

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

**Psychosociální podpora dospělých osob s
poruchou autistického spektra**

The Psychosocial Support of Adults with Autism
Spectrum Disorder



Magisterská diplomová práce

Autor: Bc. Zuzana Šedová

Vedoucí práce: PhDr. et. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.

Olomouc

2018

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma:

„Psychosociální podpora dospělých osob s poruchou autistického spektra“ vypracovala samostatně, pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne.....Podpis

Ráda bych poděkovala vedoucímu práce, PhDr. et. Mgr. Roman Procházkovi, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady, trpělivost a podporu. Chtěla bych také poděkovat Mgr. Pavlíně Jurníčkové, Ph.D. za pomoc s ujasněním si metodologického rámce mojí práce a dále všem zúčastněným participantům v tomto výzkumu, kteří byli ochotni mi věnovat svůj čas a sdělovat své prožitky. V poslední řadě bych ráda poděkovala svým blízkým, kteří mě podporují stále, ve snazších i těžších chvílích mé cesty životem.

Obsah

Úvod	7
1 TEORETICKÁ ČÁST	9
1.1 Definice a vymezení poruch autistického spektra.....	9
1.2 Klasifikace a diagnostika PAS	10
1.2.1 Charakteristiky podle diagnostických kritérií.....	10
1.2.2 Rozdíl mezi vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem	11
1.2.3 Průběh diagnostiky v oblasti PAS	13
1.2.4 Diferenciální diagnostika a možná komorbidita	14
1.3 Etiologie	16
1.4 Výskyt v populaci	18
1.5 Historický vývoj přístupu k lidem s PAS.....	19
1.6 Psychosociální vývoj jedince s důrazem na poruchy autistického spektra	22
1.6.1 Prenatální vývoj	22
1.6.2 Raný věk od narození do sedmi let.....	23
1.6.3 Období školního věku a dospívání	26
1.6.4 Období dospělosti.....	27
1.7 Neuropsychologické a neurobiologické souvislosti s PAS	29
1.8 Zdokumentované zkušenosti lidí s PAS v literatuře	32
1.9 Komunikace lidí s PAS	34
1.10 Jednání a prožívání lidí s PAS	36
1.11 Psychosociální podpora lidí s PAS	37
1.11.1 Oblasti terapeutického působení	38
1.11.2 Organizace a místa věnující se lidem s PAS	41
2 PRAKTICKÁ ČÁST	43
2.1 Výzkumný problém.....	43
2.2 Výzkumné cíle	43
2.3 Výzkumné otázky.....	44
2.4 Design výzkumu.....	45
2.5 Způsob získávání dat.....	45
2.6 Výzkumný soubor a jeho výběr.....	46
2.7 Etika	47
2.8 Způsob analýzy dat.....	48

2.9	Interpretace výsledků výzkumu a odpověď na výzkumné otázky	49
2.10	Jak vnímají své komunikační strategie a jednání s druhými lidé s AS?	52
2.11	Jak vnímají komunikační strategie a jednání lidí s AS jejich rodiče?	57
2.12	Jak vnímají komunikační strategie a jednání lidí s PAS pracovníci organizací věnující se této klientele a jak s tím pracují?	59
2.13	Co vnímají dospělí lidé s AS jako psychicky náročné v interakcích s druhými? .	62
2.14	Co vnímají rodiče dospělých lidí s AS, že je pro jejich potomky psychicky náročné v interakci s druhými?.....	65
2.15	Co vnímají pracovníci organizací určených klientům s PAS, že je psychicky náročné pro jejich klienty v interakcích s druhými?.....	66
2.16	Shrnutí vnímání psychicky náročných situací všech skupin participantů.....	68
2.17	Jak je vnímána spolupráce s odbornými pracovníky lidmi s AS	70
2.18	Jak je vnímána spolupráce s odbornými pracovníky rodiči lidí s AS	72
2.19	Jak je vnímána spolupráce s klienty pracovníky organizací pro lidi s PAS	73
2.20	Skutečnosti, které iniciovaly stanovení diagnózy u lidí s AS.....	75
2.21	Shrnutí odpovědí na výzkumné otázky	78
3	Diskuse	83
4	Závěr	86
	Souhrn	88

Seznam použitých zdrojů a literatury

Seznam zkratk, tabulek a slovník pojmů

Přílohy

„Já nejsem odlišný, to jen vy jste všichni příliš stejní.“ (Normální autistický film, 2016)

„Přesto jsou, navzdory tomu, co se povídá, ze všech rovnic na pochopení nejtěžší právě ty společenské.“ (Schovanec, 2014, 29)

Úvod

Když si představíme nějakou specializovanou oblast, což může být pro někoho astrologie, pro jiného technologie strojů, či jazykovědy, které v životě opravdu příliš nerozumíme, pak si v konverzaci s odborníkem v této oblasti budeme připadat jako na návštěvě. Budeme se snažit mu porozumět, pochopit jeho oblast zájmu, ale pravděpodobně v tom nebudeme nikdy natolik dobří, jako on. S větší dávkou fantazie je to velmi jednoduché přirovnání k tomu, jak si může připadat člověk s poruchou autistického spektra ve společnosti. Jeho oblast, které by příliš nerozuměl, by byly mezilidské interakce, život ve společnosti a jeho specifická pravidla. Běžná společnost se tyto pravidla učí intuitivně, kdežto pro člověka s poruchou autistického spektra (dále PAS) je to jako cizí jazyk. Nejvíce je zasažena oblast komunikace a vztahování se k druhým. Neúspěch v interakci vede často k pocitům osamělosti a nepochopení většinovou společností. Člověka s PAS to pak vede k neustálému hledání sebe sama a hledání cest, jak z vnitřního světa navázat kontakt s tím vnějším. Kdo komu vlastně neporozumí, je pak otázkou úhlu pohledu, z jedné strany je to člověk s PAS a z druhé strany je to společnost, která má o tomto typu diagnózy často různé informace a osvěta je tak neustále potřebná.

Jim Sinclair (in Thorová, 2006, 33) říká: *„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je vše pronikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emoci. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.“* Tento výrok nám připomíná, že bychom se neměli na PAS dívat jenom jako na „problém“, který je třeba řešit, ale jako na individuální odlišnost člověka, která si žádá naši pozornost, respekt, trpělivost a pochopení.

V teoretické části práce se budeme zabývat definováním PAS a jeho klasifikací, diagnostikou a diferenciací diagnostikou a dále se budeme věnovat důležitým milníkům v životě člověka s PAS a to v jeho vývoji od dětství až do dospělosti. Pro dosažení větší autentičnosti zde nechybí ani souhrn zkušeností dospělých lidí s PAS z autobiografické literatury. V poslední řadě zde zmiňujeme základní oblasti psychosociální podpory, které existují pro lidi s PAS.

Výzkumná část práce se zaměřuje na psychosociální fenomény, které zasahují do interakce lidí s PAS s jejich okolím a snaží se postihnout důležité faktory na komunikační, emoční i myšlenkové rovině. Důraz je kladen na zaměření se na tuto problematiku z více

pohledů, kde nejdůležitější složkou těchto zdrojů jsou lidé s PAS, konkrétně s Aspergerovým syndromem (dále AS), což je někdy nazýváno mírnější formou autismu. Aby bylo docíleno získání pohledu z více hledisek, v naší práci se objevují také zkušenosti rodičů od dospělých lidí s AS a pracovníků organizací pro PAS.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 Definice a vymezení poruch autistického spektra

Autismus, nebo přesněji autistické spektrum, je podle Waberžineka a Krajíčkové (2006, 280) „*neschopnost porozumět sociálním kontextům chování druhých a odhalovat jejich myšlenkové procesy.*“ Bazalová (2014, 38) uvádí, že je to „*neurovývojové onemocnění na neurobiologickém podkladě, řadí se k nejtěžším poruchám dětského mentálního vývoje a je trvalé.*“ Označení autismus je podle Moorové (2010) pouze zastřešující pojem, jako například poruchy učení, který podstatně ovlivní narušení smyslových vjemů. Variací autismu je skutečně celé spektrum. Liší se stupněm postižení v oblasti komunikace, sociálních vztahů, přidružením mentálního postižení, problematikou v sensorické oblasti a schopností adaptace a vyrovnávání se stresem. Thorová (2016) se domnívá, že komunikační dovednosti jsou vždy narušené, jen záleží, v jaké míře. To samé platí o chování, které je třeba posuzovat kvalitativně. Stejně jako Thorová, také Sládečková a Sobotková (2014) upozorňují na to, že jednotlivé projevy autismu jsou širokospektrální a jejich zkoumání nedospělo do fáze, kdyby se dalo říci, že jsou projevy u lidí s autismem totožné. Genetické odchylky se tedy mohou vztahovat jen k určitému úseku projevů v behaviorální, či kognitivní oblasti.

V definování PAS je známá tzv. autistická triáda, která se objevuje v různých dílčích typech PAS. Patří sem narušená **schopnost sociálních interakcí, komunikace verbální a neverbální a stereotypní chování**, jak ji nazývá Michalík (2011). Bazalová (2014) ve své definici namísto sociální interakce používá pojem sociální chování a k stereotypnímu chování přidává ještě problém s imaginací. Představivost se promítá do každé sociální interakce, hovoru o něčem, co si nemůžeme konkrétně vyzkoušet nebo osahat. Konkrétní myšlení, pro PAS typické, tak může vést jedince k řadě omylů a nepochopení a přináší tak s sebou nechtěně další sociální úzkost.

Protože nám jde v našem bádání především o získávání bližších informací o této konkrétní poruše, upřednostňujeme především diagnózu PAS bez kombinace mentálního postižení. Přesto není na místě opomenout zmínku, jak časté je setkání se s kombinovaným postižením v této oblasti. Z hlediska statistického platí, že u dětí s touto diagnózou je na 75% pravděpodobné, že bude jejich porucha kombinována ještě s mentálním postižením, jak uvádí Michalík (2011). Thorová (2006) uvádí tuto pravděpodobnost v rozpětí 75-80 %. Přítomností či nepřítomností mentálního postižení rozdělujeme autismus na dvě kategorie: vysoko funkční a nízko funkční, jak uvádí (Michalík, 2011). Bazalová (2014) říká, že

pokud je mentální postižení přítomno, nejčastěji se jedná o jeho středně těžký stupeň. V naší práci nás bude především zajímat problematika vysoko funkčního autismu, ke kterému patří AS. Americká psychiatrická asociace (2000) popisuje AS jako kvalitativní poruchu sociálních vztahů.

Když však opomeneme definice, vyskytující se hojně v každé literatuře, málo v které knize se dočteme, jak o sobě rádi hovoří lidé s PAS a často i lidé, kteří s nimi jsou v blízkém kontaktu. Lidé s PAS o sobě rádi hovoří jako o neurodivergentních. „Neuro“, poněvadž se jedná o jistou netypičnost v nervovém systému a „divergentní“ můžeme volně chápat jako smyslově senzitivní, nebo smyslově propojené, někdy také slýcháme hypersenzitivní či hyposenzitivní. I z tohoto důvodu začínají vznikat tzv. *autistic friendly screening*, méně sensoricky náročné úpravy filmů. Pokud člověk s PAS pak hovoří o lidech bez PAS označuje je hovorově „*neurotypici*“.

1.2 Klasifikace a diagnostika PAS

DSM-V uvádí hlavní diagnostická kritéria poruch autistického spektra v oblasti sociální interakce, komunikace a ve stereotypním chování. Začátek obtíží je často patrný již během vývoje jedince, i proto ho řadíme mezi vývojové poruchy. Příznaky musí splňovat významná omezení v sociální, školní, pracovní oblasti a fakt, že příznaky nemůžeme přičítat jiné poruše než PAS.

V diagnostice je třeba zdůraznit, že je velmi podstatné specifikum, zdali se jedná či nejedná o přidruženou poruchu intelektu. Ve starší verzi DSM-IV byli lidé s autismem a lidé s AS diagnostikováni v odlišných kategoriích, kdežto DSM-V udává, že by tito lidé měli být řazeni do jedné kategorie PAS.

Hosák, Hrdlička a Libiger (2015) upozorňují na odlišnost v Česku používané MKN-10 a DSM-V. Kde MKN-10 rozlišuje mezi dětským autismem, atypickým autismem, Aspergerovým syndromem, Rettovým syndromem, jinou desintegrační poruchou v dětství a hyperaktivní poruchou sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby. Všechny tyto podkategorie pak patří pod skupinu poruch, kterým říkáme **pervazivní vývojové poruchy**.

1.2.1 Charakteristiky podle diagnostických kritérií

DSM-V uvádí nejdůležitější oblasti diagnostických kritérií, první takovou oblastí je **sociálně emoční interakce**. Ta se liší v rozsahu. Buďto se jedná o abnormální sociální přístup, který není tak závažný, ale můžeme říci, že se od běžného liší, nebo jde o

selhávání v běžné vzájemné konverzaci. Tam může být přítomna absence vzájemného sdílení v zájmové, emoční či citové oblasti, či neschopnost iniciovat sociální interakci nebo na ni reagovat.

Druhou oblastí je oblast **komunikace**, kde jde zejména o použití praktické schopnosti adekvátně reagovat na komunikační partnery, ve které jedinec může selhávat. V neverbální oblasti se jedná o neschopnost porozumění gestům, problémy s očním kontaktem a potíže ve schopnosti gestiky, mimiky a výrazovosti v doprovodu vlastního projevu. Což může vést až k monotónnosti projevu.

Třetí oblastí je **navazování a udržování vzájemných vztahů**. Tam se posuzuje zejména schopnost přizpůsobit své chování různým sociálním kontextům a přenositelnost těchto zkušeností. Dále sem budou patřit obtíže ve sdílení a problematická navazování přátelských vztahů.

Čtvrtou oblastí jsou **stereotypní vzorce chování a aktivit**. Sem mohou patřit motorické pohyby, rotace předmětů, echolálie v mluvě, lpění na neměnnosti, negativní reakce na změny, ulpívavé vzorce myšlení, ritualizované činnosti a nutková potřeba jejich dodržování. V některých případech se mohou objevit i zájmy abnormální intenzity, či silná vazba k neobvyklým předmětům nebo činnostem.

Poslední oblastí, kterou bychom zmínili zvlášť, je zvýšená nebo snižená **citlivost na smyslové podněty** (reakce na bolest, na zvuky nebo materiály, nadměrné zkoumání předmětů různými smysly- ohmatávání očíhávání, zaměřování pozornosti na osvětlení či pohyb). Citlivost na sensorické podněty byla do DSM-V přidána jako nová kategorie, jak uvádí Mayer (2017). To postihuje asi 65-90 % lidí s PAS, podle Kern et al. (2007, Crane et al., 2009, in Mayer, 2017).

Studie od Mayer (2017) si dala za cíl prozkoumat vztah mezi zvláštnostmi v sensorickém vnímání a autistickými znaky. Zkoumali celkem 580 lidí bez PAS a 42 lidí s vysoko funkčním PAS. Zajímalo je, zdali existuje nějaký vztah mezi autistickými znaky a sensorickým zpracováním. Využili k tomu srovnání kvocientu autistického spektra (AQ) a sensorického profilu pro dospělé a dospívající (AASP). Výzkum ukázal pozitivní korelaci mezi autistickými znaky a atypickým smyslovým fungováním. Vyšší úroveň autistických vlastností souvisí s vyšší úrovní smyslových abnormalit. Nebyla však nalezena významná korelace mezi vnímavostí k detailům a představivostí a atypickým smyslovým fungováním.

1.2.2 Rozdíl mezi vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem

V praxi se můžeme setkat se dvěma pojmy, které ale většina laiků i odborníků nerozlišuje do takové míry, jak by se dalo podle MKN-10 předpokládat. AS poprvé

pojmenovala Lorna Wingová v roce 1981. Tato kategorie je však velmi diskutabilní, poněvadž i někteří odborníci jen obtížně hledají její vymezení oproti vysoce funkčnímu autismu. Dokonce někteří autoři zdůrazňují, že se jedná v případě AS jen o méně závažnou formu autismu. Toto dělení je tudíž uměle vytvořeno, jak uvádí Hosák, Hrdlička a Libiger (2015). Mezi AS a tzv. vysoko funkčním nebo vysoce funkčním autismem uvádí Grandin a Panek (2014) jako **dělicí kritérium opožděný vývoj řeči**. Pokud s ním dotyčný problém v dětství měl, spadal by spíše do vysoko funkčního autismu a diagnóza AS by mu pravděpodobně nebyla dána. Podle Hosáka, Hrdličky a Libigera (2015) si odborník může těchto rozdílů všimnout v kvalitativním zhodnocení IQ testu. Naše pozornost by pak měla především směřovat na verbální složku testu. Někteří ale nachází rozdíly například i ve vyšší schopnosti teorie mysli, či v oblasti exekutivních funkcí.

V poslední řadě také uvádí, že si lidé s AS více uvědomují své sociální vyloučení, potíže u nich bývají později detekovány a často jsou diagnostické případy zaznamenávány až v dospělosti. Později pak dochází k rediagnostice nějakých stávajících psychických obtíží, které byly dříve diagnostikovány mylně Hosák, Hrdlička a Libiger (2015).

V organizacích a centrech pro lidi s PAS se často slučují všechny skupiny PAS a není příliš zvykem dělit je na dílčí klasifikace zvlášť. Nemáme tedy centrum pouze pro lidi s Rettovým syndromem, nebo pouze pro lidi s autismem, či Aspergerovým syndromem (AS). V praxi se setkáváme s tím, že označení Aspergerův syndrom a vysoce funkční autismus berou někteří lidé i když oficiálně mylně jako totožnou diagnózu.

Burgoine a Wing (1983, in Attwood, 2005) uvádí, že AS se vyznačuje nedostatkem empatie, jednoduché, často jednostranné interakce, neexitující schopností udržet si přátelství, jednotvárností řečového projevu, často také nemotorností a v poslední řadě pro mnohé zajímavým hlubokým zájmem o nějakou oblast či jevy. Attwood (2005) však podotýká, že AS je dílčí kategorií autistického spektra a diagnostická kritéria má vlastní a lehce odlišné. Zmiňuje se však o tom, že mají tyto dvě diagnózy více podobností než odlišností a poukazuje na navazující pomoc, která stále vnímá označení autismus jako závažnější, i to může být důvod, proč se lidem s AS, kteří mají průměrné až nadprůměrné IQ takové pomoci nedostávalo.

AS je statisticky velmi rozšířený. V ČR se ročně narodí okolo dvou set dětí. Krom zachování intelektových schopností, které mohou být v některých oblastech až nadprůměrné, patří mezi jejich charakteristiky také řečová jednotvárnost. Ta bývá, velmi strojená, mohli bychom říci až encyklopedická, či robotická. Ve velké převaze se vyskytuje u chlapců, a to v poměru 8:1 oproti dívkám, jak uvádí Strunecká et al. (2009).

1.2.3 Průběh diagnostiky v oblasti PAS

Úvodem k této kapitole je vhodné zmínit poznámku Marlise Pörtnera (2009), který říká, že jsou diagnostické znalosti nezbytné k porozumění jinakosti druhých, ale často nám brání v nezaujatém pohledu. Tedy mohou nám bránit vidět potenciál schopností jedince a vmanipulovat nás do výlučně symptomatického pohledu. Stejně jako říká Yalom (2006, 31): „...zkoumat všechny bytosti nějakým standardním přístrojem, jako by obývaly stejný objektivní svět, znamená vnášet do svých pozorování obrovskou chybu.“

Fáze diagnostiky mohou být následující, nejprve vzniká podezření nebo je proveden orientační screening, ten nově probíhá povinně již u dětského pediatra, který probíhá často dotazníkem pro rodiče a nese název M-CHAT-R. Ten byl ověřován například ve studii, jejímž autorem byl Ravi et al. (2016), kde bylo zkoumáno 350 matek s dětmi ve věku 16 až 30 měsíců, u 33 dětí bylo zjištěno vysoké riziko PAS. Rizikovými faktory, které objevili, byly především potřeba resuscitace dítěte bezprostředně po porodu, pobyt na jednotce intenzivní péče delší než 12 hodin, výskyt neonatálních záchvatů a kojenecká výživa během prvních hodin života dítěte.

U malých dětí používáme k diagnostice nejčastěji Childhood Autism Rating Scale (CARS), kde se hodnotí celkem 15 bodů na základě pozorování v oblasti komunikace, sociální interakce, schopnost imitace, odpor ke změnám ale také emoční reakce, smyslová reaktivita, jak uvádí Svoboda, Krejčíková a Vágnerová (2015). Ošlejšková (2015) uvádí, že se používá CARS-II, ADOS a diagnostické interview ADI-R. Přinosilová (2010, in Pipeková, 2010) uvádí, že v přirozeném prostředí je nejlepší pro diagnostiku autismu u dětí použít naše pozorování při komentování činnosti během hry. Můžeme sledovat individuální či skupinovou hru, dále dramatizaci a hraní rolí, při které používáme reprodukci krátkého příběhu, či pohádky, nebo je možné využít reprodukci říkanek, básniček a písniček. Často také čerpáme z produktů lidské činnosti, kterým je především kresba. U té si můžeme například podle Svobody, Krejčíkové a Vágnerová (2015) všimnout, že může chybět postavám obličej, nebo části obličeje, i když to samozřejmě není pravidlem. Při hře se zaměřujeme především na převládající činnost, kterou si dítě vybere, na jaké je dítě úrovni (symbolická hra, hra s pravidly) a jaký má hra sociální význam (Přinosilová, 2010, in Pipeková, 2010).

Pokud je člověk starší, diagnostika probíhá v období dospívání nebo dospělosti, prakticky jde o vnější i vnitřní faktory. Buď člověk cítí, že je něco jinak, než by mělo být, nebo je mu to naznačováno okolím. Následuje potřeba ujištění a hledání jistoty. Snaha

dozvědět se, co nás utváří a charakterizuje. Pak přichází takový člověk na diagnostiku. Stejně tak, ale existuje spousta těch, kteří mají silný pocit, že mají charakteristiky člověka s PAS a jsou i přesvědčeni o své diagnóze, ale nechtějí si oficiální diagnózu z různých důvodů třeba i praktických nechat ověřit a mají strach z jistého stigmatu.

V českém prostředí diagnostik zhodnocuje kritéria dle MKN-10 a podle toho vylučujeme či nevylučujeme PAS a její typy. Testuje se nejčastěji škálou ADI-R, či ADOS, která nám buď potvrdí, nebo nepotvrdí naše podezření. Pokud je podezření potvrzeno přichází na řadu psychologické vyšetření intelektu a komplexní lékařské vyšetření, ze kterého se sestaví charakter diagnózy, prognóza a případný terapeutický plán (Hosák, Hrdlička a Libiger, 2015).

Harré et al. (2016) uvádí, že ve výzkumné oblasti je velmi složité srovnávat dospělé, kteří byli diagnostikováni dříve a kteří dnes podle obecně širších kritérií. Konkrétně od 40. let 20. století došlo k významným změnám jak v diagnostických kritériích, tak v povědomí o PAS (Hansen et al. 2015; Rutter 2005, in Harré et al., 2016). Na tyto změny diagnostika reaguje a bývá častým jevem, že jsou osoby s AS diagnostikovány až v dospělém věku. To potvrzuje studie Smith et al. (2018), která uvádí pět studií, ve kterých bylo zjištěno, že většina rodičů přišla na diagnózu svých dětí až v době jejich dospívání.

