2011.03025
39. NÝVLTOVÁ, Václava. *Psychopatologie pro speciální pedagogy*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2010. ISBN 978-80-86723-85-3
40. O'TOOLE, Jennifer Cook. *Tajná kniha pro aspergery: jak zmáknout pravidla společenského chování*. Brno: Edika, 2019. ISBN 978-80-266-1423-4
41. PATRICK, Nancy J. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: tipy a strategie pro každodenní život*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-867-8
42. PÁTÁ, Perchta Kazi. *Mé dítě má autismus: příběh pokračuje*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2683-0
43. PEŠEK, Roman. Kateřina, SEDLÁŘOVÁ. *Skupinový nácvik sociálních, asertivních a komunikačních dovedností pro dospělé osoby s Aspergerovým syndromem*. Praha: PASPARTA, 2015.
44. RABOCH, Jiří. Michal, HRDLIČKA. MOHR, Pavel. PAVLOVSKÝ, Pavel. PTÁČEK, Radek, ed. *DSM-5: diagnostický a statistický manuál duševních poruch*. Praha: Hogrefe – Testcentrum, 2015. ISBN 978-80-86471-52-5
45. RADKOVOVÁ, Iveta a Jaroslav HOŘEJŠÍ. *Aspergerův syndrom: život pod společenským tlakem*. Praha: Galén, 2018. ISBN 978-80-7492-386-9
46. RICHMAN, Shira. Miroslava, JELÍNKOVÁ. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-424-3
47. RYŠAVÝ, Dan a Středisko distančního vzdělávání. *Metoda a techniky sociálního výzkumu*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2002. ISBN 80-244-0577-6
48. ŘIHÁČEK, Tomáš. Ivo, ČERMÁK. HYTYCH, Roman a kol. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova Univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6382-2
49. SCARPA, Angela. Anthony, WELLS. ATTWOOD, Tony. *Dítě s autismem a emoce: program pro práci s dětmi*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1435-9
50. SILBERMAN, Steve. *Neurotribes: The Legacy of Autism and How to Think Smarter About People Who Think Differently*. New York: Avery, an imprint of Penguin Random House, 2015. ISBN 978 1 76011 364 3
51. SIMONE, Rudy. *Aspergerka: posila pro ženy s Aspergerovým syndromem*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1395-6

52. SMÉKAL, Vladimír. *Pozvání do psychologie osobnosti: člověk v zrcadlení [i.e. zrcadle] vědomí a jednání*. Brno: Barrister & Principal, 2009. ISBN 978-80-87029-62-6
53. STRAUSS, Anselm L. Juliet, CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. ISBN 80-85834-60-X
54. Světová zdravotnická organizace. *Duševní poruchy a poruchy chování: popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka: mezinárodní klasifikace nemocí – 10. revize*. Praha: Psychiatrické centrum, 2018. ISBN 978-80-7472-168-7
55. ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. Praha: PASPARTA Publishing, 2018. ISBN 978-80-88163-98-5
56. ŠVAŘÍČEK, Roman. Klára, ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6
57. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7
58. THOROVÁ, Kateřina. *Výjimečné děti: Aspergerův syndrom: [informační příručka]*. 2. vyd. Praha: APLA, c2007. ISBN 978-80-254-6341-3
59. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: včasná diagnóza branou k účinné pomoci: [informační příručka]*. Praha: APLA, c2008. ISBN 978-80-254-6339-0
60. THOROVÁ, Kateřina a Veronika, ŠPORCLOVÁ. *Poruchy autistického spektra v dospělosti. Psychiatr pro praxi*. 2012, **13**(3), s. 116–119. ISSN 1213-0508
61. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. 3. vyd. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9
62. TIERNEY, Siobhan. Jan, BURNS. KILBEY, Elizabeth. *Looking Behind the Mask: Social Coping Strategies of Girls on the Autistic Spectrum. Research in Autism Spectrum Disorders*. 2016, **23**, 73-83. DOI: 10.1016/j.rasd.2015.11.013
63. VOLKMAR, Fred R. et al. *Field trial for autistic disorder in DSM-IV. American Journal of Psychiatry*. 1994, **151**(9), 1361-1367. DOI: 10.1176/ajp.151.9.1361
64. WING, Lorna. *Asperger's Syndrome: a clinical account. Psychological Medicine*. 1981, **11**(1), 115-129. ISSN 003-2917. DOI: 10.1017/s0033291700053332