Ve Velké Británii Hayes et al. (2018) se výzkumníci chytily myšlenky, že klinická diagnostika může být silně ovlivněna sociálním pozadím a kontextem. Cílem průzkumu bylo zvážit, jak klinická praxe spoluutváří diagnózu PAS v testové situaci. Prozkoumali několik elektronických databází a další relevantní zdroje z oblasti legislativy a regionálních webových stránek. Byly kladeny důrazy na hlavní diagnostické prvky, a to především na proces hodnocení a diagnostické nástroje. Mezery autoři nacházeli především v pokynech, které nebyly u systematických procesů hodnocení pro odborníky jasné a přehledné. Doporučovali věnovat větší pozornost sociálním faktorům, které by se daly rozdělit na tři oblasti: proces diagnostiky jako takový, interakce, a to jednak odborníka či odborníků a testovaného, a nakonec testovaného a jeho rodiny. To celé s myšlenkou, že je důležité rozumět jedinci v globálnějším holistickém pojetí.

1.2.4 Diferenciální diagnostika a možná komorbidita

Určení správné diagnózy může být u lidí s autismem poměrně obtížné. Na základě vyšetření je třeba vyloučit několik důležitých anamnestických informací, mezi které patří vyšetření zraku a sluchu a zaměřit se na projevy chování.

U diagnostiky by bylo dobré zmínit jistou podobnost v některých rysech PAS a **schizofrenie**. Vzhledem k tomu, že i E. Bleuler použil termín autistický v popisu lidí se schizofrenií, dalo by se předpokládat, že se jedná v jistém ohledu o velmi podobný základ u těchto dvou onemocnění.

Na tyto podobnosti reagovali odborným výzkumem autoři Calisir et al. (2018), který srovnával lidi s vysoko funkčním autismem a schizofrenií a to konkrétně ve Wechlerově testu inteligence (WAIS), Wisconsinském testu karet (WCST) a v Reyově sluchově-verbálním testu (RAVLT). Výsledky byly velmi podobné ve všech dílčích subtestech, především v subtestech porozumění, symboly a perseverace ve WCST a učení.

Podle Attwood (2005) má řada pacientů s atypickou schizofrenií či alkoholismem v anamnéze velmi častou změnu diagnózy. Alkoholismus je pak často spíše reakcí na depresivní stavy plynoucí z této diagnózy.

DSM-V (2015) pojednává o **Sociální úzkostné poruše, neboli sociální fobii** (F40.10). Tu bychom mohli popsat jako výrazný strach či úzkost, kterou člověk pociťuje z více sociálních situací. Mezi příklady takových situací patří sociální interakce, ke které patří také navazování kontaktu s cizími lidmi, komunikace, ale také vědomí, že je jedinec pozorován ostatními. Je zde obava z negativního hodnocení, ponížení. Důsledek to pak má takový, že se sociálním situacím jedinec vyhne nebo je přechká, ale prožívá velmi nepříjemný strach a úzkost. Odlišnost od PAS můžeme najít zejména v tom, že u lidí se sociální fobii nepůjde o potíže v komunikaci, ale ve všech sociálních vztazích. Zároveň tyto pocity, popřípadě vyhýbavé chování, budou trvat alespoň 6 měsíců. Praško, Prašková H. a Prašková, J. (2008) říká, že je sociální fobie spojená s nízkým sebehodnocením a strachem z kritiky. Řada lidí si ztěžuje na červenání tváří nebo na **potíže při pohledu z očí do očí**.

Diferenciální diagnostika nám říká, že některé podobnosti můžeme nacházet také u dětí s mentálním postižením, či u nemluvicích dětí, jak uvádí Ricks (1976, in Beyer Gammeltoft, 2006). Z Ricksovi starší studie vyplynulo, že děti s autismem ztrácí schopnost vyjadřovat emoce jako ostatní. Není však pravdou, že by emoce necítily, ale obvykle, potřebují kontakt s blízkým člověkem, u kterého nachází porozumění a který interpretuje jejich způsob chování. Těmito lidmi jsou nejčastěji rodiče.

V tomto experimentu vybral tři skupiny dětí po šesti (děti s autismem, s mentálním postižením a děti bez postižení). Ty vystavil čtyřem situacím (když dostali jídlo, když bylo dítěti jídlo vzaté, reakce na matku po oddělení od ní a při prasknutí nafukovacího balónku). Reakce dětí zdravých a s mentálním postižením byly pro matky obtížné na rozeznání, kdežto u dětí s autismem byly specifické a matky tak byly schopné poznat své dítě a interpretovat jeho reakci (Ricks, 1976, in Beyer a Gammeltoft, 2006).

Další kategorií jsou poruchy osobnosti, kde najdeme typ **schizoidní a schizotypní porucha osobnosti**, která je charakterizována jako neschopnost vytvářet vztahy s druhými smysluplně. Lidé s touto poruchou mají problém žít ve vztazích, stahují se od společnosti a kontaktů a upřednostňují samotu, utíkají často do svého vnitřního světa a působí na druhé

odtažitě a mají potíž vyjádřit druhým vřelé emoce. Často má jedinec také mdlé pohyby a pomalou monotónní řeč. Jedinec se schizoidní poruchou si vztahy nepřeje, kdežto jedinec se schizotypní poruchou ano. U schizotypní poruchy bývá patrné excentrické vyjadřování v řečovém projevu a v chování, jak uvádí Praško et al. (2003)

U diferenciální diagnostiky bývá o to složitější, že nemusí být jen alternativy těchto poruch, ale vzájemně se mohou obtíže kombinovat, což bývá velmi časté. Další psychickou poruchou je obsedantně-kompulzivní porucha (dále OCD), pro kterou je typické, že člověka obtěžují vtíravé myšlenky obsese a vede ho to k nutkavému chování-kompulzi.

Příkladem OCD jsou nutkavé pocity potřeby čistoty, mytí rukou a strach z infekcí a bakterií nebo například shromažďování věcí, kdy slečna trpící touto poruchou nemohla vyhodit žádný předmět. Dalším takovým příkladem byl nadměrný strach matky z toho, že dětem ublíží, nutilo ji to vytvářet si rituály (ráno vstát stále stejnou nohou, vždy stejnými tahy si čistit zuby). Variabilita této psychické poruchy je opravdu různá (Praško, Prašková, H. a Prašková, J., 2008).

Diagnózu OCD a PAS odlišíme především tím, že u OCD si většinou člověk uvědomuje nepřiměřenost tohoto chování, které mu ale snižuje úzkost, kdežto u PAS je to činnost přinášející radost a uspokojení (McDougle, 1998, in Svoboda, Krejčířová a Vágnerová, 2015). Dalším takovým stavem je alexithymie podle Petera Sifneos (1973, in Kriegelová, 2008), kdy jedinec není schopen popisovat své pocity, což ho často vede k sebepoškozování.

Často se také pojí s PAS deprese, a to tím spíše u lidí s vysokou inteligencí, kteří si uvědomují, že jsou z kolektivu často vyčleňováni nebo nemají k sobě člověka, který by jim porozuměl a mohl se s nimi bavit o jejich oblíbených tématech. Tantam (1991, in Attwood, 2005) říká, že riziko rozvoje deprese je vyšší a prožívá ji asi 15% lidí s AS.

1.3 Etiologie

Na příčiny onemocnění a poruch se vždy díváme v několika základních rovinách podle Orla (2016). Je to **rovina genetická**, tvořící samostatnou oblast a **rovina tělesná**, kde sledujeme nervovou, hormonální a imunitní soustavu. Poté to jsou **exogenní faktory**, jakými jsou vlivy například chemické a fyzikální, ke kterým patří např. úrazy a biologické infekce. V poslední řadě je to **vliv prostředí**, u kterého je podstatná kvalita, čas a doba jeho působení.

Příklady několika možných typů vlivu uvádí Grandinová a Pánek (2014), ti zmiňují, že v rámci programu CHARGE může být z genetické roviny důvodem vzniku kombinace

určitých nepříznivých genů a zároveň nedostatek vitamínů v těle matky a to konkrétně během tří měsíců před početím a prvního měsíce těhotenství. Dále se z exogenní podstaty zabývali matkami, které žijí blízko dálničního provozu. Domnívají se, že to může být následek škodlivých látek z aut, proč se u nich objevilo větší procento dětí s autismem. Třetí výzkum tohoto programu se zabýval obezitou matek. Mezi obézními matkami bylo také větší procento autistických dětí. Tento vliv bychom mohli považovat za vliv prenatalního prostředí. Poslední výzkum, který zmiňují, je program „Medical Care“ v severní Kalifornii. Ten se zabýval užíváním antidepresiv u matek v době těhotenství nebo těsně před početím. To autoři logicky komentují tím, že už samotné užívání antidepresiv může znamenat jisté osobnostní rysy matek, které předurčují k vzniku PAS. Pokud by měli výzkumníci s osobnostními rysy pravdu, pak by šlo o krom možného exogenního vlivu antidepresiv také o vliv psychický, který může působit na jedince postnatálně. Nic z těchto teorií se ovšem neprokázalo jako hlavní rizikový faktor a správné odpovědi se stále hledají.

Strunecká et al. (2009) uvádí, že rodiče nejvíce spekulují o tom, zdali je autismus dědičný. Výzkumy na toto téma jsou rozsáhlé. V časopise *Nature* byl v roce 2007 proveden výzkum genomu 1168 rodin, které měly alespoň dvě děti s PAS. Badatelé hledali opakující se změny v genech. Vědci tvrdí, že pravděpodobnost výskytu autistického dítěte v rodině, která už jedno takové dítě má, je asi 5-10 %, u jednovaječných dvojčat je to až 60-90 %. Věda však nezná přesné odchylky v genech, které by dokázaly detekovat PAS, jako je to například u Downova syndromu (jedna kopie 21. chromozomu navíc). Bazalová (2017) uvádí, že byly pouze definovány některé geny, které mají k PAS bližší vztah a byla odhalena vyšší pravděpodobnost tam, kde je člen rodiny s PAS.

Velmi sporným ovšem velmi diskutovaným důvodem autismu je vakcinace. O té se zmiňují například autoři Grandinová a Pánek (2014). Britská studia z roku 1998 v žurnálu *Lancet* říká, že je očkování prováděno u dětí v 18 měsících příčinou autismu. Britský Medical Council na to reaguje kritikou a označuje výzkum za nesprávný a matoucí. Strunecká et al. (2009) se snaží přinést ucelenější pohled. Zmiňuje se o látce thimerosalu, o kterém mluvíme dále také v kapitole *Historický kontext PAS*. Strunecká se zmiňuje o rtuti, která se vyskytovala ve vakcínách. Její přítomnost najdeme také například v potravinách. Mluví se zde například o tzv. japonské dietě, která obsahuje velké množství ryb, ty mohou být zdrojem rtuti, ale zároveň obsahují mastné kyseliny a vitamín D, či selen, které na vývoj mozku působí naopak příznivě. Problémem jsou také amalgamové výplně zubů. Je proto velmi těžké hledat příčinu, v čem může spočívat vznik PAS.

Zajímavým výzkumným cílem je zaměřit se na vnímání rodičů, čemu oni přisuzují příčinu vzniku PAS u jejich dětí. Tímto výzkumem se zabývali Reiff et al. (2017), kteří zjistili, že ve vzorku 57 rodičů od dětí s PAS bylo pomocí hloubkových rozhovorů zjištěno, že 33 % rodičů se domnívají, že je příčina vzniku PAS genetická, 18 % uváděla kombinaci faktorů včetně genetiky, 9 % uvedlo, že si myslí, že je to způsobeno vakcínou, 14 % si nebylo jistých. Dalšími hlášenými domnělými příčinami byly potíže v těhotenství nebo při porodu, faktory životního prostředí nebo léky na plodnost.

1.4 Výskyt v populaci

V populaci někdy vnímáme znatelný nárůst psychických onemocnění. Důvodem může být větší povědomí a více znalostí, které v dnešní době máme k dispozici a které dříve nebyly tolik rozvinuté, které v nás zanechávají dojem, že tato problematika spíše narůstá. Nicméně příčinou mohou být i jiné faktory.

V devadesátých letech se výskyt PAS zvýšil a statisticky ho mělo asi 1,75/1000 dětí. Od roku 2000 to bylo podle různých studií mnohonásobně více, uvádí se 5,79- 26,4/1000 dětí. Nárůst přičítá K. Weintraubová dnešní lepší diagnostice, zvýšenému povědomí rodičů i odborníků a zvýšenému věku rodičů při zakládání rodiny (Hosák, Hrdlička a Libiger, 2015).

Co se týče rozložení PAS v rámci pohlaví, podle Bazalové (2014) jsou častěji touto diagnózou postihováni muži, a to v poměru 4:1, což se u Aspergerova syndromu ještě zvyšuje, až na 10:1. Strunecká et al. (2009) uváděla ve starší publikaci poměr 8:1 a dále se zmiňuje o letech 2002-2007 v USA. V této době bylo narozeno jedno ze 101 nově narozených dětí. Chlapci v tomto případě převažují. V době napsání publikace bylo v USA, podle odhadů, lidí s PAS okolo 1500 000 případů.

Podle novějších poznatků má v České republice nějakou formu PAS asi 1 % lidí, což ovšem nemusí být konečné procento, když budeme brát v potaz, že ne každý musí být nutně oficiálně diagnostikován, jak uvádí Geisler (2016).

Poměrně k zamyšlení je poukázání na to, že asi dvě třetiny lidí s PAS zůstanou v dospělém věku trvale znevýhodněni a závislí na péči a pomoci okolí, což je nejčastěji rodina či instituce. Pouze 5-20 % z nich, kteří jsou označeni jako vysokofunkční autisté, jsou schopni alespoň částečně samostatného života, jak uvádí Strunecká et al. (2009).

1.5 Historický vývoj přístupu k lidem s PAS

Uvědomělý a chápající přístup k lidem se zdravotním postižením a znevýhodněním a jeho kvalita, je klíčovým předpokladem k správnému nastavení podpory. V průběhu historie bylo nastavení ve společnosti závislé na výchově, zkušenostech, náboženském přesvědčení, ale nesmíme zapomínat, že také na možnostech a prostředcích, které lidé měli k vytvoření vhodné podpory. Každý člověk se zdravotním postižením či znevýhodněním, je, jak uvádí Michalík (2011), vnímán tzv. paternalisticky, tedy jako někdo, komu musíme poskytnout pomoc, péči, či sociální zabezpečení.

Pokud se ohlédneme do minulosti a představíme si, že je člověk složen z bio-psycho-sociálně-spirituální podstaty, jak připomíná Orel (2012), pak přístup k jakýmkoliv odlišnostem v minulosti ovlivňovala především spirituální složka. Ta nemusí být nutně jen náboženská, ale obsahuje celkový systém víry, hodnot a morálních přesahů člověka a jako taková je velmi silná a má na člověka značný vliv.

Lidé například dříve věřili, že jsou jedinci s postižením a psychickým onemocněním posedlí děblem nebo je napadl „zlý duch“. Důkazem je například Ebersův papyrus, který je nejstarším lékařským dokumentem z roku 1900 př. n.l., který popisuje depresivní stav ve spojení se zařikáváním zlých duchů (Ocisková a Praško, 2015). Interpretace se podle výkladu může lišit. To, čemu věříme, pak může být a vždycky bylo určující. Thorová (2006) uvádí rozdíly, které se v minulosti objevovaly ve vnímání lidí s mentálním postižením, psychickými poruchami nebo poruchami vývoje. Na jedné straně na ně bylo pohlíženo jako na posedlé děblem či uhranuté, kdežto například v době Hippokrata byly konkrétně děti vykazující nápadné, či zvláštní chování považovány za svaté. Hippokrates sám pak prý považoval vznik duševní poruchy za následek nerovnováhy tělesných tekutin v mozku (Ocisková a Praško, 2015).

Thorová (2006) popisuje dvě významné osobnosti, které se podílely na vzniku termínu autismus. Úplně první člověk, který použil tento termín, byl **E. Bleuler**, který jím popsal symptomy pacienta se schizofrenií, který měl značit odlišnost v myšlení a uzavření do vnitřního světa. Zde si už můžeme všimnout jisté paralely se zmiňovanou diferenciální diagnostikou, ve které jsme zmiňovali, že se často PAS zaměňovalo za schizofrenii.

Arantes-Goncalves, Marques a Telles-Correia (2018) se zabývali tématem bludů u schizofrenie z perspektiv E. Bleulera. Negativní symptomy známé jako čtyři A, kterými schizofrenii Bleuler popsal, jsou porucha asociací, afektivity, autismus ve smyslu sociální izolace a ambivalence. Článek se však zabývá především symptomy pozitivními, kterými jsou právě bludy. Autoři připomínají, že E. Bleuler byl první, kdo

popsal psychopatologii schizofrenie. Bleuler v té době zpochybnil převládající názor, že za duševními poruchami jsou jen organické příčiny a byl přesvědčen, že mohou mít i psychický původ (Orel, 2012).

Druhým byl americký psychiatr **Leo Kanner**, který již termín použil jako samostatnou psychiatrickou diagnózu. Zaměřil se na podobné projevy skupiny dětí a vzniklo tak označení časný dětský autismus. Inspirace pramenila ze slov „autos“, neboli „sám“, poněvadž Leo Kanner vnímal tyto děti jako osamělé a nezajímající se o svět kolem sebe (Thorová, 2006). L. Kanner byl prvním, kdo popsal autismus, vedl si o svých pacientech přesné záznamy a mnohé sledoval od dětství až do 20 let, či déle. Platilo, že ti, kteří nemluvili, byli považováni za nejtěžší případy, jak uvádí Kanner a Eisenberg (1955, in Howlin, 2005). Mohli bychom však říci, že tyto děti se zajímají o okolní svět stejně jako jiní, jen to dělají jiným specifickým způsobem. Stejně tak jejich zdánlivá osamělost spíše pramení z nedostatku možností nalézt správný komunikační kanál s okolním světem. Ať už v důsledku smyslových vjemů nebo nedostatku v porozumění sociálním situacím.

Podle Olmsted a Blaxill (2015) ve svém článku píše, že L. Kanner začíná své vyjádření o dětech s PAS jako o dětech s fascinujícími zvláštnostmi. O rok později pak popisuje H. Asperger mírnější poruchu, kterou odlišuje zejména zachováním řečových schopností. Autoři zkoumali, zdali byly tyto dvě osobnosti vzájemně ve spojení v předávání znalostí, které prezentovaly, ale ukázalo se, že tomu tak nebylo. Stejně jako Kanner i Hans Asperger čerpal informace od svých pacientů. Mezi symptomy, týkající se poruchy společenské přizpůsobivosti, popisuje také nedostatek empatie, abnormální výraz ve tváři, chudé vyjadřovací prostředky, excentricitu a nedostatek smyslu pro humor, jak uvádí James (2008).

Podle Kanner a Eisenberga (1955, in Howlin, 2005) výzkumy poukazují především na to, že pro budoucí zdárný vývoj lidí s PAS je důležité rozvinutí řečových schopností, s čímž souvisí také úroveň intelektu. Největší pokrok se dle výzkumů Kanner objevuje kolem 15 roku věku. Velkým přínosem Kanner je především fakt, že svoje klienty zkoumal dlouhodobě, po několik let jejich života, často až do dospělosti.

Kanner (1943, in Hrdlička a Komárek, 2004) napsal práci s názvem *Autistické poruchy afektivního kontaktu*. V této práci popisuje 11 pacientů, u kterých se projevovala triáda projevů autismu: byly narušeny vztahy a interakce s okolím, narušení řečového projevu a objevovalo se stereotypní chování, (Volkmar, 1998, in Hrdlička, Komárek (eds.), 2004).

Psychiatricky byl autismus definován Bruno Bettelheimem v 50. letech. Ten mylně předpokládal vliv rodičů na jeho vznik. V 60. letech ho definoval Bernard Rimland, který napsal *Infantile Autism*. Podrobnější duševní struktura autismu se začali věnovat v 70.

letech Beate Hermelinová a Neil O' Connor, kteří se zabývali kognitivní psychologií v Londýně. Jejich práce dochází k závěru, že lidé s autismem se vyznačují trojicí potíží, dnes už známé triády. Mají obtíže v navazování mezilidských vztahů, ve verbální a neverbální komunikaci a obrazotvornosti a schopnosti si hrát, jak uvádí Sacks (2009).

James (2008) popisuje životopis několika významných osobností, které podle něho mohly trpět AS. Jednou z osobností, kterou popisuje, je také známý filozof Ludwig Wittgenstein narozený na konci 19. století. Fitzgerald (2004, in James, 2008) se zabývá ve své knize *Autismus a kreativita* biografii, kde označuje Wittgensteina za „autistického filozofa“.

Dalším významným příspěvkem do kategorie pervazivních vývojových poruch bylo popsání Hellerova syndromu **Theodorem Hellerem** v roce 1908. Tento syndrom se dříve řadil do dětských psychóz a vyznačuje se poklesem v oblasti intelektu, řeči i chování, a to i po několikaletém období normálně probíhajícího vývoje (Thorová, 2006).

Zcela speciální kategorií jsou jedinci s mimořádným nadáním v některých oblastech, ale s bizarním chováním na straně druhé. **London Down**, který proslul výzkumem Downova syndromu, popsal také několik případů, kdy se projevilo mimořádné nadání ve spojení se zvláštním chováním. To bylo pravděpodobně dalším z případů dnes již známého AS. Stejně tak si **Lightner Witmer** všiml nápadně se projevujícího dvou a půlletého chlapce, který se sebepoškozoval. Tento případ se uvádí, jako možný projev chlapce s autismem, jak uvádí Wing (1996, in Thorová, 2006).

Doba pokročila a počet lidí s PAS se začal zvětšovat, ať už vlivem narůstajících informací, stále se zlepšujících diagnostiky nebo dalších neznámých vlivů dnešní doby. Mezi nimi je nejdiskutovanější očkovaní, přetechnizovaný charakter dnešní doby, kladoucí důraz na velké množství podnětů a nároků, dědičné faktory, či výchova.

Když se podíváme na historický pohled z psychoanalytického pohledu, psychoanalýza kladla důraz na raný vývoj dítěte a jeho úspěšné zvládnutí připisovala vlivům především rodičovské péče a výchovy. Psychoanalýza hovoří o vině rodičů. Z psychoanalytického pohledu zařazuje **Margaret Mahlerová** autismus mezi vývojové psychózy a rozlišuje psychózy autistické a symbiotické. U autistických je porucha v sociálním kontaktu od začátku života a u symbiotické se dítě v pozdějším věku silně připoutá k matce. Mimo jiné existuje podle Mahlerové ještě normální zdravý stav, kdy je u dítěte normální, že je autistické a to jsou jeho první tři měsíce života (Thorová, 2006). Plháková (2006) uvádí autistickou fázi od narození do 2 měsíců, dále následuje fáze symbiotická, separace-individuace, což celé trvá zhruba do tří let věku. Další osobností byl již zmiňovaný **Bruno Bettelheim**, který byl zastáncem kombinace organických faktorů s rodičovským působením na vznik autismu. Ústředním tématem jeho knihy *The Empty Fortress* je srovnání dítěte z koncentračního tábora, se kterým měl vlastní zkušenost a dítěte s autismem (Bentheim, 1967, in Thorová, 2006).

Když začal počet lidí s PAS narůstat, začaly se hledat příčiny. Od roku 1997 v New Jersey vyzval kongresman, aby byl prošetřen obsah léků a potravin, ve kterých by se vyskytovala rtuť a její sloučeniny. Tato iniciativa vznikla na popud veřejnosti proti organické sloučenině etylrtuti- trimerosalu, kterou obsahovaly vakcíny. Kojenec v USA obdržel ve věku prvních šesti měsíců prý 187 mikrogramů rtuti. WHO přitom uvádí 1,6 mikrogramů rtuti na kg tělesné hmotnosti za týden, jak uvádí Strunecká et al. (2009).

Strunecká et al. (2009) uvádí, že dnes se velmi intenzivně zabývá výzkumem autismu ARI-Autism Research Institute, ten sleduje všechny možné způsoby a naděje pro léčení tohoto onemocnění.

1.6 Psychosociální vývoj jedince s důrazem na poruchy autistického spektra

Popis vývoje se může obecně řídit dvěma přístupy, a to buď nomotetickým, který shrnuje obecné zákonitosti vývoje, nebo se může řídit přístupem ideografickým, který se snaží postihnout jedinečnost a neopakovatelnou individualitu jedince a jeho vývoje (Langmeier, Krejčíková, 2006). Odborníci sice neznají přesnou příčinu vzniku PAS, ale přemýšlet o jedinci v kontextu vývoje je pro naše téma důležité.

1.6.1 Prenatální vývoj

Prenatální období můžeme rozdělit na oplodnění a vytvoření zárodku, embryonální a fetální. Právě období embryonální (4.-12. týden) je nejcitlivější na různé vnější vlivy, které mohou u plodu vyvolat nějakou vrozenou vývojovou vadu (Langmeier, Krejčíková, 2006). Dítě v těle matky začíná vnímat mnoho podnětů, například pro představu podle Rabocha (2012) ve třetím měsíci života plod dokáže reagovat na hudbu. Důkaz, že období vývoje dítěte před porodem v těle matky by nemělo být nijak podceňováno, přináší například tato studie studie Yang et al. (2018), kteří se zaměřovali na jeden z častých jevů u dětí s PAS, na gastrointestinální potíže. U dětí s PAS zjistili, že tyto **potíže mohou mít souvislosti s poruchami spánku matky během těhotenství**. Vědci také laboratorně potvrdili, že na matčin úlek plod reaguje kopáním, a to z toho důvodu, že se uvolňuje přes placentu do těla dítěte adrenalin, jak uvádí Řičan (2004). Stejně tak můžeme předpokládat, že nadměrný stres a vypjaté situace během těhotenství mohou negativně ovlivnit vývoj dítěte.

Langmeier a Krejčíková (2006) uvádí, že ve fetálním období se od 5. měsíce začíná také rozlišovat spánkový a bdělý stav, který je možné sledovat na EEG. **U dětí s PAS jsou**

poměrně **časté potíže s cirkadiánním rytmem**, které jsou symbolem jisté pravidelnosti v režimu. Na toto téma vzniklo také několik studií.

Například studie Aral, Bozkurt a Usta (2015) na základě dostupné literatury předpokládali, že děti předškolního věku mají větší obtíže s usínáním, kvalitou spánku i nočním buzením a zajímala je celková souvislost problémů chování a spánkových návyků na psychickou pohodu v rodině. Hlavními metodami jejich výzkumu byly Children's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ)- dětský test spánkových návyků a Aberrant Behavior Checklist (ABC)- test neobvyklého chování. Zjistili, že celkové skóre CSHQ nejvíce souvisí se sociálním stažením a hyperaktivitou dětí s PAS.

Studie Köse et al. (2017), která porovnávala problémy se spánkem u dětí s PAS, dětí s mentálním postižením a dětí zdravých, zjistili, že se riziko se zvyšuje u dětí s poruchami vývoje 2,8 násobně. Dále se zvyšuje s pozitivní anamnézou poruch spánku u rodičů, s psychiatrickou komorbiditou u dětí a spaním dětí s rodiči. U dětí s mentálním postižením i dětí s PAS bylo větší riziko poruch spánku než u dětí bez postižení.

1.6.2 Raný věk od narození do sedmi let

V raném kojeneckém věku je důležité především odlišit autismus od smyslových poruch, poněvadž autistické rysy pozorujeme např. jako deprivacní projev u dětí s těžkým zrakovým postižením. U autismu a jiných časných psychických poruch jsou většinu zjevné i poruchy kognitivní, jak uvádí Říčan, Krejčíková et al. (1997) a Svoboda, Krejčířová a Vágnerová (2015). Důležitými oblastmi, které by měl screening zachycovat, je v 18. měsících především sdílená pozornost a sledování objektu, na který ukážeme a jestli se dítě chce pochlubit, s tím co má nebo vidí. Důležitá je také potřeba zrakového kontaktu od dospělé osoby a také reakce na jméno, jak uvádí Straussová (2018).

Ze sociální oblasti by nás u dítěte, které sledujeme, mělo zajímat, jak uvádí Říčan (2004):

1. 7 měsíců: specifické připoutání k matce- při výměně pečovatele dítě protestuje
2. 8 měsíců: strach z cizích lidí- neklid, omezení aktivity dítěte, vyhledávání přítomnosti rodiče
3. 9 měsíců: separační úzkost, kdy nepřítomnost matky vyvolává úzkostnou reakci, a to i když odejde do vedlejší místnosti

Po narození dítěte každá jeho nabytá zkušenost, kterou objevuje vlastní aktivitou a zkoušením, mu slouží k vytváření schémat. Tyto schémata se dítě snaží **asimilovat** a porozumět jim. To provádí na základě toho, co už zná, na základě existujícího schématu. Pokud to nezapadá, dítě to podle Piageta a Inheldera (1969, in Nolen-Hoeksema, 2012) upraví tak, aby mohlo novou informaci pojmout. To nazývá Piaget akomodací.

Akomodace souvisí se zobecňováním naučeného a reorganizací stávajícího (Vágnerová, 2017). Člověk s PAS může mít se zobecňováním pojmů často problém i v pozdějším věku.

Konstrukty a mentální reprezentace, které vytváří tento systém úsudků a názorů popisují nejenom vývojoví ale i kognitivní psychologové, jejichž významnou teorií je teorie osobních konstruktů od George Kellyho, kdy si lidé vytvářejí představy o tom, jací jsou ostatní. Jde o mentální reprezentace prvního druhého a třetího řádu, kde první reprezentace přicházejí z vnějšího světa, druhé jsou subjektivní konstrukty a třetí jsou snahou o empatické porozumění životu druhých lidí (Plháková, 2003).

Roční dítě ukazuje dospělému na předmět, na který si přeje, aby upoutal pozornost. To je prvním důkazem existence tzv. **teorie mysli**, tedy schopnosti, že si uvědomují, že i ostatní lidé přemýšlejí a mají svá přesvědčení, která mohou být jiná, než ta má. Simon-Baron-Cohen (Baron-Cohen a Wheelwright, 2004, in Nolen-Hoeksema, 2012) se domníval, že děti s autismem postrádají teorii mysli. Attwood (2005) říká, že často proto po dětech ve své diagnostické praxi chce, aby jí vysvětlily různé výroky a smysly příběhů.

Na univerzitě v Bostonu pojednávají, že existuje řada učebních osnov tréninku sociálních dovedností pro lidi s PAS, které jsou založené na teorii mysli a mají zlepšovat sociální znalosti a dovednosti lidí s PAS (Begeer et al., 2010; Hess et al. 2008, in Bottema-Beutel, Park and Kim, 2017). Podle Zalla a Korman (2018) jsou výzvou pro jedince s PAS především takové úkoly, které souvisí s dynamickým zpracováním sociálních informací, schopností se rychle v sociální situaci rozhodnout a integrovat informace získané z více kontextů a situací.

Důležitým faktorem je, **aby matka citlivě a intuitivně reagovala** na své dítě. Matčina vyladěnost na dítě se odvíjí od správné adaptace, která je sama o sobě dlouhodobějším procesem a nepřichází hned. Toho, na co bychom se u vývoje jedince podle Piageta a Inhelderové (2001) měli soustředit, je sledovat spontánní celkovou činnost organismu.

Podle Řičana (2004) a Vágnerové (2017) k tomu patří získávání vlády nad vlastním tělem od hlavy ke kostrči, síla úchopových reflexů a jejich cílevědomost. Prostředek a cíl svého jednání dokáže pak dítě odlišit zhruba od osmého měsíce věku. Co se zaměření na PAS týče, především je nutné sledovat také sociální úsměv, který přichází v půl roce věku. Předtím je úsměv často jen vyjádřením psychické pohody a až později reakcí na lidské tváře a nové podněty. Později tak diferencuje známé a neznámé tváře i objekty.

Jednou z problematických oblastí jsou senzorické dráhy bolesti, které jsou u malého dítěte obtížně zjistitelné. Ty fungují již od 20. týdne gestace. Jelikož není u tak malého dítěte rozvinuta komunikace, právě nezřetelnost reakcí čerstvě narozeného dítěte může vést k nedostatečnému tlumení bolesti u invazivních zákroků. Větší množství invazivních zákroků, které jsou nedostatečně tlumeny, tak u dítěte vyvolává později menší reaktivitu a fyziologicky horší stabilitu, než u dítěte, které tolik zákroků nepodstoupilo (Langmaier, Krejčíková, 2006).

Zajímavou oblastí je pozorovat u dětí **vnímavost k detailům**. Podle Strunecká et al. (2009) se první symptomy autistického chování objevují ve věku kolem 6-18 měsíců. Rodiče popisují často nekomunikativnost a neochotu reagovat. Julia Moore (2010) v úvodu své knihy popisuje příběh svého synka Robina, který od mala projevoval svůj nezájem o okolí a snažil se vyhybat se lidem i světu co nejvíce to šlo. Zajímaly ho vždy více části z nějakého celku, než celek samotný (kola od autíčka, poklice hrnce), zkrátka detaily na konkrétních předmětech.

Extrémní vnímavost k detailům, pokud se projevuje ve větší míře, může být jednak znakem dobrého pozorovatele a jednak jedním z popisovaných specifík lidí s PAS. O extrémní všímavosti zaměřené na detail mluví ve svých vyprávěních jak Donna Williams (2009), tak Temple Grandin (2014).

V popisovaných zkušenostech, Williams (2009) uvádí, že měla problém s uvědomování si vlastního "já". Lidé s PAS mají někdy problém, když je někdo oslovuje jejich jménem. Fáze vývoje, kdy ještě nerozlišujeme mezi naším já a světem kolem, označujeme fází normálního autismu v prvním měsíci života podle Mahlerové (1975, in Říčan a Krejčíková et al. 1997). Piageta a Inhelderová (2001, 27) přitom říkají, že „*pokud si "já" neuvědomuje sebe sama, a je tedy nerozlišené, zůstává i veškerá afektivita soustředěna na vlastní tělo a činnost.*” To by mohlo vysvětlovat, proč často pozorujeme výkyvy dětí s PAS v sensorické oblasti (extrémní citlivost na silné zvukové a světelné podněty, či na dotyk)

Prvopočátky vnímavosti k sensorickým podnětům v prenatálním období se objevují již v pátém měsíci těhotenství (Vágnerová, 2017). Přitom rozlišení složek "já" a "ne-já", či "oni" nebo "ty" je podmínkou k vnímání citové a poznávací složky druhých lidí. Tedy předpoklad pro empatii, kdy platí, že neumět rozpoznat pocity druhého člověka znamená často obtížně se přiblížit i těm vlastním.

Dítěti s PAS **chybí tři základní dovednosti ke hře (má problém s komunikací, sociální interakcí a s představivostí)**. To je důvodem pro pocit zmatenosti, ztracenosti a utíkání místo ke hře k rutinním a někdy i nevhodným činnostem (Moore, 2010). Říčan, Krejčíková et al. (1997) uvádí, že **kritickým obdobím je pátý rok věku**, kdy pokud nemá dítě rozvinutou řeč a nepozorujeme ho při adekvátní hře s hračkami, prognóza bývá negativnější. Vyšetření je pak obtížné, poněvadž zkoušková situace je doprovázena silnou úzkostí, nezbytná tedy bývá přítomnost matky, dostatek času na adaptaci a často také komunikace prostřednictvím hračky. Nejčastěji psycholog diagnostikuje inteligenci dítěte a její kvalitu v jednotlivých oblastech. V tomto případě je někdy vhodné využít Barevných progresivních matic, které využíváme v případě poruch řeči a komunikačních obtíží.

1.6.3 Období školního věku a dospívání

Po zahájení školní docházky si může vyučující všimnout stranění se kolektivu, ne zcela adekvátních a běžných reakcí ve společenských situacích. Může si všimnout, že jeho **představitost neodpovídá normě**, nebo se objevují netypické prvky v řeči. U AS je horší rozeznat příznaky, které jsou většinou patrné až v době dospívání, kdy lidé s AS popisují výrazné úzkosti, často i záchvaty paniky. To vede ke stranění se, uzavírání se do vnitřního světa a často pak i k mylné představě, že se u nich rozvíjí psychotické onemocnění, jak uvádí Attwood (2005). Nechť projevovat city navenek a uzavírání se do sebe je ale také přirozenou součástí zrání dospívajícího člověka, jak uvádí Vágnerová (2017).

Podle Moore (2010) je pro děti s autismem důležitá vizuální podpora komunikace, protože se i učí a myslí vizuálně. Vizuální podpora pomáhá při výběru z více možností, ale i při organizaci různých činností. Výběr kartiček sloužících ke komunikaci. Můžeme ho nalézt na internetových stránkách, a to s možností tisku. Jeden z komunikačních systémů se jmenuje PECS, který obsahuje obrázky všech typických denních činností. Ty dětem s PAS pomáhají snadněji komunikovat.

Už řeč dětí ve škole může obsahovat jisté zvláštnosti. Pro srovnání byl proveden výzkum, kde děti s PAS (ve věku šest až dvanáct let) byly podrobeny srovnání s dětmi s ADHD a dětmi bez poruchy vývoje. Bylo zjištěno, že děti s PAS i děti s ADHD dělají v řečovém projevu často menší pauzy a méně používají intonaci. Také obě tyto skupiny více opakují to, co bylo řečené (echolálie), jak uvádí Kuijper et al. (2017).

Experiment autorů Contescu, Vanderborght a David (2017), který se zabýval reakcemi dětí v robot-enhanced therapy (RET), se snaží zlepšit strategie, které děti používají v různých sociálních situacích, ve kterých projevují hněv a smutek. Tato terapie má za cíl učít děti adaptivním způsobům chování. Cílem výzkumu bylo zjistit, zda děti s PAS budou na rozdíl od dětí bez poruchy vývoje vykazovat více zvláštností v emočních projevech a zda se bude u nich vyskytovat více maladaptivní chování. Úkolem dětí z experimentu bylo doplňování chybějících obrazců a autoři sledovali jejich reakci na negativní zpětnou vazbu při plnění úkolů. Ukázalo se, že **děti s ASD více projevovaly maladaptivní chování** (např. více odvracely pozornost od úkolů, chtěly, aby je provedla dospělá osoba za ně, někdy byly agresivní vůči sobě a okolí). Dalším zajímavým zjištěním bylo také to, že ačkoliv dostávaly děti s PAS negativní zpětnou vazbu, kterou dostávaly, **používaly stále stejné strategie pro splnění úkolů**, aniž by zkoušely nové alternativy. Byla tedy patrná jistá rigidita v myšlení.

Dospívání je jedno z nejproblematičtějších období, které je citlivé především na hormonální vývojové změny a emoční výkyvy. V dnešní společnosti je celkově pro lidi

s PAS potíží, že společnost je rychlejší, její pravidla jsou uvolněnější, a tudíž existuje více variant, jak se ve společenských situacích chovat. To klade nároky na pružnost a flexibilitu, která lidem s PAS často chybí. Dokonce jsou i více sdíleny kulturní odlišnosti. Ani respekt k rodičům jako k autoritě nemá stejnou morální kvalitu, jako míval dříve a často se ani striktně nevyžaduje zdržet se ostřejších slov, jak uvádí Patrick (2011).

Erik Erikson se domníval, že hlavním úkolem je v období adolescence **najít odpověď na to, kdo jsem a kam směřuji a najít tak svoji identitu**, jak uvádí Nolen-Hoeksema (2012). V této souvislosti by nás mohlo napadnout, že identitu si lidé potvrzují skrz vztahování se k druhým, které je u lidí s PAS většinou problematické a okolí se k nim často staví odmítavě.

Prakticky bychom se také v době dospívání měli zabývat otázkou, že v období, kdy má přejít člověk s PAS na střední školu, se už nepočítá se zřizováním tříd pro žáky s PAS, ani s takovou mírou podpůrných opatření, jako je tomu na základní škole. Zaměření středních škol se navíc liší. Jedinou možností je tedy integrace. Střední škola navíc klade na odpovědnost studenta takové požadavky, že automaticky počítá s tím, že žák bude sociálně i komunikačně zdatný. Pokud není, často vznikají situace, kdy je kolektivem vyloučen. To pak vede k řadě psychických obtíží (Čadilová a Žampachová, 2008).

K potížím, které často začínají právě v období dospívání, bychom mohli zařadit například **sebepoškozování**. Autoři (Gray et al. 2012; Farley et al. 2009; Perez and Sevilla 1993, in Holmes et al., 2018) zmiňují, že se ukázaly genderové rozdíly mezi muži a ženami s PAS. U žen se vyskytovalo více sebepoškozování než u mužů.

PAS, zejména Aspergerův syndrom, ve kterém nebývají tak silně viditelné potíže v řečovém projevu, může být v období dětství a dospívání ukryt pod paletou jiných psychiatrických obtíží, či vůbec neřešený. To bývalo dáno především neznalostí této diagnózy. Dnes se běžně stává, že k diagnostice dojde až v dospělém věku u generace lidí, která vyrůstala v době, kdy o PAS nebyly takové informace.

1.6.4 Období dospělosti

Období dospělosti klade na jedince jiné typy nároků, se kterými se musí vypořádat. Úkolem časně dospělosti je především identifikace s rolí dospělého člověka a získání nezávislosti. Jedná se o oblast zakládání rodiny, volbu povolání, hledání partnera či partnerky. Freud hovoří v tomto období o tom, že má člověk umět milovat a pracovat, což na něj neklade malé nároky. Pravdou je, že je postaven před řadu nových dovedností a úkolů, jako například osamostatnění se. Mezi 25. a 30. rokem se pak většinou člověk plně

ujímá zodpovědnosti za svůj život, což označujeme fází konsolidace (Langmeier a Krejčíková, 2006).

Úspěšný **přechod do dospělosti je závislý na kvalitě stupně fungování jedince doposud**, a to bez ohledu na to, zdali má nebo nemá diagnózu PAS. V dospělosti se jedinci s PAS podle van Schalkwyk a Volkmar (2017) mohou setkávat s psychiatrickou komorbiditou, adaptivita se může zlepšovat, ale naopak v ostatních oblastech, kterých se dospělost týká, může jedinec výrazněji selhávat. Článek upozorňuje na nedostatek pochopení celkové podpory těchto jedinců v dospělosti, ačkoliv literatura obsahuje užitečná doporučení pro specifické oblasti, přímá lidská pomoc je stále nedostatečná. Zájem o lidi s PAS a jejich budoucnost se svým způsobem vyvíjel, některé starší studie dokládají, že situace v uplatnění lidí s PAS v zaměstnání byla velmi špatná. O budoucnosti dospělých s PAS pojednávají studie Tamtam a Michaela, Ruttera a spolupracovníků.

Howlin (2005) zmiňuje Michael a Ruttera a jeho spolupracovníky, kteří sledovali v 50. a 60. letech 20. století v Londýnské nemocnici celkem 63 pacientů diagnostikovaných s PAS a poukázali na několik užitečných faktů: více než polovina z nich byla diagnostikována až po 16 roce věku, zřejmě z důvodu nedostatku tehdejších služeb a informací o dané problematice. Ve většině případů, s výjimkou dvou, nemohli najít žádné pracovní uplatnění, polovina z nich byla umístěna do ústavního zařízení pro dlouhodobě nemocné. Další možností, kterou uváděli, byl život s rodiči, ovšem bez jakýchkoliv dalších činností mimo rodinu. Jen minimálně žili tito lidé v chráněných komunitách či navštěvovali denní stacionáře. Přesto, že je tento výzkum už poněkud zastaralý, vykresluje charakter přístupu k lidem s PAS.

Výzkum Tamtam (1991, in Howlin, 2005) sledoval celkem 46 lidí s Aspergerovým syndromem. Jen dva lidé z této skupiny studovali dál po základní škole, jen čtyři z nich našli pracovní uplatnění a jen jeden ze sledovaných se oženil. Ostatní bydleli s rodiči či ve specializovaných pobytových zařízeních. Nutno zdůraznit, že důvodem nebude nedostatek talentu, inteligence nebo schopností, ale nedostatek možností a pochopení lidí, kteří by uměli hledat společný „jazyk“ k individualitě těchto jedinců. Čadilová a Žampachová (2008) uvádí příklad, kdy Petr (29 let) s nadprůměrnými výsledky studoval vysokou školu, ale skončil na ni proto, že pro něj bylo náročné zjistit si, kdy se konají zápočty, jak oslovit vyučujícího, když není přítomen v době konzultačních hodin a další situace těmto podobné. Aby k takovým situacím nedocházelo, je důležitá existence celoživotní podpory pro lidi s PAS, kteří i přesto, že jsou inteligentní a schopní v některých praktických společenských otázkách mohou zcela selhávat.

Někteří dospělí lidé s PAS se i navzdory mnohým potížím proslavili a dokázali se ve společnosti dobře prosadit. Mezi takovými můžeme zmínit například Temple Grandinovou, která je dnes již po smrti. Za svého života napsala publikace jednak sama o

sobě a svých zážitcích a také se věnovala psychologii v oblasti zoologie a navrhovala humanitární zařízení pro zvířata. Byla diagnostikována až ve svých 20 letech, v době, kdy ještě nebylo příliš informací a málokdo věděl, co taková diagnóza obnáší (Grandinová, Panek, 2014). Další z nich je taktéž autorka knihy Donna Williamsová, která svoje zkušenosti popisuje v díle "Nikdo nikde". Autismus jí byl diagnostikován také až v dospělosti a živila se jako textařka, scénáristka, učitelstvím a poradenstvím v oblasti PAS (Williams, 2009).

Howlin (1999, in van Schalkwyk a Volkmar, 2017) mimo jiné připomíná, že dospělí s PAS upřednostňují v dospělosti jiné zájmy a často i životní podmínky, než od nich očekává společnost, rodiče a blízké okolí.

Patrick (2011) se ve své publikaci zaměřuje na strategie vypracované z životních příběhů dospělých lidí s Aspergerovým syndromem a autismem. Většina hovoří o rozdílu daným věkem v projevech PAS. K těm patří změna sociálního porozumění, jelikož s rostoucím věkem rostou také zkušenosti a lidé s PAS tak mají možnost déle pozorovat okolí. Po vytvoření pečlivých analýz a individuálních strategií v chování, se po těchto zkušenostech začali lidé s PAS lépe adaptovat. Autorka zmiňuje T. Grandinovou, která si zaznamenávala nejdůležitější poznatky, které tvoří každou sociální situaci a díky tomu se učí, jak v ní fungovat (více v kapitole Zdokumentované zkušenosti lidí s PAS v literatuře).