Elektronické zdroje

65. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [online]. ÚZIS: © 2021 [cit. 13.6.2021]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/o-mkn>

Seznam příloh

Příloha č. 1: Informovaný souhlas s rozhovorem pro tvorbu diplomové práce	91
Příloha č. 2: Otázky k rozhovorům se sociálními pracovníky	92
Příloha č. 3: Otázky k rozhovorům s dospělými lidmi s Aspergerovým syndromem ...	92

Příloha č. 1: Informovaný souhlas s rozhovorem

Informovaný souhlas s rozhovorem

Byl(a) jsem požádán(a) o rozhovor v rámci sběru dat pro diplomovou práci s názvem *Kompenzační mechanismy u dospělých lidí s Aspergerovým syndromem*.

Důvěrnost informací

Byl(a) jsem informován(a), že účelem diplomové práce Bc. Anny Babčaníkové, je porozumět dospělým lidem s Aspergerovým syndromem a kompenzačních mechanismů, které patrně využívají proto, aby se efektivněji integrovali do společnosti a případně jakým sociálním následkům v tomto případě čelí.

Souhlasím s tím, že v diplomové práci budou uvedena některá citlivá data, ale nebude uvedené mé pravé jméno nebo nebudou uvedeny žádné skutečnosti, které by mohly vést k identifikaci mé osoby.

Vím, že mohu rozhovor z jakýchkoli důvodů přerušit a svůj souhlas vzít zpět.

Podpisem stvrzuji, že s těmito podmínkami dobrovolně a bez nátlaku souhlasím.

V Praze dne:

Podpis

.....

Pokud budete mít jakékoli další dotazy ohledně uvedeného výzkumu či rozhovoru, kontaktujte prosím na tento mail.

Příloha č. 2: Otázky k rozhovorům se sociálními pracovníky

1. Jak byste svými slovy definoval(a) Aspergerův syndrom?
2. Jak byste charakterizoval(a) vaši roli pracovníka při podpoře dospělého člověka s Aspergerovým syndromem v rámci sociální služby?
3. Jakými metodami pomáháte dospělým lidem s AS?
4. Mají podle vás lidé s Aspergerovým syndromem problémy s integrací do společnosti i v dospělém věku? Pokud ano, s jakými problémy se setkávají?
5. Domníváte se, že dospělí lidé s Aspergerovým syndromem využívají tzv. kompenzační mechanismy ke zvládnutí sociální integrace? Pokud ano, jaké techniky dle vašich zkušeností využívají?
6. Myslíte si, že mohou následovat nějaké sociální dopady po využití kompenzačních mechanismů nebo naopak? Pokud ano, jaké?

Příloha č. 3: Otázky k rozhovorům s dospělými lidmi s Aspergerovým syndromem

1. Kolik je vám let?
2. Jak byste svými slovy definoval(a) Aspergerův syndrom?
3. Měl(a) jste někdy problém začlenit se mezi vrstevníky? Pokud ano, jak se to projevovalo? Pokud ne, čím si to vysvětlujete?
4. Jak by zněla vaše rada těm, kteří mají problémy se začleněním?
5. Musel(a) jste někdy skrývat svou diagnózu? Pokud ano, v jaké to bylo situaci? Pokud ne, čím si to vysvětlujete?
6. Pokud jste někdy skrýval(a) diagnózu AS, jakými způsoby jste to prováděl(a)?
7. Je něco podle vás pozitivní na skrývání diagnózy AS? Sděлил(a) byste, prosím, nějaké konkrétní případy?
8. Je něco podle vás negativní na skrývání diagnózy AS? Pokud ano, co je to?
9. Pomohl Vám někdy sociální pracovník s jakýmkoli problémem ohledně komunikace s ostatními? Pokud ano, jakým způsobem vám pomohl? Pokud ne, v čem by vám mohl ještě pomoci?
10. Máte nápad, jak by lidé kolem vás mohli pomoci ostatním lidem s Aspergerovým syndromem?