I když mají ale dospělí lidé s PAS více zkušeností, setkávají se často stále s jistou formou odmítání a selhávání v sociálních situacích. Čím jsou starší, tím tato negativní zkušenost trvá delší dobu. Zda-li jsou a do jaké míry okolím stigmatizováni, prověřovala studie Brabcové, Bárové a Kohouta (2018). Vysokoškolským studentům byl rozdán dotazník měřící míru vnímané stigmatizace u lidí s PAS. Dotazník s vysokou vnitřní konzistencí jednotlivých položek prověřil, že je vnímané stigma vyšší než stigma u studentů s epilepsií a dále bylo zjištěno, že míra stigmatizace není závislá na studovaném oboru na vysoké škole.

Studie Happé et al. (2016) se zabírala především diagnostikou dospělých lidí s PAS. Platilo zde zjištění, že čím vyšší věk tito lidé měli, tím více znaků diagnózy PAS se u nich projevovalo, i když jejich kognitivní výkon byl lepší. Autoři ale uvádějí, že obecná kognitivní schopnost a strategie zvládání nemusí snižovat projevy PAS.

1.7 Neuropsychologické a neurobiologické souvislosti s PAS

Patrick (2011), ve své publikaci hovoří o tom, že lidé s AS mají často různé fyzické problémy, jako je motorická neobratnost a přecitlivělost na smyslové podněty. V praxi se

to často projevuje nechutí k určitému druhu parfému, vysoké nebo nízké teplotě, nepříjemnými pocity z dotyků, nebo zvuků, které nám nepřijdou natolik intenzivní.

Motorickou neobratnost ve svém výzkumu potvrzují Borremans, Rintala a McCubbin (2009), kteří ji zkoumali pomocí baterie hodnocení motoriky u dětí M-ABC-II a zjistili, že v populaci lidí s AS se objevuje výrazně čtenější motorická neobratnost.

Grandinová a Panek (2014) tvrdí, že smyslovými poruchami statisticky trpí devět z deseti lidí s PAS. V situaci, kdy je člověku něco nepříjemné, to nemusí být vždy jen otázkou vztahů, ale také právě biologických souvislostí. Autoři to komentují takto: „...*jak můžete socializovat někoho, kdo nesnáší prostředí, ve kterém by měl být společenský...*“ (Grandin a Panek, 2014, 86). **Senzorická citlivost** může mít souvislost z anatomii mozku. Bragdon a Gamon (2006) například dokládají, že studie zabývající se zobrazováním mozku objevily u lidí s PAS jisté **abnormality v aktivitě hemisfér**. Ukázalo se například, že levá hemisféra je méně aktivní než u lidí bez PAS. Levá hemisféra by také podle autorů měla být zásobována větším množstvím krve, což je u lidí s PAS zřejmě jiné a obě jsou zásobovány stejným množstvím. Části mozku, kam se dostává méně krve, jsou navíc podle zjištění především centra řečových a analytických schopností.

Temple Grandin podstoupila z vlastní vůle řadu vyšetření neurozobrazovacími metodami. U ní konkrétně byla například zjištěna nesymetričnost jejího mozku, její levá komora byla zřetelně delší než pravá, o 20% měla menší mozeček než běžná populace (což by vysvětlovalo její potíže s rovnováhou), měla zřetelně více propojení na myelinových vláknech (pomocí vyšetření funkčních tenzorů DTI), což by vysvětlovalo její vynikající optickou paměť. A dále jí byla zjištěna větší **amygdala**, asi o 22% větší než průměr, které se také jinak říká centrum emocí, jak pojednává Goleman (1997), což by vysvětlovalo její úzkosti a panické ataky (Grandin a Panek, 2014). Hosák, Hrdlička a Libiger (2015) pojednává také o anatomických změnách. V průměru jde podle autorů často o větší objem mozku a mozečku a naopak menší corpus callosum, tedy část mozku propojující funkci obou hemisfér.

Úspěch měla studie Roberta Schulze (2000, in Hosák, Hrdlička a Libiger, 2015), když poté porovnávali známé a neznámé lidské tváře, přišli na zjištění, že i u pacientů s PAS dochází k výraznější aktivaci amygdaly známých tváří.

Jedním z důležitých předpokladů, který ovlivňuje oblast vzdělání i pracovní kariéru je schopnost plánovat, kterou mají na starost **exekutivní funkce**. Troyb et al. (2014) se zabýval exekutivními funkcemi ve studii dětí a adolescentů, kterým byla diagnostikována PAS. Bylo zjištěno, že největší rozdíly mezi skupinou dětí a adolescentů bez PAS a s PAS

byly zejména v tom, že děti s PAS potřebovaly více času, aby začaly plnit zadaný úkol v testování, více porušovaly pravidla jednotlivých úloh a měly větší potíže s přenášením pozornosti.

Podle Waberžineka a Krajíčkové (2006) můžeme odlišit 4 základní dysfunkce z hlediska patofyziologie, kterými jsou:

1. **kanalestézie:** porucha vyznačující se narušenou schopností asociovat mezi senzorickými informacemi z důvodu narušení hipokampu, v jejímž důsledku se nemohou vytvářet asociace nové nebo něčím neobvyklé a to samé platí pro vytváření představ, symbolů a fantazijní hru, či improvizování.
2. **unisenzorická hypersenzitivita:** zvýšená citlivost k podnětům a neschopnost jejich přetváření v důsledku abnormálně vytvořeného temporoparietálního asociálního komplexu, to se v praxi projevuje nesnášenlivostí podnětů, které člověk s autismem musí přijímat z několika senzorických kanálů současně
3. **emoční slepota:** neschopnost rozlišovat emoce a chování druhých lidí a chápat jejich význam z důvodu postižení amygdaly
4. **asocialita:** pojem znamenající narušení tvorby sociálních vazeb, které se projevuje nedostatečnou motivací, nezájmem o okolní dění a podněty, především emoční, které se současně projevuje poruchami chování dotyčného, ke kterému patří stereotypní jednání, bizarní projevy, úzkostnost a automutilace (především u PAS spojených s mentálním postižením)

V kapitole *Výskyt v populaci* jsme si uvedli, že se PAS vyskytuje častěji u mužů (Bazalová, 2014, Strunecká et al., 2009). To by mohl vysvětlovat také fakt, že **chlapecký mozek je uspořádán asymetričtěji** a jeho zrání je o něco pomalejší. Výsledky výzkumů poukazují na to, že v dospívání se hormonálním vlivem spouští fáze diferenciací, která může stimulovat změny v určitých oblastech mozku (Vágnerová, 2017).

Strunecká et al. (2009) také ve své knize zmiňuje celou řadu biologických a neurobiologických souvislostí. Probírá také otázku stravování, skladbu potravy i možný vliv očkování na vznik či rozvoj PAS. Složení určitých látek v mozku by podle autorky mohlo mít vliv na jeho fungování. Jednou z těchto látek je **glutamát**, o kterém se Strunecká et al. (2009, 47) vyjadřuje takto: „*U dětí i dospělých s autizmem byly zjištěny vyšší hladiny glutamátu jak v mozku, tak v krvi, což dokumentuje, že metabolismus glutamátu je narušený a glutamát se může podílet na vývoji PAS.*“ Druhou takovou látkou,

kteřá je i mezi širokou veřejností považována za silně nezdravou je **aspartam**, který je přidáván do dietních nápojů a pokrmů. Americké studie na něj upozorňují také v souvislosti se vznikem epilepsie, která je známa jako časté přidružené onemocnění k PAS, či mentálnímu postižení.

1.8 Zdokumentované zkušenosti lidí s PAS v literatuře

Existuje několik významných osobností, které velmi jedinečně popsaly své vlastní osobní zkušenosti. Jejich přínos je neoddiskutovatelně významným obohacením k teoretickým poznatkům o PAS a vyrovnáváním se s životem v dospělosti. Jsou to **Temple Grandin, Donna Williams, Josef Schovanec a Wendy Lawson**. Jedinečnými oblastmi, kterých si můžeme v jejich autobiografických knihách všimnout, jsou oblasti jazyka a porozumění, vztah k vlastní osobě, sociální vývoj a vztahy s okolím. Osobní výpovědi těchto lidí nám pak pomáhají přiblížit se do jejich světa s touhou lépe mu porozumět.

Oblast jazyka a porozumění je často provázena zvláštnostmi, mezi které patří například problém s identifikací souhlásek na začátku slov, i přes to, že chyběly sluchové potíže, jak popisuje Grandin a Panek (2014). Donna Williams (2009) měla audiologem zjištěný problém s poruchou zpracování informací ve verbální oblasti. Ve své knize píše, že byla až v devíti letech schopna rozumět třem větám řečeným za sebou, trpěla echolálií (chorobným opakováním slov) a také mluvila velmi rychle, že jí často nebylo rozumět. Sama o sobě říká, že k získávání nových zkušeností potřebuje konkrétní zážitek, fyzickou zkušenost a názornou ukázkou pomocí vzorů. Její mysl je podle ní jako mozaika, myšlenky jsou pro ni neuchopitelné, dokud nejsou prožité přímou zkušeností. Často ji také šokuje důvěra lidí ve věci, na které si nemohou sáhnout. Ovlivnění přímou zkušeností popisuje také T. Grandin, která říká, že její nervový systém nebyl schopný udržet některé informace v krátkodobé paměti a její myšlení bylo zaplavováno obrazovými představami, které se často spojily vždy s konkrétní věcí, kterou někdy viděla. Obecný význam pojmů byl tedy pro ni matoucí a pletlo se jí, když měla jistá věc své nadřazené pojmenování (Grandin a Panek, 2014).

I Josef Schovanec (2014) ve své autobiografii píše o svém problematickém řečovém projevu, tvrdí, že od jeho 6 až 7 let rozuměli tomu, co říká jen jeho blízcí. Většinou po něm lidé chtěli, aby jim opakoval co říká, protože mu nerozuměli. V obsahu jeho řeči byly zvláštnosti, kdy například vyjmenovával jména hvězd na obloze v ne zcela vhodnou chvíli. Tvrdí o sobě, že psaný projev je pro něj mnohem snazší než mluvený, protože nevyžaduje tak náročnou koordinaci činností a člověk si zároveň může hlídat své vlastní časové tempo.

Diskutovanou oblastí je především **navazování vztahů**, lidé s PAS po nich často touží, jen nevědí jak na to a z neúspěšných pokusů si pak staví bariéry mezi svým vnitřním světem a okolím. D. Williams (2009) popisuje své neúspěšné pokusy v dětství, kdy si chtěla například děti uplatit sběratelskými kartičkami, aby se s ní přátelily. Větší šanci na úspěch měl vždy vztah, který byl navázán pouze s jedním člověkem než se skupinou osob, ale i tak neměly vztahy dlouhého trvání. Jedním z neúspěšných pokusů bylo například chrlení nadávek na dívku, kterou tím chtěla zaujmout. Očnima kontaktu se vyhýbala, zvládala ho jen ze začátku se svým mladším bratrem, ke kterému cítila hlubší city. Ovšem ve chvíli, kdy je někdo začal projevovat k ní, děsilo jí to. Bylo to něco jako otevřít oblast svého já, ve které se sama nevyzná a nechce v ní být, a tak se během svého života potýkala s několika rozpory mezi potřebou blízkosti a touhou od ní utéct. W. Lawson (2008) popisuje problematiku s očním kontaktem na vysoké škole, kde musela vysvětlovat spolužačce, že ji poslouchá, i když se na ni nedívá přímo. Vysvětlovala, že se pak na to, co říká, může více soustředit. Dříve také na základní škole používala strategii, kdy často předstírala, že je hluchá nebo němá.

J. Schovanec (2014) zase **popisuje problematiku dětské šikany**, se kterou se setkal i on sám v období základní školy a dále vztah s učiteli, který byl zhoršený jeho častými poznámkami k tématu výuky, které ne každý snesl. Střední škola pak začíná více diferencovat mezi specializacemi kantorů. To vytváří lepší podmínky pro spojení se s učitelem prostřednictvím specifických zájmů. Posměch okolí od spolužáků a kritiku popisuje také Lawson (2008).

Myšlení lidí s PAS může být doprovázeno řadou zajímavých charakteristik. W. Lawson (2008) popisuje přemýšlení o okolním světě jako nekonečném souboru obrázků, které pozorovala, ale jako by nemohla zasáhnout do děje. Také jí často odvedly pozornost opakující se pohyby a zvuky.

O vědecké ověření některých **biologických souvislostí**, se snažila také Temple Grandin. Psychologické vyšetření podstoupila až ve svých třiceti letech, kdy z důvodu úzkosti trávit čas na skupinovém kurzu statistiky na vysoké škole, žádala o možnost individuální práce s kantorem. Její nervový systém navíc nebyl schopný udržet některé informace v krátkodobé paměti a její myšlení bylo zaplavováno obrazovými představami, které se často spojily vždy s konkrétní věcí, kterou někdy viděla. Obecný význam pojmů byl tedy pro ni matoucí a pletlo se jí, když měla jistá věc své nadřazené pojmenování (Grandin a Panek, 2014). Například, dokázala si tedy živě vybavit pod slovem auto, konkrétní auto, i

konkrétní značku, ale hned si neuvědomovala, že to nemusí být toto konkrétní, ale že existuje více druhů takových aut.

1.9 Komunikace lidí s PAS

Komunikace je bohatým nástrojem, jak se dozvědět o světě druhého člověka a bohužel se může také významnou měrou podílet na vytváření jistého handicapu. Pokud se bavíme o potřebách lidí s PAS, pak je komunikace bezpochyby oblastí, které bychom měli věnovat pozornost. Komunikační kanál u lidí s PAS je často prvním krokem v nízkém věku, který bychom měli hledat a nastavit u dítěte tak, aby se vše mělo šanci vyvíjet správným způsobem. Komunikační specifika bývají individuální a často je nutný trpělivý přístup a zkoušet možnosti, jak si komunikační jazyk nastavit. Stejná potřeba pak vyvstává i u dospělých lidí s PAS.

Podle Howlin (2005) je důležité nějaký způsob **smysluplné komunikace vytvořit do šesti let věku**. V případech PAS existují i případy, kdy se může jevit jedinec aktivní komunikace neschopný, ale přitom rozumí velmi dobře. V jednom případě začal chlapec s PAS expresivní řeč používat až ve svých dvanácti letech. Není možné vytvářet prognózu s jistotou. I s takovými případy je třeba u této diagnózy počítat.

Často se setkáváme se dvěma základními **popisy expresivní komunikace** u lidí s PAS. Jedním z nich je slovník chudý a strohý a druhým velmi „květnatý“ jazyk, který často může působit přespříliš formálně. Může být bohatý na slovní zásobu, ale postrádá emoční výraz v jednotlivých sděleních. Sdělení takového člověka je monotónní, jak upozorňuje Howlin (2005). Vyhýbáme se sice striktnímu vymezení autismu a AS, ale u AS se říká, že mají lidé pedantský přístup, neobvyklé frázování a dělají dojem hyperkorektnosti svého jazykového projevu, jak uvádí Attwood (2005).

Emocionální a sociální expresi v komunikaci zkoumali vědci v Korei a to konkrétně prostřednictvím videonahrávek batolat (28 batolat s PAS, 18 s opožděním vývoje) a pomocí počítačové jazykové analýzy. Ve výsledku vysledovali, že batolata s PAS více vokalizovala než děti s opožděním vývoje, ale méně zapojovala emoce v sociální interakci se svými pečovateli. Dále bylo zjištěno, že používala více atypický způsob vokalizace, bez sociálního zaujetí. Komunikace byla u dětí s PAS navíc převážně dyadická, tedy pouze vedena s jedním komunikačním partnerem, kdežto u dětí „pouze“ s opožděním vývoje se objevovala také triadická (Lee et al., 2018).

Potíž může nastat také v tom, že člověk s PAS **postrádá účel samotného aktu komunikace**. Na toto upozorňuje Jolliffe et al. (1992, in Howlin, 2005), která popisuje svou osobní zkušenost s tím, že jí dlouho trvalo samotné uvědomění si účelu komunikace a jejího cíle. Fakt, že na ní někdo mluví a že to znamená, že touží po její komunikační účasti,

jí nebyl hned jasný. Brala to jako narušení osobního prostoru a klidu. Naopak v touze něco říci měla často nutkání zareagovat, ale buď nevěděla, jaká správná slova zvolit nebo jí to zkrátka nešlo a následovala frustrace a velký stres. Přesně tento jev nazývá Donna Williams „významově slepý“ (Grandin a Panek, 2014, Williams, 2009), což Howlin (2005) řadí k sémantickým problémům. Donna Williams (2009) popisuje danou zkušenost jako uzamknutí v té dané situaci, se kterým daný člověk nemůže hnout. Stejný případ se stává i Temple Grandin, která dodává, že potíží může být i pomalé střídání pozornosti. Pokud něco její pozornost upoutá, má problém se od toho odklonit (Grandin a Panek, 2014).

Čtenářům se beletristickou literaturou snaží představit život s PAS také autorka Ivona Březinová (2016), která napsala beletristickou literaturu určenou i mladším čtenářům s názvem „Řvi potichu brácho!“ kde pojednává o příběhu dívky, která žije s matkou a bratrem s těžkou formou autismu. V knize se objevuje zajímavý příběh o tom, jak si lépe představit pocity lidí s PAS. Doma se domluví, že se pokusí vůbec nepoužívat gesta, mimiku, intonaci, zkrátka zredukuje tyto projevy, jak jen to bude možné. Velmi snadno si pak uvědomí, do jaké míry jsme zvyklí se řídit těmito projevy a používat je a jak je těžké si bez nich rozumět, což může být stejné pro člověka s PAS.

Howlin (2005) uvádí příklad mylného účelu komunikace v běžné otázce: „Měl jsi hezký den?“ Tento dotaz vyvolá u dospívající dívky otázky a místo odpovědi se vyptává matky na účel jejího dotazu. Tato otázka je natolik obecná a složitá pro člověka s PAS, že se začne logicky zajímat o to, co to znamená z pohledu tazajícího „mít hezký den“. A jeho otázka bude zcela namístě. Pro každého přeci může znamenat výraz „hezký den“ něco zcela jiného. Člověk s PAS si zkrátka neuvědomí, že tuto větu tazající používá jako frázi, která zřejmě ani tak nepátrá po tom, jak byl den skutečně hezký, či krásný, ale jestli se ten dotčený celý den dobře cítil, že chce tazatel zřejmě vyjádřit zájem o daného člověka a vyvolat v něm třeba i chuť o prožitém dnu vyprávět. A teď si představme, že do toho dotčený tazatel zapojí ještě ironii. Rozdíl bude s největší pravděpodobností jen v tónu hlasu a jeho citovém zabarvení.

A to už se dostáváme k dalšímu specifiku, kterým je podle Howlin (2005, 46) **tendence lidí s PAS chápat sdělení doslovně**. Takových výrazů používáme stovky. Autorka zde uvádí například varování: „*Zkus to udělat ještě jednou...!*“ Ačkoliv to myslíme jako varování ironicky, aby to dotčený nedělal, doslova ho tím vyzýváme k akci. Dalším specifikem je echolalie, opakování sdělení či slov. To může vznikat vlivem stresové situace, nebo její nesrozumitelností. Jedinec není hloupý, nechce tím druhé urazit, má jen problém interpretovat námi běžná obrazová vyjádření (Attwood, 2005).

Dle Říhové (2011), která také zmiňuje **echolálie**, vyjmenovává některé další znaky, které pozorovala u lidí s PAS. Jsou jimi například situace, kdy dotčený odpoví jen někdy, nebo neklade otázky běžným způsobem, pořád se opakovaně táže na stejné věci. Pokud se jedná o obecný jev či výraz, člověk s PAS si ho představí příliš konkrétně. Může se také

objevit jev, že o sobě hovoří ve třetí osobě. A problematičtější je samozřejmě pochopení složitějších myšlenek obsahujících abstrakce, ironii či nadsázku.

Dalším rysem, o kterém mluví Attwood (2005) v souvislosti s AS je také **tendence vytvářet mimoděčné poznámky**, které s tématem nesouvisí a objevuje se také občas tendence skákat druhému do řeči. Patrick (2011) zmiňuje, že do komunikace se promítají také mezery v empatickém porozumění, což může být důsledkem, nedostatečného naslouchání a vstupování do hovoru. V komunikaci chybí chápání hledisek druhých lidí. Častá je také nejistota v řečovém projevu, to vyvolává úzkost a následně se to promítá do schopnosti udržet pozornost při hovoru, a tudíž do schopnosti naslouchat.

1.10 Jednání a prožívání lidí s PAS

Jednání vždy posuzujeme podle nějaké míry vhodnosti, často však to, co se skrývá za jednáním lidí s PAS, nevidíme. V naší společnosti bude platit, že v čím formálnějším prostředí budeme, tím přísnější, přesnější a možná i obsáhlejší společenská pravidla budeme nacházet. Faktor bude hrát kontext situace, kulturní a společenská očekávání vhodnosti chování jak upozorňuje Emerson (2008).

Možná bychom měli více než nad vhodností nějakého chování přemýšlet nad jeho potřebou. Co vede jedince k tomu, že potřebuje z ničeho nic například odejít, zacpat si uši nebo být nadměrně upřímný? Čím více informací o PAS a zejména o AS víme, tím více chápeme situace, jaké popisuje například Schopler (1999), který uvádí dva zajímavé příklady:

- Příklad dívky s autismem, která měla nutkavou potřebu odcházet dveřmi, kterými přišla. Otec řešil otázku, aby v kostele, do kterého pravidelně s dcerou docházel, nerušila svým náhlým impulzivním odchodem ostatní. Otec se k situaci postavil tak, že místo eliminace dceřina chování a rozčilování vymyslel alternativu, jak dceři v jejím rituálu vyhovět a změnil své vlastní chování. Domluvil si, že mohou vcházet do kostela zadními dveřmi a problém se ukázal jako řešitelný.
- Příklad chlapce, který měl nutkavou potřebu vypínat všechny vypínače v místnosti. Po neúspěšné snaze toto eliminovat, se učitelka chlapce rozhodla, že mu to povolí, ale jen v určitou dobu. Jakmile chlapec dostával příležitost uplatit svůj rituál smysluplně, stalo se z jeho zvyku produktivní využití tohoto zájmu.

Častým projevem v chování u lidí s PAS je **zaujetí jednou nebo i více činnostmi**, které jsou nějakým způsobem **vybočující z normy**, ať už svojí intenzitou, či předmětem zájmu. Tyto činnosti jsou většinou propojené, opakující se a jsou spojené s rutinní činností dotyčného. To vede k tomu, že jakmile nastane změna, která může být zdánlivě nepostřehnutelná, může to představovat pro člověka s PAS potíže, jelikož jeho adaptabilita a flexibilita je mnohem nižší, jak uvádí Čadilová, Žampachová (2015). Stejně projevy se podle Patrick (2011) projevují i konkrétně u lidí s AS. Patří k nim stereotypní chování a specifické zájmy. Jako příklad uvádí tzv. repetitivní motorické manýrismy, což může být třepání končetinami nebo pohyby celého těla.

U některých jedinců se objevuje **citlivost na specifickou intenzitu nějakého podnětu**, například na dotyk, který může být i zaměřen jen na určitou část těla. T. Grandin uvádí, že neměla ráda **dotyk**, při takové situaci prý vždy ztuhla nebo ucukla (Grandin a Panek, 2014). **Citlivost** se objevuje také **na zrakové a pachové vjemy**. Zajímavé však je, že **reakce na bolest bývá naopak velmi nepatrná** a práh bolesti je často zvýšený na rozdíl od jiných lidí, což může být naopak značně nebezpečné, jak uvádí Attwood (2005).

Berme v potaz, že lidé s PAS **přemýšlejí velmi konkrétně**, jsou pro ně blízké věci, které vidí a které si mohou zažít vlastní zkušeností, naopak vztahy a jejich skryté projevy pro ně nejsou viditelné. Pamatují si velmi dobře objektivní zkušenosti a fakta, ale málo kdy osobní prožitky (Vermaulen, 2006). Přeci jen, člověk si nemůže pamatovat to, co je mu nějak skryto, ale není pravdou, jak se mylně lidé domnívají, že by prožitky neměli, často je mají velmi silné.

Zajímavým fenoménem je pro ně **citlivost na oční kontakt**, který je pro ně nějakým způsobem intimní a vyvolává v nich nepříjemné pocity. Studie německých autorů říká, že 87% lidí ze vzorku 28 žen a 52 mužů ve věku 21-62 let mají nepříjemné pocity s přímého očního kontaktu, většina z nich ho považuje za nepříjemný a rozptylující a pokoušejí se mu vyhnout (Roy a Wolfgang, 2015).

1.11 Psychosociální podpora lidí s PAS

Jednou z prvních možností podpory od raného věku, jsou centra rané péče, která mohou navštěvovat rodiny s dětmi do 7 let věku. V praxi se však případy vysoko funkčního autismu, či AS často v raném věku nezachytí. Záleží vždy na míře projevů, které nemusí být patrné hned ze začátku. Raná péče se snaží poskytovat služby rodinám a dětem se zdravotním postižením. Je to služba sociální prevence, která poskytuje rodině služby v domácím přirozeném prostředí dítěte a dává rodině podporu v oblasti poradenství,

informovanosti o dané nemoci nebo postižení a doporučuje, případně i půjčuje pomůcky na rozvoj psychomotorického vývoje (Společnost pro ranou péči, nedat.).

Druhým stupněm podpory, která může zachytit rodiny, kde se vyskytuje PAS, jsou školská poradenská zařízení speciálněpedagogická centra SPC, která se věnují dětem od začátku školní docházky, případně od období mateřské školy do konce vzdělávání na SŠ. Máme několik druhů SPC podle zaměření, z nichž mnohá jsou zaměřené právě na PAS, jak uvádí Hanák a Michalík et al. (2011). Tato služba funguje až do konce školní docházky. Vzhledem k časové vytíženosti však nejde o intenzivní práci s klientem, jakou by si někdy situace vyžadovala. Pokud se objeví hlubší psychické obtíže, je pak často potřeba vyhledat i jiného odborníka (psychologa, klinického psychologa, psychiatra). Pokud se jedná o potřebu stanovení diagnózy v oblasti PAS, je nutné vyhledat zdravotnické pracoviště, kde diagnózu stanoví lékař, z pravidla psychiatr.

Odborník by měl vždy brát v úvahu klientovy způsoby, jeho individualitu, svou vlastní odbornost a také normy společnosti, ke kterým se klient vztahuje. Zároveň si můžeme pomyslně rozdělit dva způsoby spolupráce s odborníkem. První je ten, kdy o průběhu spolupráce rozhoduje pracovník, tam bychom mohli zařadit opatrování, dozor, přesvědčování a vyjasňování a případ, kdy pracovník spolurozhoduje s klientem, kam řadíme doprovázení, vzdělávání, poradenství a terapie (Úlehla, 1999).

1.11.1 Oblasti terapeutického působení

Terapie jako taková je psychologické působení, které by mělo zasahovat aktivně do života jedince a příznivě ovlivňovat jeho život, a to pomocí edukace, sebepoznání, intervence, nácviku, specifických psychologických aktivit a také často skrz terapeutický vztah navozující důvěru a pocit přijetí a pochopení.

Lidem s PAS velmi pomáhá zvědomování si skutečností, které se jim v životě dějí a mnozí hledají bezpečné prostředí, ve kterém by mohli prožívat přijetí a řešit důležité otázky, které v životě mají. Hlubší práci s těmito oblastmi umožňují právě terapie. Psychických potíží, které by si zasloužily terapeutickou pozornost, je u lidí s PAS nemalé množství. Je to především práce se stresem, zvyšování jistoty a sebevědomí, pocity osamělosti a selhání. To vše je často spojené s tlakem společnosti, který je vyvíjen nejen na ně, ale na celou společnost.

Vítková (2005, in Müller et. al., 2005) ve své publikaci zdůrazňuje *Model vnímání-představy-myšlení*, který udává důležité prvky, které by měly být základem pro diagnostiku, terapii, rehabilitaci, intervenci, ale i prevenci. Důležité je říci, že model bere v

potaz lidský potenciál, který spočívá v duševní stránce člověka. Tímto modelem se dotýkáme tématu také celostních psychosomatických přístupů, které zjednodušeně řečeno říkají, že všechno se vším souvisí, a to nejenom biologická, psychologická, sociální a spirituální stránka člověka, ale i čas a prostor ve kterém se vytváří. Tedy bychom mohli říci, že v komplexním přístupu bychom měli mluvit o **bio-psycho-sociálně-spirituálně-časoprostorovém modelu**, jak uvádí Orel (2012).

Lidé s PAS jsme si charakterizovali jako často vyčleněné a osamělé z kolektivu, kde je největší překážkou jistá míra nepochopení. Lidé s vysokou inteligencí s PAS si ale často dělají starosti s tím, jak to dělat správně. Jak na lidi dobře působit. Často je přirozenou lidskou potřebou získat uznání. Práce s tím, jakou tíhu na nás vytváří společenský tlak, zmiňuje například racionálně-emoční terapie, o které hovoří Ellis (2010). Ta nám připomíná, že zdrojem úzkosti může být často lidské přesvědčení, že něco „musí“. Očekávání společnosti a naše snaha úzkostně očekávání plnit, nás vede ke stresu. Ellis uvádí racionálně-emoční cvičení, které má za snahu docílit uvědomění, jaké věci děláme kvůli okolí a jaké skutečně kvůli sobě samým.

U lidí s PAS je v hlubším pojetí důležitá **práce s osamělostí**. Yalom (2006) hovoří o interpersonální osamělosti, která může souviset právě s nedostatkem vhodných sociálních dovedností, nebo s fyzickou vzdáleností. Intrapersonální osamělost je potom podle něho taková, která člověka odděluje od nějaké části jeho samotného. To vede k zneprístupňování částí psychiky svého vlastního já neboli disociaci.

Disociace ale není u lidí s PAS jen na úrovni psychiky, ale tyto pocity se někdy objevují i v principu vnímání vlastního těla. Vzhledem k těmto skutečnostem může být dobré zapojit takové terapeutické techniky, které pracují s celým tělem, to je například **metoda biosyntézy**. Ta cílí na sedm různých oblastí: *afekto-motorickou práci, energetickou práci s vnějšími a vnitřními rytmy dýchání, systemickou práci na chování ve vztazích, psycho-energetickou práci na spektru držení a uvolňování emocí a psychodynamickou práci s řečí, s cílem odstranit komunikační problémy* (Vybíral a Roubal, 2010, 339). Bazalová (2017) pojednává o přístupu, který je založen na propojenosti celého těla. Tento přístup nazývá HANDLE (Holistic Approach to Neuro-development and Learning Efficiency), který je založen na myšlence, že pokud se objevuje dysfunkce v jednom systému, ovlivní to funkčnost celého organismu. Tento přístup je založen na individuální stimulaci pomocí aktivit, které zlepšují funkce nervového systému a také proces učení.

Velmi rozšířeným a známým směrem je filozofie **KBT**, která je vhodná v případě řešení takových oblastí, ve kterých je dobré využít metody nácviku a jisté modifikace

chování. Podle Schreibmanové (1997, in Schopler, Mesibov, 1997) se využívá několik behaviorálních technik, které mohou příznivě ovlivňovat autistické chování. Jsou to takové postupy, které klienta vedou k určitému způsobu reakce (shaping), nebo vedou k vytváření návyků, řetězení, které se věnuje složitějším postupům, kde se činnost může rozdělit do jednotlivých úseků a ty se poté upevňují. Neelan a Dryden (2008) říkají, že je založený na hledání konkrétních řešení aktuálních problémů a neohlíží se do minulosti. Nolen-Hoeksema (2012) zmiňují, že v rámci behaviorálních terapií se využívá také **systematická desenzibilizace**, metoda, která se snaží o omezení specifických strachů, jakým je vyhýbání se určitým situacím. To by v případě lidí s PAS mohly být například různé typy fobií.

Z tohoto principu vychází také aplikovaná behaviorální **terapie ABA**, která se zabývá vztahem mezi okolním prostředím a chováním jedince, snaží se pomocí podrobné analýzy zjistit, proč jistý akt chování vzniká a jak ho můžeme modifikovat. Tato terapie byla Lovaasem vytvořena v 60. letech přímo pro děti s autismem a její úspěch je pravděpodobně založen na její individualitě, kdy je vždy plán intervence vytvořen dítěti „na míru“ (Gandalovičová, 2016). Podle Moorové (2010) hovoří především o práci se strukturou, která je ústředním prvkem i zmíněné terapie ABA.

Posledním typem terapie, který si zmíníme, je **terapie zaměřená na člověka**, patřící do humanistické oblasti terapií. Zakladatel Carl Rogers předpokládal, že klient je sám největším expertem na své potíže a terapeut je pouze prostředníkem (facilitátorem) a jeho nejdůležitějšími vlastnostmi by měla být vřelost, opravdovost a empatie (Nolen-Hoeksema, 2012). Z této terapie pak dále vychází terapie **Garryho Prouty, preterapie**, která se používá u klientů s mentálním postižením nebo u klientů, se kterými je těžké navázat kontakt a komunikovat. Preterapie je založena na zrcadlení klientova chování a jednání, pomocí něhož zvědomuje klientovi jeho činnosti. Tuto metodu bychom mohli doporučit člověku s těžkým autismem nebo tomu, kdo má kombinaci PAS a mentální postižení (Prouty, Werde, Pörtner, 2005). Z filozofie terapie zaměřené na člověka svým způsobem také vychází **terapie Son-Rise** založena manželi, kteří měli syna s těžkým autismem. Jejich metoda byla založena na trpělivosti a lásce a především plné akceptaci svého syna, jak uvádí Müller et al. (2014). Podle Bazalové (2017) je program postavený na třech fázích: akceptaci dítěte, ukázání, že jsme tu pro dítě (motivačně-terapeutická zkušenost) a nakonec vzdělávací část, která rozdělí činnost dítěte na menší části.

Transakční analýza a E. Berne (2013) mluví o třech druzích lidského „hladu“ nebo řekněme skupině potřeb, které jsou člověku přirozené a vlastní. Je to **potřeba:**

- 1. podnětů nebo vjemů, potřeba stimulace**
- 2. uznání či přijetí**
- 3. struktury**

Tento druh potřeb člověku vlastní je u osob s PAS trochu odlišný v tom, že jejich touha po podnětech, či potřeba stimulace, je omezena vlivem vytvářené sociální bariéry. Pokud je komunikační kanál narušen, může to vyvolat potřebu zesílení jiného. V teorii jsme se bavili o hypersenzitivitě na některé smyslové podněty (extrémní reakce na hluk, světlo nebo přidružené poruchy pozornosti, či některé zesílené schopnosti ve výkonu v oblasti paměti, matematice a dalších specifických oblastech). Všechny tyto projevy bychom pak mohli chápat jako možnou přirozenou reakci organismu, najít si jinou cestu k potřebě stimulace a podnětů.

1.11.2 Organizace a místa věnující se lidem s PAS

Jednou z největších organizací působících v České republice je *NAUTIS* (dříve *APLA*), která sídlí v Praze. Je to organizace věnující se veškeré klientele v oblasti PAS od raného věku až po dospělost. Organizace funguje od roku 2003 a její jedinečnost spočívá mimo jiné v tom, že sdružuje široké spektrum odborníků, kteří se mohou podílet na diagnostice PAS, nabízené přímo v organizaci. Smyslem je také mezioborová spolupráce. Organizace má pro dospělé službu sociální rehabilitace, kterou nabízí od 15 let, chráněné bydlení i osobní asistenci (Nautis, 19. listopadu 2018). Služby také přímo pro dospělé klienty má organizace *Paspoint*, sídlící v Brně, která vznikla jako nástupce asociace *APLA JM* v roce 2002 (Paspoint, nedat.). Stejně služby nabízí také nezisková organizace *Za sklem o.s.*, která má sídlo ve Zlíně (*Za sklem*, nedat.). Další takovou organizací je například *Křesadlo HK*, které se věnuje dětem i dospělým klienty. Hlavním posláním je pomáhat celým rodinám. Pro dospělé je to zejména sociální rehabilitace, která se zabývá nácvikem směřujícím k samostatnosti, zprostředkováním kontaktu se společnostmi, vzdělávacími, výchovnými a aktivizačními činnostmi a poradenstvím (Křesadlo HK, 19. listopadu 2018). Bazalová (2017) dále uvádí například organizaci *Adventor*, založenou Michalem Roškaňukem s AS, sídlící v Praze a *Jdeme autistům naproti Olomouc*, kteří se zabývají především ranou péčí, ale také nově začínají nabízet sociální rehabilitaci pro dospělé, kde nabízí nově setkání pro lidi s AS „Aspíci sami sobě“, jak uvádí (*Jdeme autistům naproti*, z.s., nedat.)

Pro rodiče a odborníky pomáhajících profesí funguje organizace *RAIN MAN*, která má působnost v Moravskoslezském kraji. Od roku 2000 zprostředkovává především vzdělávání a poradenství, ale také terapie pro rodiče s dětmi, víkendové rekondiční pobyty pro rodiny (RAIN MAN, nedat.).

Zajímavým počinem jsou stránky Martina Selnera, který pracuje v organizaci v Praze, věnující se dětem i dospělým s PAS a rozhodl se psát blog o svých zkušenostech. Jeho blog se jmenuje *Autismus & Chardonnay* a autor v něm zveřejňuje každodenní práci s lidmi s PAS (Daňková, 2017).

Zajímavým časopisem, šířícím osvětu především o PAS, je *Atyp magazín*. Na internetových stránkách tohoto časopisu si můžeme přečíst různé články ze světa lidí s PAS. Autorka Holá (2017) v něm například pojednává o firmě *SAP Services*, v článku mluví firma o novém programu *Autismus v práci (Autism at Work)*, který pomáhá zaměstnávat lidi s PAS, a dokonce kvůli tomu upravil i metody přijímacích pohovorů.

2 PRAKTICKÁ ČÁST

2.1 Výzkumný problém

Výzkumným problémem této práce jsou psychologické aspekty zasahující do každodenního života lidí s vysokofunkční PAS, konkrétně s Aspergerovým syndromem (dále AS) a to jednak v oblasti interakce s druhými lidmi a dále ve spolupráci s odbornými pracovníky, kteří se věnují této cílové skupině.

Výzkum v oblasti PAS dramaticky narůstá s růstem povědomí o této problematice. Prozkoumání této tematiky má široký záběr, který by mohl postihovat mnoho oblastí lidského života. Jednou z nejdůležitějších nadřazených oblastí je interagování s okolím a jeho specifika, která se týkají mnoha důležitých oblastí. Je to především oblast blízkých vztahů a jednak je to v našem tématu spolupráce s odbornými pracovníky, kteří by měli být kompetentní poskytovat psychosociální, či jinou odbornou podporu. Lidé s AS, kteří jsou dnes dospělí, si často ještě zažili období, kdy nebyla diagnostika ideální. Jejich obtíže se začaly objevovat už na základních školách, kdy jejich odlišnost měla charakter, který okolí často neumělo pojmenovat.

Tito lidé řeší, jako všichni ostatní v jejich věku, otázky osamostatňování se od rodiny, hledání zaměstnání a přátelské i partnerské vztahy. Zároveň jsou často ovlivněni zkušenostmi z dětství. Jejich situace je různá. Stejně jako lidé bez diagnózy, se od sebe v lecčems odlišují. V mnohém jsou ale jejich cesty podobné a často oplývají schopností velmi trefně poukazovat na pravidla a bariéry zakotvené ve společnosti.

Výzkumný problém práce se zaměřuje na oblast interakce s druhými v komunikační rovině a na spolupráci s odborníky v psychosociálním kontextu. Na tuto problematiku se díváme z perspektivy lidí s AS, rodičů dospělých lidí s AS a také pohledem odborných pracovníků v oblasti organizací určených pro lidi s touto problematikou.

2.2 Výzkumné cíle

Výzkumným cílem bylo popsat psychosociální aspekty dospělých lidí s AS v interakci s druhými lidmi a odborníky. Především jsme se zaměřili na oblast komunikace, jejíž správné nastavení je důležitým předpokladem v tématu podpory. Rozšíření těchto poznatků by mohlo napomoci k jejímu zlepšení.

Prvním hlavním cílem bylo tedy postihnout oblast interakce a jednání s druhými. Dílčími cíli této oblasti bylo popsat komunikační strategie a prožitky v interakcích lidí s

AS. V tématu komunikace nás dále zajímalo, co je pro ně v interakcích nepříjemné a co naopak z jejich pohledu potřebují. Protože se práce zabývá dospělou populací, bylo také důležité postihnout, zdali se objevují v interakci s druhými nějaké subjektivně vnímané změny do 18 roku věku a v dospělosti. A v poslední řadě nás v oblasti interakcí zajímalo společenské sdružování s ostatními, zdali probíhají pravidelná setkávání s druhými a co bývá v takových setkáních preferováno.

Druhým hlavním cílem této práce bylo postihnout spolupráci s odbornými pracovníky, která se týká oblastí diagnostiky a různých oblastí podpory, které jsou lidem s PAS poskytovány. Nejdůležitějšími oblastmi bylo postihnout také vnímání této podpory jejími účastníky, kterými jsou právě klienti s AS, pracovníci a v dalších případech i rodiče dnes již dospělých lidí s AS. Cílem bylo popsat nosné oblasti odborné spolupráce, které jsou pro klienty důležité a zdali a jak se psychosociální podpora zhodnocuje pro lidi s AS v běžném životě.

2.3 Výzkumné otázky

Výzkumné otázky se týkají dvou předem stanovených témat, která jsou rozdělena do dvou hlavních oblastí: interakce a jednání s druhými a spolupráce s odborníky.

V tematické oblasti interakce a jednání s druhými byly zvoleny tyto výzkumné otázky:

- 1A: Jak vnímají své komunikační strategie a jednání s druhými lidé s AS?
- 1B: Jak vnímají komunikační strategie a jednání lidí s AS jejich rodiče?
- 1C: Jak vnímají komunikační strategie a jednání lidí s PAS pracovníci organizací věnující se této klientele a jak s tím pracují?
- 2A: Co vnímají dospělí lidé s AS jako psychicky náročné v interakcích s druhými?
- 2B: Co vnímají rodiče dospělých lidí s AS, že je pro jejich potomky psychicky náročné v interakci s druhými?
- 2C: Co vnímají pracovníci organizací určené klientům s PAS, že je psychicky náročné pro jejich klienty v interakcích s druhými?

V této oblasti bylo vytvořeno celkem 7 otevřených otázek polostrukturovaného rozhovoru, které se věnují těmto tématům a zároveň umožňují možnosti se doptávat (Miovský, 2006).

V oblasti spolupráce s odborníky byly zvoleny tyto výzkumné otázky:

- 3A: Jak je vnímána spolupráce s odbornými pracovníky lidmi s AS?
- 3B: Jak je vnímána spolupráce s odbornými pracovníky rodiči lidí s AS?
- 3C: Jak je vnímána spolupráce s klienty pracovníky organizací pro lidi s PAS?
- 4A: Jaké skutečnosti iniciovaly stanovení diagnózy u lidí s AS z jejich perspektivy a z perspektivy rodičů?

V této oblasti bylo vytvořeno celkem 5 otevřených otázek polostrukturovaného rozhovoru, které se tomuto tématu věnují.

2.4 Design výzkumu

Výzkum si klade za cíl zkoumat komunikační strategie a zkušenosti participantů se spoluprací s odbornými pracovníky. Snaží se rozkrývat některé zásadní aspekty v komunikaci lidí s AS. Proto byl zvolen kvalitativní výzkum, který dává prostor hloubkovému zkoumání a hlubšímu proniknutí do dané problematiky (Miovský, 2006 Hendl, 2008). Dalším důvodem výběru kvalitativního přístupu byl zvolený zkoumaný fenomén AS v dospělosti. Vzhledem ke specifikům této diagnózy je žádoucí, když je výzkumníkovi umožněno pružně reagovat na otázky, na které byli participanté tázáni. Z toho důvodu byl zvolen model polostrukturovaného rozhovoru.

Polostrukturovaný rozhovor je podle Švaříčka a Šed'ové (2014) jeden ze dvou základních typů hloubkového rozhovoru, z něhož tento typ je založen na rozhovoru, který vychází z předem připravených témat a otázek. Podle Hendla (2008) jsme měli rozhovor pomocí návodu, který je problémově zaměřený. Rozhovor pomocí návodu má návod představující soubor otázek nebo témat, která jsou předmětem rozhovoru, kde s otázkami i jejich pořadím lze poté nakládat relativně volně. Zaměření rozhovoru zůstává, ale více se dbá na možnost respondenta sdělit výzkumníkovi svoje osobní zkušenosti, perspektivy. Zároveň byl náš rozhovor problémově zaměřen a do jisté míry bylo potřeba znát problémovou oblast.

2.5 Způsob získávání dat

Data byla získávána formou polostrukturovaného kvalitativního rozhovoru s otevřenými otázkami. Nejprve byly kladeny demografické a kontextové otázky, kde nás zajímal především věk participanta, zdali žije nebo nežije s rodiči a zdali má, či nemá zkušenost s organizací pro lidi s PAS. Další otázky, které se v rozhovoru objevovaly, byly

otázky vztahující se k chování a zkušenostem (komunikační strategie a chování a jednání v interakcích), otázky vztahující se k vnímání a otázky vztahující se k názorům, podle jednotlivých typů, jak o nich mluví Hendl (2008).

Vzhledem ke specifikům této diagnózy, byly participantům s AS dány tři možnosti rozhovoru:

1. formou osobního setkání
2. telefonický rozhovor
3. rozhovor prostřednictvím chatu

Nejméně typická je třetí forma rozhovoru. Tato zvolená strategie umožňuje participantům volit si, co jim bude příjemnější. Někteří upřednostňují písemný projev, aby získali větší prostor pro rozmyšlení si jednotlivých odpovědí a nebyli vystavováni nepříjemné situaci telefonického nebo osobního rozhovoru s cizím člověkem. Tato možnost je jim teda dána především z důvodu zajištění větší účasti ve výzkumu. Jako taková však musí mít určitá pravidla, která budou nahrazovat osobní, či telefonický rozhovor. Musí být zajištěna možnost reagovat na odpovědi ke zvoleným otázkám, aby se tak nepřišlo o rozkrývání dalších možných témat.