Seznam tabulek

Tab. 1: Rozdíl v pojmenování poruchy autistického spektra	22
Tab. 2: Počet komunikačních partnerů, podílejících se na výzkumu	67
Tab. 3: Hlavní výzkumná otázka	70
Tab. 4: Dílčí výzkumné otázky a otázky, podávané komunikačním partnerům	70
Tab. 5: Selektivní kódování (ústřední kategorie, podkategorie, vlastnosti, dimenze) ...	75

Seznam obrázků

Obr. č. 1: Paradigmatický model axiálního kódování	73
Obr. č. 2: Selektivní kódování (ústřední kategorie a její podkategorie)	74

Abstrakt

Cílem diplomové práce s názvem *Kompenzační mechanismy u dospělých lidí s Aspergerovým syndromem* je zodpovědět hlavní výzkumnou otázku: *Jaké kompenzační mechanismy využívají dospělí lidé s Aspergerovým syndromem během integrace do společnosti a jakým sociálním důsledkům následně čelí?* Diplomová práce se dělí na dvě části, teoretickou a výzkumnou. Teoretická část čtenářům představuje odborné znalosti z českých a zahraničních publikací. Úvodní část se věnuje charakteristice poruch autistického spektra (PAS), Aspergerově syndromu (AS), etiologii a zajímavým mýtům o vývoji poruch autistického spektra. Následující kapitoly poskytují informace o integraci dospělých lidí s AS do společnosti, eventuálních překážkách v sociální integraci a nácvicích sociálních dovedností, kterými je mohou podpořit sociální pracovníci. Další kapitoly uvádí dlouhodobou prognózu, kompenzační mechanismy a jejich možné sociální důsledky.

Výzkumná část práce se především zaměřuje na sběr a analýzu dat orientovaných dle některých prvků konstruktivistické zakotvené teorie (GTM). Interpretativní kvalitativní výzkum diplomové práce je realizován prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s dospělými jedinci s Aspergerovým syndromem a také se sociálními pracovníky z jedné organizace, pomáhající lidem s AS a jejich okolí se sociální integrací. Z výsledků interpretativní konstruktivistické zakotvené teorie na bázi diplomové práce vyplývá, že někteří dospělí lidé s AS mohou mít problémy s integrací do společnosti a nejsou přijímáni společností. Důvodem je jejich odlišnost (v některých případech odlišné chování), a proto využívají kompenzační mechanismy, které jim pomáhají určitou jinakost skrývat. Avšak skrýváním a častým využíváním kompenzačních mechanismů u dospělé osoby s AS může mít pozitivní i negativní následky. K pozitivním patří například přijetí dospělých jedinců s AS do společnosti a nalezení zaměstnání. Mezi negativní lze zařadit nepřijetí vlastní identity, únavu, vyčerpanost a frustraci.

Abstract

The aim of the diploma thesis entitled *Compensatory mechanisms in adults with Asperger's syndrome* is to answer the main research question: *What compensatory mechanisms do adults with Asperger's syndrome use during integration into society and what social consequences do they face?* The diploma thesis is divided into two parts, theoretical and research. The theoretical part presents readers with expertise from Czech and foreign publications. The introductory part deals with the characteristic of Autism spectrum disorders (ASD), Asperger's syndrome (AS), etiology and interesting myths about the development of autism spectrum disorders. The following chapters provide information on the integration of adults with AS into society, possible barriers to social integration and social skills training that can be supported by social workers. The next chapters present a long-term prognosis, compensation mechanisms and their possible social consequences.

The research part of the thesis focuses mainly on the collection and analysis of data oriented according to some elements of constructivist grounded theory (GTM). Interpretative qualitative research of the diploma thesis is realized through semi-structured interviews with adults with Asperger's syndrome and also with social workers from one organization, helping people with AS and their surroundings with social integration. The results of interpretative constructivist grounded theory based on the diploma thesis show that some adults with AS can have problems with integration into society and are not accepted by society. The reason is their difference (in some cases different behavior), and therefore they use compensation mechanisms that help them hide a certain otherness. However, concealing and frequently using compensatory mechanisms in an adults with AS can cause both positive and negative consequences. The positive ones include, for example, the admission of adults with AS into society and finding employment. Negatives include non-acceptance of one's own identity, fatigue, exhaustion and frustration.