2.6 Výzkumný soubor a jeho výběr

Zvolená metoda výběru výzkumného souboru byla prostá **metoda záměrného výběru** (Miovský 2006). První způsob byla metoda výběru přes instituci, byly osloveny jednotlivé organizace věnující se lidem s PAS. Kvůli ochraně osobních údajů a její novelizaci nebyla možnost klienty organizací oslovit přímo osobně a zasílat jim tak pozvánku do výzkumu přímo. Podmínkou byla tedy spolupráce s jednotlivými pracovníky.

Z jedné organizace byly rozeslány pozvánky do výzkumu prostřednictvím jednoho z pracovníků na 10 vybraných emailových adres. Z druhé organizace byli také osloveni participaci přes pracovníka organizace, jejichž počet není přesně znám, z nichž se dvěma byl proveden rozhovor. Oslovování přes organizace mělo tu nevýhodu, že bylo na participantech samotných, ať se na zaslanoú pozvánku ozvou z vlastní iniciativy. To se neukázalo jako zcela efektivní. Proto k zajištění dostatečného počtu participantů bylo zvoleno ještě prostředí uzavřené facebookové skupiny sdružující rodiče dětí a dospělých s AS, mladé a dospělé lidi s AS a dále pracovníky a zájemce o danou problematiku. Zde byli vyhledáváni a oslovováni dospělí lidé s AS a také rodiče dospělých lidí s AS. Oslovování vždy probíhalo přímo záměrným výběrem konkrétního jedince, který splňoval

dané charakteristiky. Nakonec byla ještě dána možnost zúčastnit se výzkumu z vlastní iniciativy, prostřednictvím inzerátu na těchto facebookových stránkách. Jako nejlepší způsob se ale ukázalo přímé oslovování konkrétních lidí na skupině.

Pracovníci organizací pro lidi s PAS byli osloveni vždy jen prostřednictvím organizace, ve které pracují a pomocí kontaktů uvedených na stránkách jednotlivých organizací. Do výzkumného vzorku bylo získáno 5 pracovníků z celkem třech organizací věnujících se lidem s PAS v ČR, z nichž tři z těchto participantů byli každý z jiného kraje.

Kritériem výběru pro dospělé lidi s AS byla hranice věku 18 let a oficiální diagnóza potvrzená odborníkem. U rodičů bylo jednotným kritériem sdílení společné domácnosti s dospělým potomkem s AS, opět s oficiální diagnózou. A u pracovníků bylo kritériem práce v organizaci věnující se lidem s PAS, která se zaměřuje i na dospělou klientelu, a to alespoň po dobu jednoho roku.

Výzkumný soubor tvoří **celkem tři skupiny participantů, kteří jsou na sobě navzájem nezávislí**. Z etických důvodů není žádná z matek rodičem žádného z participantů v našem výzkumu. U pracovníků se předpokládá, že se mohli potkat s některým z klientů, kteří tvoří naše participanty, ale vzhledem k tomu, že hovoří o svých zkušenostech s klienty obecně a příklady uvádí anonymně, pak by to z etického hlediska nemělo být problematické. Ve výzkumném souboru bylo **celkem 10 lidí s AS, 5 rodičů (matek) a 5 pracovníků organizací pro lidi s PAS**. Bylo tedy provedeno **celkem 20 rozhovorů**.

2.7 Etika

Všem účastníkům bylo na začátku výzkumu sděleno, čeho se výzkum týká a vyjadřovali souhlas s účastí na výzkumu a s nahráváním průběhu rozhovoru. Pro zajištění validity výsledků byla použita datová triangulace (Mioviský, 2006). Data jsou sbírána od tří skupin participantů (lidé s AS, rodiče lidí s AS, pracovníci organizací). Po etické stránce bylo důležité, aby se rodiče a lidé s AS v našem výzkumném souboru navzájem neznali. Participantů tak jsou na sobě navzájem nezávislí i přesto, že jsou všichni podstatnými účastníky zkoumaných jevů.

Pro zajištění anonymity byly jednotlivým participantům namísto jmen přiděleny kódy K-jako klient, R-jako rodič a P-jako pracovník a k nim příslušné číslo. Jelikož jsou pracovníci celkově méně početnou skupinou, neuvádíme o nich žádné bližší informace,

kromě pohlaví pracovníka a toho, že musí splňovat podmínku práce v organizaci pro lidi s PAS po dobu alespoň jednoho roku.

Všichni účastníci se mohli na cokoliv ohledně výzkumu zeptat a byly jim vždy podány informace o diplomové práci při první domluvě a pokud to bylo třeba, ještě znovu před samotným rozhovorem. Všichni účastníci výzkumu na začátku každého rozhovoru vyjádřili souhlas s nahráváním záznamu.

Za účast na výzkumu byly při osobních setkáních předány dárkové předměty jako poděkování za účast na výzkumu. Každému bylo také nabídnuto zaslání výsledků práce, o což projevila většina zájem. Archivace všech dat byla pečlivě zabezpečena v počítači a je uchována na bezpečném místě.

2.8 Způsob analýzy dat

Z polostrukturovaných rozhovorů byla provedena nejprve doslovná transkripce dat, tedy doslovné přepsání nahrávek rozhovorů (Hendl, 2008). Po přepsání nahrávek proběhlo otevřené kódování dat, které se používá v mnoha kvalitativních analýzách. Zejména je uvedeno u kvalitativního výzkumu formou zakotvené teorie (Strauss a Corbinová, 1999, Hendl, 2008).

Analýza získaných dat byla inspirována třemi druhy kódování. Kódování je podle Hendla (2008, 246) „*rozkrýtí dat směrem k jejich interpretaci, konceptualizaci a nové integraci.*“ Nejprve proběhlo otevřené kódování, která se řídí orientačními otázkami (kdo, co kdy, jak, jak dlouho, jak moc aj.), dle Dlicka (2006, in Švaříček a Šed'ová, 2014).

Po otevřeném kódování následovalo kódování axiální, kde se tvoří pomyslné osy a propojení jednotlivých kategorií. V této fázi je možné opuštění některých témat, která se v datech objevují a jiným naopak věnovat větší pozornost. V poslední fázi jde o selektivní kódování, které je konečnou fází, ve které vzniknou hlavní témata a kategorie, které budou hlavním tématem ve zpracování výsledků dat (Hendl, 2008).

Nejbližší metodou, blížící se cíli našeho výzkumu, je princip fenomenologické analýzy, která se ptá na otázku: *Co znamená zkušenost, kterou participant má?* Použili jsme především holistický přístup, kdy jsme si ze všech jednotlivých rozhovorů udělali shrnutí a šlo o snahu pochopit význam jednotlivých situací a témat. V našem výzkumu však bylo nutné použít také přístup detailní, který probíhá analýzou každého řádku transkripce našeho rozhovoru. Účelem fenomenologické interpretace „*je přispět k porozumění určitým fenoménům, aby bylo možné na ně lépe reagovat.*“ (Hendl, 2008, 268).

V analýze dat jsme se drželi zachování nezávislosti jednotlivých skupin, a tak byla každá skupina participantů kódována a analyzována zvlášť ve skupině lidí s AS, rodičů a pracovníků. To je něco jako podle Flicka (2006, in Švaříček a Šedřová, 2014, 229): „Znamená to, že provedeme otevřené kódování veškerého materiálu, ale další analytický postup držíme v rámci jednotlivých případů.“ V našem případě to nebylo v rámci jednotlivých případů každého jednotlivého člověka, ale v rámci výzkumných skupin.

Další technikou, kterou jsme u některých částí interpretace použili, je technika *Vyložení karet*, která je popisována jako uspořádání vzniklých kategorií do jednotlivých obrazců či linie, na jejímž základě je uspořádán text tak, aby uceleně převyprávěl obsah rozhovorů. Není však nutné, aby do obsahu vstoupily všechny analyzované kategorie, ale vybírají se ty podstatné a významné (Švaříček a Šedřová, 2014).

V interpretaci dat jsou nejprve shrnuty jednotlivé rozhovory. Z každého rozhovoru byl vytvořen souhrn, který pomáhá v přehlednosti, v zachycování nejdůležitějších informací a v analýze dat.

Nejprve bude uvedena analýza rozhovorů s dospělými lidmi s AS, kteří jsou označeni písmenem K jako klient. Jednotliví participanté byli očíslováni od jedničky do desítky. Stejným způsobem byli označeni také rodiče, kterým bylo přiřazeno písmeno R a čísla od jedné do pěti. A nakonec pracovníci, kteří byli označeni písmenem P, kterým byla také přidělena čísla od jedné do pěti.

PARTICIPANTI	OZNAČENÍ
Lidé s AS (klienti)	K1- K10
Rodiče od dospělých lidí s AS	R1- R5
Pracovníci věnují se lidem s PAS	P1- P5

Tabulka č. 1: Kódy přidělené jednotlivým participantům

2.9 Interpretace výsledků výzkumu a odpověď na výzkumné otázky

Výsledky kvalitativního výzkumu jsme získali od celkem tří na sobě navzájem nezávislých skupin participantů, kteří jsou nezanedbatelnou součástí zkoumaných jevů.

První nejdůležitější skupinou byli dospělí lidé nad 18 let, kteří mají oficiálně diagnostikovan AS. V této zkoumané skupině bylo dbáno na potřeby lidí s AS, kterým byla

dána možnost výběru typu rozhovoru, ve kterém se budou cítit nejlépe. Nejkomfortnější se ukázalo komunikovat prostřednictvím psaného rozhovoru, prostřednictvím chatu (v 7 případech z 10). Další možností bylo telefonicky (ve 2 případech z 10). A v poslední řadě osobně (v 1 případě z 10). Výhody a nevýhody této formy získávání dat a její variability jsou dále rozebrány v diskuzi.

V tabulce je uveden věk respondenta, s kým žije v jedné domácnosti, komorbidita s diagnózou AS a způsob vedení rozhovoru. Důležitým kritériem, kterého je třeba si všimnout, je častost přidruženého psychického onemocnění, které se u lidí s AS objevuje v hojné míře. V 7 z 10 případů je to depresivní porucha a u dvou z těchto 7 případů, jsou to také úzkosti a fobie.

Lidé s AS	pohlaví	věk	bydlení	komorbidita	Způsob rozhovoru
K1	muž	21 let	s rodiči	deprese	telefonicky
K2	muž	44 let	s manželkou	deprese	osobně
K3	muž	33 let	sám	–	telefonicky
K4	žena	33 let	sama	deprese sociální fobie úzkosti	chat
K5	muž	38 let	sám	deprese, schizoidní PO dříve	chat
K6	muž	50 let	s manželkou	deprese	chat
K7	žena	23 let	s rodiči (přechodně)	–	chat
K8	žena	34 let	s manželem	deprese	chat
K9	muž	30 let	sám	deprese, úzkosti, agorafobie	chat
K10	muž	28 let	s přítelkyní	–	chat

Tabulka č. 2 Dospělí lidé nad 18 let s Aspergerovým syndromem

Další zkoumanou skupinou v našem výzkumu byly matky, které mají syna nebo dceru s AS. Jejich dospělé děti se všemi matkami žijí v jedné domácnosti a jsou v častém kontaktu. Matky byly oslovovány skrz organizace a přes facebookovou skupinu a byl s nimi prováděn rozhovor po telefonu krom jednoho případu, kdy proběhl rozhovor v rámci osobního setkání. V tabulce uvádíme, zdali má matka syna nebo dceru, kolik je

synovi/ dceři let, zdali mají nebo nemají v primární rodině člena s AS a stejně jako v tabulce předchozí, zdali mají jejich dospělé děti ještě nějaké přidružené onemocnění mimo AS. I v tomto případě se objevily přidružené potíže jako časté a to celkem ve třech těchto případech.

Matky	Syn/dcera	Věk syna/dcery	V primární rodině AS	Komorbidita u syna/dcery
R1	syn	24 let	–	OCD
R2	dcera	22 let	ml. bratr, otec	-
R3	dcera	18 let	ml. bratr, otec	OCD
R4	syn	30 let	–	–
R5	syn	23 let		OCD, ADHD

Tabulka č. 3 Matky dospělých lidí s AS

Poslední skupinou jsou pracovníci, kteří pracují v organizaci určené pro dospělé klienty s PAS a v této službě pracují alespoň okolo 1 roku. Vzhledem k menšímu počtu organizací, které by se zaměřovaly pouze na klienty s PAS a zahrnovaly služby pro dospělé klienty, neuvádíme o pracovnících více informací v rámci zachování anonymity ve výzkumu. Pracovníci, kteří byli osloveni, jsou z celkem tří organizací fungujících pro lidi s PAS. Každá z těchto tří organizací má pak působnost v jiném kraji ČR. V tabulce uvádíme pouze pohlaví pracovníka.

Pracovníci organizací pro lidi s PAS	pohlaví	Společné informace všem participantům
P1	žena	Všichni pracovníci pracují v organizacích, které se věnují lidem s PAS a zaměřují se na dospělou klientelu. Jsou to pracovníci celkem ze tří krajů v ČR. Své práci se věnují alespoň po dobu 1 roku.
P2	žena	
P3	muž	
P4	žena	
P5	muž	

Tabulka č. 4 Pracovníci pracující v organizacích s dospělými lidmi s PAS

Lidé s AS v našem výzkumném souboru mají mnoho strategií podobných jako lidé bez diagnózy, nicméně některé jevy jsou u nich zvýrazněny a často o nich více přemýšlí. Mohli bychom říci, že některé společenské interakce pro ně mohou být jako cizí jazyk. Společenské jednání je jistá schopnost, kterou lidé bez této diagnózy přijímají intuitivně a snáz, kdežto u našeho výzkumného souboru lidí s AS se objevují jevy, které je nutí se některé věci stále učit, více nad nimi přemýšlet a vyrovnávat se se situacemi, kdy jim neporozumí.

2.10 Jak vnímají své komunikační strategie a jednání s druhými lidé s AS?

Všichni participanti s AS v našem výzkumu jsou **schopni dobré sebereflexe**, uvědomují si svoji odlišnost a zmiňují často svoji snahu porozumět společenským situacím a jednat v nich tak, aby byli úspěšní. Pochopení hraje primární roli a snaží se toho docílit různými způsoby. Jedním z nich je **potřeba ujasňování si**, jestli si s druhým dobře porozuměli a moci se zeptat na vysvětlení. To zmiňuje **5 z 10** participantů. Důležitou věcí pro pochopení je **možnost dohledat si vysvětlení jednotlivých jevů v teorii** (internetové stránky, knihy, slovníky). To je spojené také s touhou po jisté struktuře v konverzaci a s potřebou vysvětlení pojmů, které jsou známé z teorie, to zmiňují **2 z 10**. U všech deseti participantů však narážíme na potřebu druhému porozumět.

Snaha o cílené řízení vlastního přirozeného jednání s touhou přizpůsobit se

Aby bylo docíleno větší míry pochopení druhými, objevuje se u participantů snaha o cílené řízení vlastního jednání, které ale ne vždy vychází primárně z jejich vnitřního přesvědčení, ale spíše z pocitu, že to společnost nějakým způsobem vyžaduje. Dalším důvodem je to, že jsou konfrontováni s tím, že něco nedělají nebo se tím chtějí vyhnout nepříjemnostem, které by mohly vzniknout. Často si jsou vědomi svých limitů, vědí, proč se necítí dobře a touží po pochopení, které se jim bohužel ne vždy dostává. Všechna tato jednání bychom mohli pokládat za snahu přizpůsobit se většinové společnosti, která by možná potřebovala o něco více respektu a o něco více informací, aby se mohla přizpůsobit jim. Ve strategiích v komunikaci jde často také o snahu pozorovat, co přispívá k nějaké míře úspěšnosti v komunikaci a třeba i k dosažení vlastního pohodlí.

Jedním z důležitých témat, které se u participantů objevuje, je otázka očního kontaktu. **Snahu o oční kontakt** zmiňují **4 z 10**. Vědomí, že je společnost nastavená na oční kontakt a je potřeba se o něj snažit zmiňuje například muž K2. Muž K3 zase cíleně používá oční

kontakt u lidí, které si rozděluje do několika pro něj přehledných kategorií, u kterých ho používá. Žena K7 se o oční kontakt prý sice snaží, ale dělá jí pak problém udržet pozornost, čeho se rozhovor týká. Její strategií pak je se dívat pouze na ústa. To samé se objevuje i u ženy K8, která jako strategií zase používá dívání se mezi oči.

„Pohltní vás myšlenky a pocity toho člověka, které z očního kontaktu vycítíte, což vede k neschopnosti se soustředit na rozhovor.“ (žena K7)

„Snažím se jim dívat do očí, navázat oční kontakt. Jenže ještě zase, já mám rozdělené lidi do pěti kategorií, co se týká očního kontaktu. To znamená, že první kategorie, to jsou lidi nejbližší, rodina a lidi, který znám opravdu hodně dobře. Dvojka, to jsou kolegové teď z práce, bývalí spolužáci ze střední nebo z vysoké, tak ty jsou ve dvojce, plus ještě pár známých, co mám v oblasti médií...Trojka kategorie je zase pro lidi, který potkávám na ulici...Čtyřka to už je snížený oční kontakt a je hlavně pro lidi, který moc nemusím, ale musím s nimi třeba nějakým způsobem komunikovat. A pátá kategorie to je to nejhůřší, to jsou lidi, se kterými mi je buď nepříjemně, nebo s nimi nechci být z nějakého důvodu...“ (K3)

Dalším takovým jednáním je cílená **snaha o řízení svých emocí (4 z 10)**. To zmiňuje například muž K2. Říká, že mu je oblast emocí vzdálená, a tak se na ně prý snaží velmi soustředit a projevovat je. Považuje za důležité, aby byly emoce patrné i v neverbální komunikaci, ať už jeho snaha probíhá s větší nebo menší úspěšností. Sám se potom prý cítí lépe, má pocit, že je čitelnější pro sebe i pro okolí. Žena K4 a žena K8 se snaží hlídat si míru svého přetížení, které na ně ve společnosti působí tím, že si vyhradí chvíli pro sebe v klidu a pokud je to možné, pobývají v menším počtu lidí, když k tomu mají příležitost. Žena K4 navíc svůj stres redukuje ještě tím, že se snaží znát více informací o člověku, se kterým se setká dopředu, například přes internet. Tím se vyhne pocitu stresu z toho, že si s dotyčným nebude mít o čem povídat, protože je pro ni cizí. Žena K8 se snaží emoce ve stresu redukovat tím, že si představuje různé scénáře, jak rozhovor proběhne a následně si analyzuje rozhovor, který proběhl v hlavě zpětně. V situacích, které ji nejsou tolik známé, se snaží něco rychle říci. Muž K5 říká, že u něj emočního přetížení záleží prý na míře zátěže. Pokud na něj stres působí jen trochu, dokáže to přejít a pokračuje v komunikaci, aniž by měl pocit, že by na něm někdo něco poznal. Pokud je stres o něco větší, cítí se nejistě, ale potlačí svoji reakci a raději odejde a tím se vyhne krizi. Pokud je však stres z nějakého důvodu nepřekonatelný, prý žádná snaha o seberegulaci v takovém případě, či jakákoliv strategie nepomáhá.

„Musím přiznat, že emoce jsou pro mě jedna velká neznámá, ale snažím se s tím nějak poprat, protože je to pro další rozvoj důležité a i pro kontakt s lidmi kolem...Dřív jsem ty emoce

neprojevoval a někdy vůbec, takže teď je to lepší v tom smyslu, že když to teď pozoruju v současné době, snažím se o to vlastně jakoby vědomě a cíleně ty emoce projevovat, i když někdy s větším, někdy s menším úspěchem.“ (muž K2)

Snaha o **korigování neverbálních a řečových projevů (3 z 10)** se objevuje u muže K2 snahou o větší míru neverbálních projevů. Muž K3 byl zase často konfrontován s tím, že má vysoký hlas a tak se snaží si hlídat svoji přirozenou mluvu, aby nebyl hlučný. O korigování neverbálních projevů, konkrétně mimiky úsměvu, se snaží také žena K7, která si všimla, že na to lidé lépe reagují když ho používá, a tak to dělá cíleně.

„...obecně se snažím usmívat, působit přívětivě hlavně co se týče mimiky, hodně lidí mi vyčítá, že působím našťavaně, tak se nutím do úsměvu, abych působila příjemněji. A je fakt, že lidé jsou hned příjemnější.“ (žena K7)

U participantů se také poměrně často z jejich pohledu objevuje **cílené zrcadlení chování (5 z 10)**, které vidí v okolí. V případě muže K9 je to podle něj hraní určitých rolí, odkoukávání a kopírování chování druhého, které se potom odvíjí od prostředí a situace. To samé uvádí také žena K4, která od mala pozorovala a sledovala, co dělají ostatní, jak komunikují a snažila se chovat stejně. Přitom se v kolektivu chovala tiše a nenápadně. Své spolužáky v dětství imitovala také žena K8, která říká, že to byl pro ni jistý návod, jak se chovat. Muž K10 se řídí společenským chováním, které prý čerpal z dokumentu v televizi. Etická pravidla a důležitost je napodobovat a dodržovat zmiňuje také muž K1, pro kterého jsou jakýmsi dogmatem, či návodem, ne striktně ve všem, ale jako příklad zmiňuje, že vyloženě nesnese jít na špatné straně vedle dámy podle etických pravidel.

„Fungovala jsem už jako dítě tak, že jsem prostě tiše seděla ve třídě a pozorovala, co dělají ostatní, jak se chovají, co dělají, jak spolu komunikují. A napodobovala jsem to. Říká se, že ženy s AS tohle dělají spíše než muži...“ (žena K4)

Snaha o vymezení se vůči společnosti a seznamování jí se svojí odlišností

Takové situace mohou nastat, pokud vede participanty touha dávat najevo, že jsou nějakým způsobem odlišní. Někdy tím upozorňují na společenská pravidla, která nemohou pochopit, a tak vymyslí alternativní způsob, jak se s tím vypořádat. K takovému vymezení můžeme mluvit u **4 participantů z 10**.

Jednou z takových strategií, která se objevuje, je **snaha vymezovat se vůči společenským konvencím**. To se objevuje u muže K1, který cíleně používá některé slovní výrazy, o kterých ví, že je druzí pokládají za zvláštní. Je si jich vědom. Dalším

specifickým vymezením v konkrétní situaci je u něj reakce na používání anglických slov v české větě, na což reaguje tím, že na druhého začne mluvit pouze anglickým jazykem.

K1: „Napadá mě jedna věc, jak jsou taková ty jemná společenská pravidla, taková ta slova, která nejsou úplně vhodná, nemyslím sprostá, ale jsou divná. Tak těchto věcí občas využívám, abych se zbavil těch společenských konvencí.“

T (tazatel): „V jakém smyslu?“

K1: „No abych tomu druhému člověku dal najevo, že společenské konvence nejsou moje záležitost a že se jimi nebudu moc řídit.“

T: „Jakým způsobem, mu to řeknete?“

K1: „No různými náznaky. Jediný příklad, co mě napadá je, že používám místo „menstruace“ výraz „hárat“, což člověku okamžitě ukáže, že jedná s někým, kdo nepoužívá úplně normální konverzaci.“

Postoj a jistá forma vymezení se vůči společnosti, je znát také u muže K3, s nímž se bavíme o přirozeném dojmu, který má z nějakého člověka, na kterého se podívá a odhaduje, jak se mu s ním bude konverzovat, nicméně velmi mimoděk podotýká:

„...já se přiznám, že mám radši lední medvědy než lidi. Jinak jako mně napoví oblečení, jak ten člověk vypadá, jak se chová. Já se prostě podívám a říkám: uhhh, tak běž dál, jo. A neřeším pak ten zbytek, protože by to bylo zbytečné.“ (K3)

U muže K3 se také objevuje nejistota **v oblasti společenského tykání a vykání**. To si uvědomuje, a tak to společensky obchází vlastním způsobem. Když neví, co má použít primárně mluví na druhého ve třetí osobě. Pokud se dotýčný diví, vysvětlí mu účel svého chování a přizná, že neví, jaký způsob oslovení má použít.

K3: „Když nevím, jestli tomu člověku můžu tykat nebo vykat, tak to někdy obcházím prostě tak, že řeknu: A jak on se má? a dívám se přímo na toho člověka.“

T: „A pochopí vás takhle?“

K3 „Jako on se prostě lekne a začne se ptát a tak ukážu směrem na něj a on pak pochopí, že je řeč o něm a já mu pak v tu chvíli dovysvětlím, že nevím teda, jak s tykáním, vykáním.“

Muž K5 se vymezuje nikoliv konkrétními strategiemi v hovoru, ale **svým alternativním způsobem života**, kterým naráží na mainstreamovou společnost. Vůči té se vymezuje tím, že žije v sepjetí s přírodou, především ekologicky. Setkává se s lidmi stejného zájmu a téměř veškeré jeho aktivity, včetně sbírání odpadu na vymezených místech toto přesvědčení podporují. Žena K7 zase velmi často **používá označení pro lidi bez diagnózy „neurotypici“** a naráží na některé vlastnosti, které vnímá mezi většinou

společností a lidmi s AS rozdílně. Jednou z takových vlastností je podle ní vztahovačnost, se kterou se často kvůli své upřímnosti setkává:

„My autisté říkáme prý nevhodné věci, ale nás ty stejné věci neurazí (jinak bychom je neříkali), nevhodné jsou jen pro neurotypiky.“ (žena K7)

„Mě vždycky lákalo herectví a cokoliv s tím spojené, právě proto, že jsem se při snaze zapadnout do NT světa (byť jsem neznala název své jinakosti tehdy) jako herečka stejně cítila.“ (žena K7)

Muž K5 používá stejné označení a domnívá se, že je u „neurotypiků“ častějším jevem pomlouvání.

Navazování a udržování kontaktů s druhými

V navazování kontaktů hraje velkou roli **spontaneita (3 z 10)**, ta je pro participanty také důležitým tématem. Často mají pocit, že se jim spontánnost nedaří projevat ani po delší známosti s daným člověkem a nedokáží se uvolnit. V tom vnímají jistý rozdíl mezi nimi a běžnou populací (muži K2, K3 a K5). Muž K5 popisuje velkou tenzi a úzkost při prvním kontaktu a potom se znovu tato tenze a neschopnost se uvolnit objevuje ve fázi, kdy se s někým poznává hlouběji. To prezentuje také jako důvod svého neúspěchu ve vztazích.

„Stres a úzkost pociťuji v úvodu poznávání se s druhými lidmi, po úvodu to pomine a pak to nastane až opět ve fázi hlubšího poznávání.“ (K5)

V navazování kontaktu je také důležitá **motivace**. Participanty často zmiňují, že toužili či **touží po tom s druhými navázat kontakt, ale nevěděli, jak na to (4 z 10)**. To zmiňuje například žena K7, která tak byla označována za introverta, protože nevěděla, jak se s ostatními bavit. Stejnou zkušenost má žena K8, která začala mít zájem o kontakty s druhými zhruba od nižšího stupně gymnázia, kdy pozorovala, jak se mezi sebou baví ostatní a dělá je to šťastnými. Sama však nevěděla, jak se do jejich kolektivu dostat. Dříve byly pro ni děti jen zdrojem hluku a chaosu, o který neměla zájem. Muž K9 taktéž vypráví, že nevěděl, jak navázat kontakt s druhými a tak to často dělal ne zcela vhodným způsobem tak, že si dělal z lidí legraci. Žena K4 mluví o tom, že se jí často nedaří prolomit mlčení a začít rozhovor a často potřebuje, aby druzí začali komunikovat s ní.

V udržování kontaktu je to jiné, často tam hraje roli více faktorů. Některé situace však mohou kvalitu interakce významně ovlivnit. Často je to například **potíž se schopností naslouchat (3 z 10)**. Muž K10 říká, že mu dělá potíž odhadnout, kdy druhý dohovorel a pohlídat si, aby druhému neskočil do řeči. Muž K2 zmiňuje, že mu často dělá potíž

zaměřovat pozornost na téma hovoru a musí se hlídat, aby nezabíhal do témat, která nejsou předmětem rozhovoru. Žena K8 prý dřív mluvila především o svých zájmech, což se postupem času naučila eliminovat a více poslouchat ostatní.

2.11 Jak vnímají komunikační strategie a jednání lidí s AS jejich rodiče?

Matky od dospělých lidí s AS dostaly vždy nejprve otázku, jak vnímají vztah se svým dospělým dítětem s AS. U čtyř matek (R1, R3, R4 a R5) bylo vnímání vztahu s jejich potomkem bráno převážně pozitivně, bylo vyjadřováno, že spolu dobře vychází a dokáží se nějakým způsobem domluvit. U matky R2 byl vztah vnímán více problematicky, a to především z důvodu, který pramenil z touhy dcery si dělat věci po svém a ze soužití ve společné domácnosti. Jelikož vzhledem k velikosti vzorku matek působí velmi vágně zobecnování některých situací, pokusíme se nejprve podat shrnutí z rozhovorů, jak jednotlivé matky popisovaly strategie a jednání svých potomků. Shrnutí z rozhovorů formou vyprávění jednotlivých matek, by tak mohlo působit přehledněji.

Matka R1 popisuje svého syna jako velmi komunikativního a pozitivního člověka. Jediným problémem je neschopnost naslouchat druhému, vzít si rady k srdci a vnímat míru toho, kdy mluví on a kdy ostatní. Syn je podle ní na lidi ale vřelý, často se usmívá. Jeho strategií, jak se druhým přiblížit, je však **snaha jim vyhovět a potíží druhé odmítnout**. Vzhledem k přidružené diagnóze OCD se občas trochu nepohodnou kvůli častému mytí rukou. Nemá rád, když sedí směrem do uličky nebo vedle něj někdo sedí, když jí. Syn také občas projevuje **zvláštní tón hlasu**, který působí na matku nepříjemným dojmem a radí mu, aby to nedělal. Syn si však její radu nebere k srdci a pokračuje v tom ve zvýšené míře. Do řeči se však dá syn skoro s každým. **V hodnocení druhých** se u něj objevují dva **extrémy**, buď hodnotí druhé extrémně pozitivně, nebo extrémně negativně. **Obtížněji prý v hovoru hledá hranice. Rád se baví o svých tématech**. Některé jeho rysy chování matka vnímá jako velmi spontánní. **V komunikaci si spíše vybírá starší lidi**, v souvislosti s tím chodil také pomáhat do domova důchodců.

Matka R2 popisuje vztah se svojí dcerou více problematicky. Hodně to prý změnila dospělost. Ta se pro dceru stala symbolem a pravidlem toho, že ji matka nemůže do života mluvit jako dříve. Zároveň ale naráží na to, že spolu žijí v jedné domácnosti. Vzhledem k tomu, že domácnost sdílí ještě další členové s AS, je schopnost sladit jednotlivé potřeby všech velmi náročná. **Na radu matky reaguje naštváním, či odchodem z místnosti**.

Doma se se **starostmi vůbec nesvěřuje, je velmi uzavřená**. Pokud něco vypráví, je to často o lidech kolem, ale o sobě nemluví. **Často druhé napodobovala**, aby zapadla nebo se nějak ztratila v davu. Některá pravidla nemění bez ohledu na zdánlivé pohodlí. Když je například léto, chodí se v krátkých věcech, a tak v nich chodí pořád, i když se udělá chladněji. Často se pohrouží do svého světa, že ji nic nemůže vyrušit a nevnímá okolí, ani když je velký hluk.

Matka R3 popisuje svoji dceru jako velmi uzavřenou vůči okolí, ale s ní má vztah velmi dobrý a hodně se jí svěřuje, i s tím co pro ni není snadné. **Hodně se lidí straní, má strach s nimi komunikovat**. Často by si to přála, ale neví jak. Často ji **vyhovuje si s lidmi psát přes internet**. Osobně se s nimi setkávat nechce. **Často potřebuje motivovat, aby nějaký kontakt iniciovala**. Chodí pořád v jednom a tom samém oblečení. Ve fyzickém kontaktu je velmi zdrženlivá, nepřijímá ho dobře ani od matky, jen částečně. Umí se dobře vyjadřovat psanou formou, píše skvělé slohové práce a dobře kreslí.

Matka R4 syna hodnotí jako **vstřícného pomáhajícího člověka**. To, že se tak k ostatním chová, je podle matky zároveň **snaha o přijetí druhými**. Chce být s druhými kamarád, ale naráží na to, že si často **začne některé věci vymýšlet**. Matka toto vymyšlení nepokládá za nějaký naschvál nebo drzost, ale říká, že je to nějakým způsobem součástí jeho světa, které on skutečně z jisté části sám věří a z nějakého důvodu ji potřebuje. K druhým se vztahuje různě. Když se mu líbí nějaká slečna, **dává svou náklonnost dotyčné najevo dary**. Často naráží na odmítnutí. Velmi ho to rozhodí. Po zlé zkušenosti se pak staví velmi negativně ke všem ženám. Má různé zvyky, třeba se u nějaké činnosti zasekne a mává třeba dlouho praporkem, nebo míchá dokola karty. Má svoje místo, kam pravidelně doma chodí- na balkón. Často tam chodí ve chvíli, kdy jsou ostatní doma a dokáže tam strávit mnoho hodin. Podle matky je pro něj **těžké hospodařit s penězi, často chodí nakupovat. Když dojde k vypjaté situaci, ničí věci**.

Matka R5 prezentuje svého syna jako velmi nadaného, od mala se byl schopný rychle naučit ve škole počty. Dnes mluví sedmi jazyky. Matka s ním má v dospělosti dobrý vztah. Když studoval v zahraničí, často si volali a někdy potřeboval podporu po telefonu. Má **potřebu si některé věci strukturovat do plánu**, který si píše do počítače. Jednou pak nevěděl, když mu plán v PC na dva týdny došel, co má dělat a potřeboval navést. Je však nadprůměrně inteligentní. Je velmi **citlivý na smyslové vjemy**. Často se mu střídají chvíle, kdy potřebuje absolutní klid. Jsou chvíle, kdy snese trochu ruchu i dotek a chvíle kdy ne.

Pro tyto příležitosti nosí náramek „Don't touch“, který si může otáčet podle potřeby, aby dal okolí najevo, jak se zrovna cítí. Své potřeby umí dobře popsat, ale když něco přesáhne míru únosnosti, **je schopen si ublížit nebo něco rozbít.**

Jedním z častých jevů u jejich potomků byla **snaha o přijetí druhými neefektivními způsoby jednání.** To se projevovalo především v touze druhým vyhovět (R1, R4). Z vyprávění matky R4 je navíc patrné, že se syn snaží zapadnout do kolektivu tím, že se prezentuje různými činnostmi, které dělá, o kterých často vzniká pochybnost, že se jim skutečně věnuje. Syn matky R1 měl navíc problém druhé odmítnout nebo půjčoval peníze a dostával se tak do nepříjemných situací. Dvě matky zmiňují, že se jejich potomci spíše straní ostatních. U dvou matek se objevovala silná **snaha po struktuře**, kterou jedna dcera projevuje nošením oblečení podle ročního období, nikoliv podle počasí a syn, který si potřeboval strukturovat svůj plán dne plánem v počítači, bez něhož byl bezradný.

Všechny matky se svěřují se situací, kdy došlo k **vymezování se vůči narušení** nějakého **osobního režimu**, který jejich potomci měli. Zvýšená potřeba režimu a pravidel v jistých okolnostech souvisí s charakterem našeho vzorku, poněvadž se jedná u tří potomků od jednotlivých matek o komorbiditu s OCD (tato shoda je však čistě náhodná). Ve vyhroceném případě se objevovala **zmínka o autistické krizi** nebo taky ve slovníku lidí s PAS „meltdown“, to se ve vyprávění matek objevuje **ve dvou případech.** V obou byli synové schopni v takovém případě rozbít věci, i si ublížit.

2.12 Jak vnímají komunikační strategie a jednání lidí s PAS pracovníci organizací věnující se této klientele a jak s tím pracují?

Pracovníci organizací toto vnímání hodnotí na základě situací v organizaci, jak své klienty znají nebo podle témat, která v organizaci řeší a potřebují. Z tohoto hlediska vyvstalo několik poznatků, které reflektují. Podstatné je, že se setkávají s širokou škálou těchto lidí a mohou tak doplnit některé zkušenosti z jejich pohledu. Na klienty s PAS však nahlíží s přijetím jejich individuality a s pochopením:

- Pracovnice P1: *„Já ráda používám přirovnání k tomu, že vlastně pro lidi s AS nebo s autismem je běžný člověk „sociální Mozart“, sedne k tomu klavíru, nějak to vybrnká, zahraje, už tam hraje nějaké melodie, ale ten autista u toho sedí a nejde mu zahrát ani tón.“*

- Pracovnice P2: „Nedá se říci „naš typický klient“ má ten a ten problém, je to s každým jiná.“
- Pracovník P3 o pobytu v organizaci: „Pro ně je to, alespoň jak já jsem to vnímal takové bezpečné prostředí. Necítí se v něm odsouzení.“
- Pracovnice P4 o pobytu v organizaci: „...vlastně pokrok vidím v tom, že získali důvěru v tu společnost, která je nějak nálepkuje a dostává je pod nějaký tlak.“
- Pracovník P5: „Posláním té naší práce, není ty lidi nějak zásadně měnit, spíše jim pomoci porozumět tomu, co se okolo děje a pomoci porozumět okolí, co se děje uvnitř těch lidí.“

Jednou z charakteristik, kterou zmiňují a kterou se doplňují i s rodiči a některými dospělými participanty s AS, je **potřeba držet se svého tématu a snížená schopnost naslouchat**. Pracovnice P1 říká, že to někdy vede k tomu, že pak hůře vnímají komunikačního partnera. Pracovnice P2 zmiňuje stejnou zkušenost, že je často možné některých tématu využít v prospěch jejich práce a stočit tak diskuzi na jiné téma, které je pro ně důležité. Pracovnice P1 říká, že je také potřeba s touto strategií pracovat ze začátku, když poprvé navazují kontakt.

Druhým takovým specifickým je **zrcadlení druhých**. Pracovnice P1 říká, že se často snaží zrcadlit její chování a v práci se osvědčilo cvičení s hraním různých rolí a jeho časté opakování. Jistou formu zrcadlení popisuje také pracovník P3, který dává za příklad klienta, který opakuje poučky, která slyší na sociálních nácvicích.

„Oni potom hodně často zkouší zrcadlit. Používají fráze třeba jako já. Hledají v tom nějaké pravidlo.“ (žena P1)

Je pro ně přehlednější a **jednodušší** často **zvládnout rozhovor, který je na výsledek orientovaný (3 z 5)**. Například, když potřebují něco vyřídit, říkají pracovník P3 i P5 i pracovnice P2. Pracovnice P2 říká, že to vychází také z toho, že potřebují přesné, jasné informace a v praxi také často zdůrazňovat to podstatné.

Často používají **nevhodné strategie v navazování kontaktu (3 z 5)**, například nevhodné vtipy, popichování druhých, uvádí pracovnice P1. Často neví, jak začít rozhovor se svými kolegy v práci říká pracovnice P2. A jsou schopni o sobě říkat velmi intimní věci lidem, které ještě moc neznají a jsou schopni to říkat i nahlas (pracovník P3).

Potřebují **hodně motivovat, povzbuzovat** a vést k iniciaci nějakého jednání, zmiňují **3 z 5**. Pracovnice P1 mluví o práci s motivací, kde je třeba především hlídat, aby to byla

motivace klienta a nestávalo se to motivací pracovníka. Motivovanost klientů se podle pracovnice P2 odvíjí od charakteru jejich vstupu do služby. Buď do ní vstupují z iniciativy rodičů a nejsou příliš motivovaní nebo s konkrétní specifickou zakázkou. Někteří také chodí dlouhodobě a jejich docházení do organizace se stalo jejich životním stylem. O potřebě motivace a jak s ní pracovat hovoří i pracovnice P4, která zdůrazňuje, že pokud klienti přijdou na popud svých rodičů, je potřeba pracovat primárně na sladění jejich očekávání. Prezentovat jim představy rodičů a nalézt, na čem postavit jejich osobní motivaci.

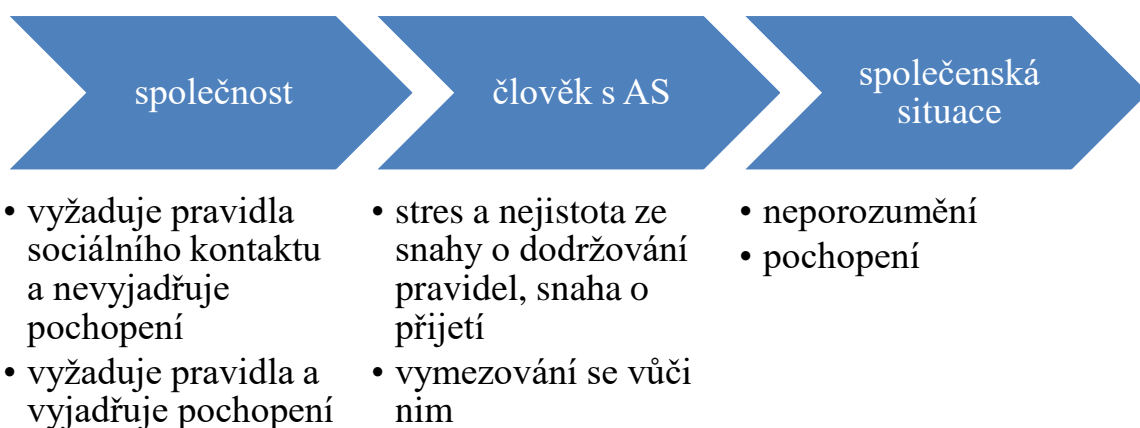


Schéma č. 1 Obecné faktory vstupující do mezilidské interakce lidí s AS s ostatními

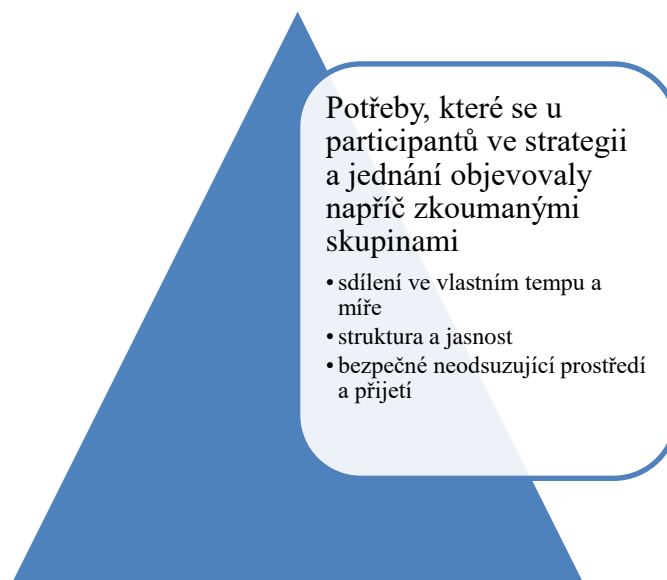


Schéma č. 2 Potřeby lidí s AS obecně vyplývající ze získaných dat.

2.13 Co vnímají dospělí lidé s AS jako psychicky náročné v interakcích s druhými?

Lidé s AS mají mnoho situací, které jsou pro ně náročné v kontaktu s druhými. Často naráží na to, že tato specifika, která se mohou objevit, společnost nezná a nechápe. Ne vždy je dokážou druhým vysvětlit a verbalizovat v ten daný okamžik. Jedná se o méně i více závažné situace. Individualita a různorodost, která se objevuje v běžné populaci, zde platí úplně stejně. Některé jevy jsou častější, ale každý má různou míru snášenlivosti vůči určitým jevům ve společnosti.

U participantů jsou v hojné míře reflektována **smyslová přetížení (7 z 10)**. Participantů to pociťují zejména v situacích, které obsahují pro ně citlivé smyslové podněty v různé míře a kvalitě. Také se jedná často o kombinaci podnětů, která je pro ně chaotická a nepřehledná. Muž K1 uvádí, že často nejde o počet lidí, který by mu vadil, jak se lidé často domnívají, ale o míru hluku, kterou zvýšený počet lidí produkuje. Vadí mu **více dialogů, které probíhají najednou**, protože se mu špatně zaměřuje pozornost pouze na jeden z nich. Žena K4 zase nemá ráda, když na ni **lidé mluví hodně vysokým hlasem**. Je velmi citlivá na sluch a zrak a mnoho těchto nahromaděných podnětů se u ní projevuje často i bolestmi hlavy. Z velmi silných zvuků je jí až fyzicky špatně. O zvýšené zátěži v interakcích mluví také muž K5, který buď jedná staženě, nebo téměř nekomunikuje, či odchází pryč, aby předešel záchvatu. Muž K2 zase popisuje zmatenost při větším množství informací, které mu jsou podané najednou, což mu dělá potíže především v zaměstnání. Žena K7 je prý velmi **citlivá na pachy a zvuky** a velmi jí vadí, když jí to ostatní nevěří a osočují ji z toho, že si vymýšlí. Muž K10 zmiňuje, že nemá rád, když musí mluvit **v hlučném prostoru**, když lidé zvyšují hlas. Muž K9 je zase velmi citlivý na kyselé zápach.

„Jak jsem sice rád mezi lidmi, tak velký dav mě stresuje hrozně. Je to už za nějakou hranicí. ...Když to jsou úplně neznámí lidé, tak nejde o to kolik jich je, ale o hladinu hluku, kterou dělají.“ (muž K1)

„Jsem přecitlivělá na sluch a zrak. Nosím tmavší sluneční brýle. Když brzdí vlak nebo metro a skřípe, tak to nevydržím a musím si zacpat uši, je mi z toho až fyzicky špatně.“ (žena K4)

„Při vyšší míře zátěže spíše než diplomatically jedním staženě, téměř bez komunikace. Při vyšší míře zátěže se snažím ztratit, abych nenarušil okolí „zhroutením“ nebo „záchvatem“.“ (muž K5)

Muž K2 říká, že dalším specifikem je, když jim **druzí nedají prostor se vyjádřit, skáčou do řeči nebo jim nedají dostatek času na odpověď (3 z 10)**. Muž K3 si stěžuje, že mu často vadí, když druzí hodně mluví a střídají témata, že se v tom nestihne vyznat. Žena K4 toto zmiňuje v souvislosti s hádkou. Neumí se prý bránit, neví co říkat a situace ji celkově vyčerpává. Muž K2 říká, že když na něj někdo slovně jakkoliv útočí, není to pro něj stresující kvůli, tomu, že by se bál jednání druhých, ale bojí se vlastní nepřiměřené reakce.

„Strach z mého jednání převyšuje strach z toho člověka.“ (muž K2)

Když něco dělají chybně a ostatní jim neřeknou v čem spočívá problém (2 z 10). To zmiňuje například muž K3 a muž K9. Pro ně je důležité pochopit v čem je potíže, zorientovat se, a proto se často ptají a potřebují jasná vysvětlení. To pro ně může mít velký význam například v zaměstnání.

Autistická krize (4 z 10) nebo přetížení však nejen smyslové, ale emočně-smyslové, kterému říkají „meltdown“. Muž K1 popisuje „meltdown“ jako nahromadění stresu a pocit chaosu. Jeho strategií je pak v takové chvíli pokud možno odejít a pustit si do sluchátek hudbu. Muž K3 tento stav vysvětluje jako nahromadění mnoha podnětů a emocí a udává příklad, který se mu stal mezi přáteli za příležitosti loučení se s kamarádkou. V takové chvíli prý potřeboval, aby ho z místa přátelé odvedli do klidu a bylo prý těžké ho zvládnout. Žena K4 tuto zkušenost zmiňuje v dětství, stávalo se jí to prý zejména mezi velkým počtem dětí a dnes v dospělosti se musí hlídat, aby se nepřetížila. Stále ji vadí chaos, hluk a velké množství lidí, kteří se chovají z jejího pohledu rychle. Velmi se to však střídá, někdy dokáže být mezi lidmi dlouho, jindy je to pro ni zátěž. A nakonec muž K5, který zmiňuje, že když přijde situace, která je pro něj nadmíru zátěží, nepomáhají mu v takové chvíli žádné strategie.

Participantů také často zmiňují **problematiku nahodilých doteků a doteků v dopravních prostředcích (4 z 10)**, to zmiňuje žena K4, které vadí, když se lidé mačkají v hromadných dopravních prostředcích. Muž K1 zase zmiňuje, že jsou mu nepříjemná nahodilá poplácání po rameni a doteky známých a přátel. Dotek mu nevadí ale vždy, ve volném čase chodí například do tanečních, kde mu to nevadí. Muž K10 říká, že je mu nepříjemné, když se na něj druzí kdekoliv tlačí a nedrží si odstup. Muž K9 nemá rád, když se na něj lidé lepí například na rušné ulici.

Vadí jim **přehnaná afektovanost a mimika u druhých (3 z 10)**, což zmiňují (K1,K2,K3).

K1: „*Docela mi taky vadí ty lidi, který jsou přehnaně emocionální, takový to všechno je perfektní a všechno milujou a zároveň mluví hrozně afektovaným jazykem.*“

T: „*A jak na to reagujete?*“

K1: „*V zásadě je mi nepříjemné s tím člověkem mluvit a snažím se ten rozhovor zkrátit na minimum.*“

Otázku **nedostatku respektu od druhých**, který se projevuje v **nedostatku pochopení** a často vede i k neschopnosti se prosadit, zmiňuje **7 z 10**. Pro muže K6 jsou nejtěžší chvíle, kdy má smutné nálady z důvodu nepochopení a neschopnosti se prosadit. Zkušenost s tím, **že si druzí myslí, že jsou hloupi**, a tak se k nim tak staví, zmiňují dva z nich. To zmiňuje žena K7, které je velmi nepříjemné, když se jí druzí snaží vnutit své myšlenky, nebo jí naznačují nedostatek respektu tím, že si myslí, že je hloupá a tak se k ní tak chovají. Muž K9, že se mu to stává velmi často, že si kvůli jeho projevu lidé myslí, že je hloupý. To samé zmiňuje žena K8, říká, že jí vadí, když ji někdo nepustí ke slovu a neberou ji vážně. Muž K5 říká, že mu vadí, když někdo polemizuje o jeho stavu a má k němu výhrady proto, jak komunikuje. Druzí mu také často vyčítají, že se dostatečně nesnaží a nezajímá. To zmiňuje také žena K4, která se často setkává s neochotou přijmout individualitu. Ženě K8 se například stává, že se jich zeptá na význam jejich sdělení a dělají si z ní legraci, nebo se urazí. Nevěří jí, že to myslí vážně.

Posledním jevem, který se objevuje v historii téměř všech participantů v nějaké míře, je **zkušenost s vyloučením z kolektivu v dětském věku (9 z 10)**. Z toho **4 z 10 lidí** zažili přímo slovní nebo jinou **šikanu**. Následky si často nesou do dospělosti. Někteří mají zkušenost i s pokusy o sebevraždu, spojenými právě se zmiňovanou šikanou. Muž K1 říká, že v době kdy chodil na mateřskou školu, byl k lidem velmi důvěřivý. Od základní školy se to rapidně změnilo právě touto zkušeností. Byl potom vždy paranoidní, když ho někdo oslovoval, to nakonec vyústilo v pokus o sebevraždu. Žena K7 říká, že u ní šikana vyvrcholila až na takovou míru, že se bála o svůj život.

„Už od první třídy jsem slyšela, že si s nimi nesmím hrát, a tak jsem často stála na okraji hřiště a pozorovala je jako vědec své myšky. Za těch devět let se samozřejmě objevily i pozitivní momenty (kluci mě měli relativně rádi), tak ale i velmi negativní, kdy šikana byla natolik rozjetá, že jsem se i bála o svůj život. Nicméně základní škola byla peklo a s vrstevníky jsem si vůbec nerozuměla.“

(žena K7)

2.14 Co vnímají rodiče dospělých lidí s AS, že je pro jejich potomky psychicky náročné v interakci s druhými?

Pokud je něco pro člověka psychicky náročné, takové zkušenosti jsou vždy nejcennější získávat přímo od něho samotného. Nicméně z pohledu matek, které často se svými dětmi prožívají to dobré i špatné a často jsou oporou v řešení krizí, mohou doložit svoje zkušenosti zase z jiného pohledu. U participantů s AS byly často zmiňovány situace vyčlenění z kolektivu vrstevníků v minulosti. Často takové zkušenosti upravil prostý vývoj. Vypěstování jich samotných společně s jejich vrstevníky, volba nějakého životního směřování v pracovní a zájmové oblasti, skrz kterou získali nějaký okruh přátel.

Psychické obtíže objevující se v dětství a dospívání

Když si to vezmeme od dětství. **Vyčleňování z kolektivu a problematické vztahy s vrstevníky** v dětství **zmiňují** u svých potomků **všechny matky**. Jejich děti toužily po kontaktu s druhými a často se s tím potýkají dodnes. **Dvě matky** zmiňují také přímo **šikanu**. Matka R1 zmiňuje, že její syn zažil šikanu a kvůli tomu museli změnit školu. Matka R3 měla na šikanu od ostatních dětí u dcery podezření na základní škole.

*„Stranila se, tam si i všimli, že je taková už jakoby jiná, nevěděli jsme co jí přesně je, možná ji třeba i šikanovali, jako nebyla šťastná na základce. Nebylo to dobré...Tak od té čtvrté třídy to tam bylo už takové horší a nehorší byl asi ten druhý stupeň. Tak když to šlo, tak jsem ji nechávala doma.“
(matka dcery R3)*

Pokusy o sebevraždu v době dospívání zmiňují **dvě matky**. Z nichž matka R2 mluví o své dceři, u které se v období dospívání objevilo kromě pokusu o sebevraždu také sebepoškození. V rámci hospitalizace ji pak na psychiatrii přišli na diagnózu AS. Diagnózu dodnes nepřijala a matce se prý neschovávala. Matka R5 hovoří naopak o synovi, který se o sebevraždu pokusil několikrát. Matka prý žila často ve strachu o jeho život a veškerou svoji energii musela věnovat především jemu. Její syn je velmi nadaný a měl potíže vyrovnat se s tím, že je jiný a měl problém k sobě najít někoho, kdo by mu rozuměl. Na rozdíl od případu matky s dcerou R2, však dokázal později matce své pocity verbalizovat a hovořit o nich, což výrazně napomohlo jejich situaci, a to především v tom, že na věci, kterými se trápil, nebo které mu vadily, mohli lépe reagovat.

Psychicky náročné situace objevující se v dospělosti, které přetrvávají

Tři z matek zmiňují problematiku doteků. Matka R1 říká, že jejímu synovi není příjemné, když by se měl někdo dotknout jeho nosu, když by ho měl někdo políbit nebo když je někdo v jeho blízkosti, když si má dát nějaké jídlo. Dcera matky R2 nemá doteky ráda, ani od matky. Matka R5 o synovi říká, že se u něho takové situace prý střídají a pokud přijde chvíle, kdy nesnese doteky, nebo aby ho někdo rušil. Často je mu nutné dát prostor, aby měl svůj klid, mohl odejít například do svého pokoje nebo někam do klidu. To mu bylo dříve umožňováno i ve škole.

U tří matek se objevuje zkušenost s autistickými krizemi u jejich dětí. Matka R2 mluví v dospělosti o pokroku svojí dcery, která prý teď dokáže krize lépe ovládat a zvládat, především díky tomu, že má ke spoustě informací blíže a může si je vyhledat na internetu. Dokáže se prý lépe uklidnit sama a nějak krizovou situaci vyřešit. Dříve jen čekala, až to přejde, až se to vyřeší. Matka R4 zase vypráví o svém synovi, který prý měl od mala tendence si ubližovat, když k takové krizi došlo a to mu vydrželo do dnes. Jeho krize pak vypadá tak, že je schopný rozbít mnoho svých věcí a ubližuje si. Matka R5 mluví o tom, že tyto krize jsou velmi časté. Opakovaně prý kvůli různým úrazům jezdili do nemocnice a syn si byl schopný ublížit i tak, že si zlomil ruku. V jednom dramatickém záchvatu dokonce došlo i k tepennému krvácení, které si neudělal s úmyslem si ublížit, kde byl rychlý zákrok otázkou záchrany života.

Sarkasmus, různé slovní narážky a nepochopení v kontaktu zmiňují také tři matky. Matka R1 říká, že často v domácnosti používá sarkasmy její partner a její syn to opravdu neměl rád, čím je starší, tak si na to prý trochu zvyknul, ale necítí se v tom komfortně. Odhadnout, jak kdo svoje sdělení myslí a říká u psychicky náročných situací, zmiňuje u svých dcer také matka R2 a matka R3.

2.15 Co vnímají pracovníci organizací určených klientům s PAS, že je psychicky náročné pro jejich klienty v interakcích s druhými?

Pracovníci k tomuto tématu zmiňují, že se to dá ve větší míře pozorovat **v neznámých situacích, na které je třeba nějak flexibilně reagovat (4 z 5)**. Když po nich někdo vyžaduje nějaké rychlé rozhodnutí. Často je to prý pak vede k používání různých obranných mechanismů. Potřebují si také utřídit myšlenky, aby se v situaci zorientovali. Pokud v kontaktu nějak neuspějí, mohou mít i pocity viny, jak zmiňuje pracovnice P1.

Náročná je pro klienty nepředvídatelnost. Pokud je to například situace, kdy mají dojít na nějaký úřad, je to něco, co má jistá pravidla a dá se to dohledat, ale pokud jde o například nezávaznou konverzaci, ve které cíl není předem známý, představuje to pro ně obrovský problém, který je znejistí (P2, P3, P5).

Ve vztazích k druhým často řeší různá **nedorozumění (3 z 5)**. Pracovnice P1 například zmiňuje, že klienti nemají rádi, když působí na druhé jako lidé, kteří jsou hloupí a druzí prostě nepoznají a často ani nemohou hned poznat, že to není dané tím, že jsou to inteligentní lidé, kteří mají potíže v komunikaci. V praxi se jim například stává, že si nevědí rady v rozhovoru s kolegy v práci. Kolegové se je například na něco zeptají a oni už neodpovědí, buď to nepovažují za nutné, nebo zrovna neporozumí otázce. Pracovnice P4 uvádí, že dochází k nepochopení často v přenášení naučených strategií na jiné situace. Když se něco naučí a v nějaké situaci to chtějí použít, ale nezafunguje jim to, protože je v realitě ta situace něčím odlišná, velmi je to frustruje.

Pracovník P3 říká, že se klienti cítí špatně a nepříjemně, **když jsou do něčeho nuceni (2 z 5)**. Pracovnice P1 zmiňuje, že je pro ně nepříjemné, když je potřeba se rychle rozhodnout. Pokud se dostanou do nepříjemné situace, často je to pak vyřadí na nějakou dobu z činnosti, pro sebe si třeba nadávají a trvá to nějakou dobu, než zase začnou druhého pracovníka vnímat.

Potíže nastávají podle pracovníků také v **osamostatňování se (3 z 5)**. Často to společnost očekává a klade na ně velký tlak. Pro ně nastávají krizové momenty, když přechází ze školy do zaměstnání nebo když se mají osamostatňovat od rodiny. Ztratí tak nějaký svůj řád, nějaký program a náplň. Dříve tam byla snaha pracovat s jejich schopnostmi, ale jakmile nastane předěl, hrozí propad, jak uvádí pracovník P3. Pracovnice P1 říká, že postupné osamostatňování probíhá při práci s jednotlivými klienty v konkrétních oblastech a je to často problematický fáze.

Problematické situace nastávají v organizaci ve chvíli, když jsou **nesourodé skupiny klientů**, to klientům vadí, protože mají pocit, že je někdo dává dohromady s někým, kdo je hloupější než oni (3 z 5). To se objevuje u pracovníka P2, P3 i P4. Necítí se ve skupině dobře, což často rozhodne i o jejich motivaci na sobě pracovat. To souvisí také s **vyrovnáváním se s diagnózou (3 z 5)**, což některým dělá potíže a potřebují na tom pracovat (pracovník P3, pracovnice P2, pracovnice P4).

Stejně jako samotnými klienty i matkami bylo reflektováno jako častý jev **šikana v dětství**. Pracovník P5 zmiňuje, že přibližně tři čtvrtě lidí, se kterými se setkal ve své

praxi, si prošlo šikanou, a to bez ohledu na to, zdali měli v té době měli či neměli stanovenou diagnózu. Častost šikany zmiňuje také pracovnice P1.

Poslední častou věcí je přecitlivělost na smyslové vjemy. Jsou často přecitlivělí na zvuky, či na kombinaci více podnětů najednou (pracovnice P1, pracovník P5).

2.16 Shrnutí vnímání psychicky náročných situací všech skupin participantů

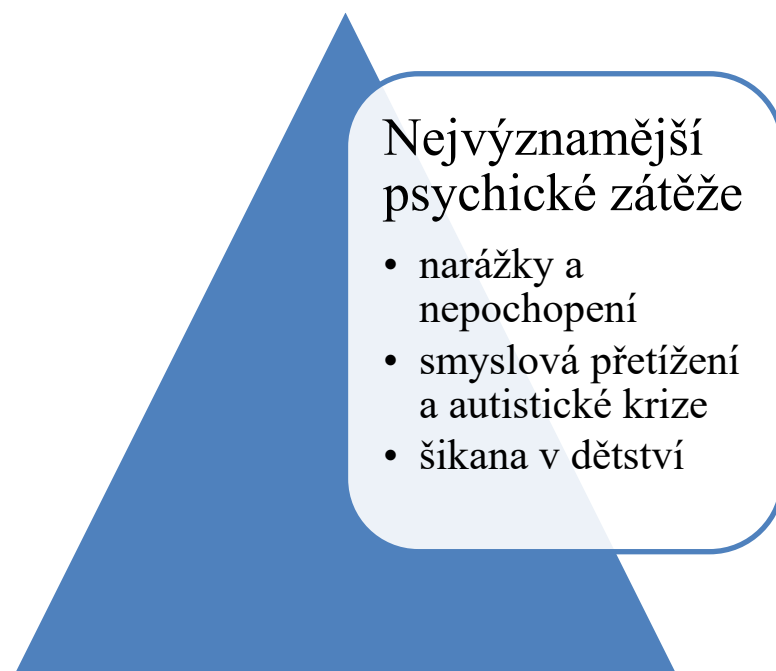


Schéma č. 3: Tři nejčastěji zmiňované oblasti psychické zátěže, které se objevují napříč všemi skupinami participantů

Čtyři z deseti participantů z AS a tři z pěti matek reflektují problematiku autistické krize. K takové krizi často dochází vlivem přetížení, které je spojené s nějakým emočním kontextem. Tyto emoce jsou často nahromaděné. Souvisí to s neschopností vyrovnat se se stresem. Smyslové přetížení a emoční vypětí byly nejčastěji zmiňované rizikové faktory vzniku autistické krize. Nejčastěji se jednalo o jejich kombinaci, kdy spojení emoční i smyslové zátěže vedlo ke krizovému stavu a celkovému vypětí.



Schéma č.4: Co může vést k autistické krizi

Nejčastěji zmiňovaným problémem v citlivé době dospívání bylo postupné uvědomování si odlišnosti od okolí. To často vedlo k psychickým obtížím. U řady klientů se objevovala první setkání s psychiatrickou péčí. Samotná problematika vyčleňování z kolektivu ostatních vrstevníků často vedla až k šikaně. **Vyčleňování z kolektivu v dospívání, zmiňuje 9 z 10 klientů a z toho čtyři se setkali s šikanou. Dále ho zmiňují všechny matky, z nichž dvě zmiňují přímo šikanu.**

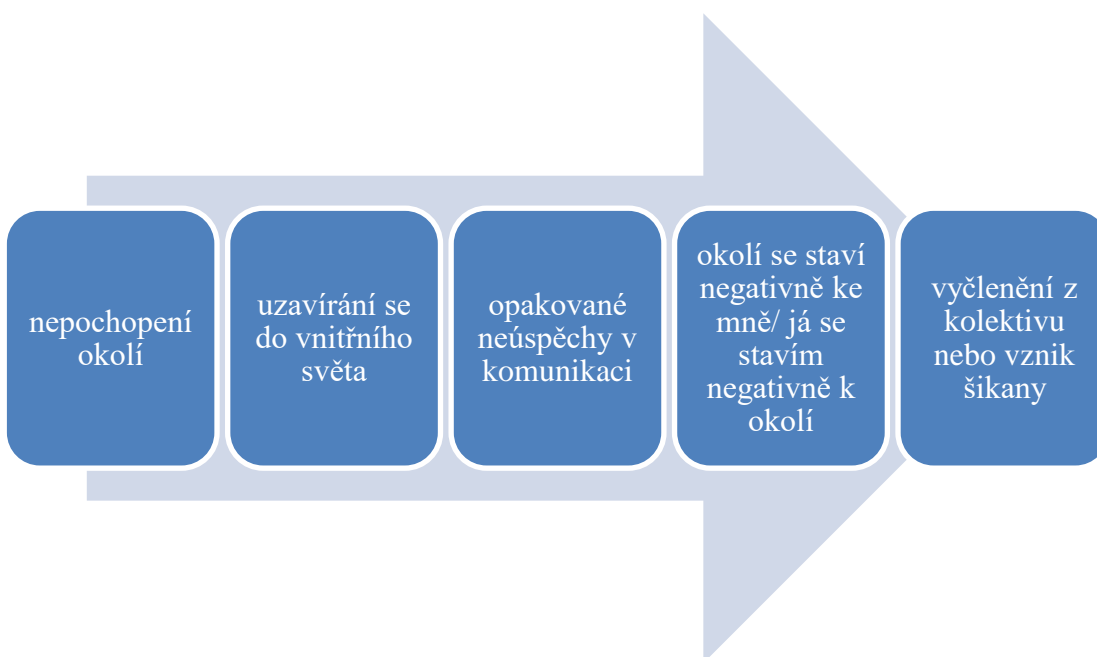


Schéma č. 5: Co může vést k šikaně

2.17 Jak je vnímána spolupráce s odbornými pracovníky lidmi s AS

Odborná podpora pro lidi s PAS obecně většinou začíná v dětství. Mohou se objevit potíže, které souvisí s touto diagnózou. Často pak v minulosti byli lidé diagnostikováni mylnými diagnózami, ale mnoho potíží a jiných diagnóz také může být přidružených a souvisejících s tlakem, který uvnitř lidé s PAS zažívají.

Celkem 7 z 10 participantů v našem výzkumném souboru **dochází do organizace určené pro lidi z PAS** a většina z nich využívá také nácviků sociálních dovedností. Zbytek nemá zkušenost žádnou, nebo pouze diagnostickou. A jeden z nich, který do organizace nedochází, zmiňuje, že by si to přál a že o tom už nějakou dobu přemýšlí.

Negativní zkušenosti s odbornou péčí

Participantů často zmiňují, a to především u lékařů (obvodních i psychiatrů), že nemají dostatek času na to, se vyjádřit. To bývá dané přetížením těchto pracovníků, kterých často není dostatek. **Negativní zkušenost s lékaři** se objevuje u **5 z 10**. Žena K8 se svěřuje, že její potíže tenkrát zlehčovali a měla pocit, že ji neberou vážně. Stejně negativně hodnotí spolupráci s lékaři také muž K9, který říká, že mu odborníci často nevěnují dostatečnou pozornost v ordinaci. Lékař si často zapisuje poznámky a on pak má pocit, že se na něj nesoustředí. Muž K1 mluví také o nedostatku pozornosti, která je mu u lékařů věnovaná. Problémem je, že nemá dostatečný prostor na to, se vyjádřit. Žena K4 by potřebovala, aby byl její psychiatr konkrétnější, dostávala srozumitelná vysvětlení a jasné rady. Žena K7 se staví negativně ke všem odborníkům, se kterými se setkala, kromě lidí z organizací, kteří se věnují přímo PAS.

Špatnou fyzickou a finanční dostupnost služeb zmiňují 4 z 10. Žena K7 má dojem, že se o relativně samostatné dospělé lidi s PAS nikdo příliš nezajímá. Muž K6 říká, že by bylo potřeba lepší dostupnosti v lékařské péči pro lidi s touto diagnózou. Žena K8 se svěřuje, že za odbornou péčí jezdí daleko a čekací lhůty jsou často dlouhé. Muž K9 vidí velký přínos v psychoterapeutické péči, která je důležitá i proto, že je často dlouhodobější a nikoliv nárazová. Problém však je její finanční dostupnost, která je často hrazená jen omezeně.

Vnímání důležitosti odborné péče soustředící se na lidi s PAS

Téměř všichni zmiňují důležitost této podpory v tom, že mají místo, kam se obrátit. Lidé se tam věnují především potížím souvisejícím s PAS, které mají svá specifika. Ve většině případů si spolupráci s lidmi, kteří jsou zaměřeni na tuto cílovou skupinu, chválí. Důležitý je pro ně **pocit bezpečí a navození klidu a pohody (4 z 10)**. Pro muže K1 je nejdůležitější, že mu nabízí organizace takový přístup, který mu dává pocit klidu, pohody a zároveň mu rozšiřuje možnosti, kde může trávit volný čas. To samé zmiňuje žena K4, která se svěřuje s tím, že je pro ni organizace místem, kde se cítí sama sebou. Tento pocit bezpečí ji vede k tomu, že se tam nemusí cítit tak „ve střehu“, jako jinde ve společnosti. Její projev pak může být spontánnější a autentičtější. Stejně tak muž K9 zmiňuje, že lidé s PAS potřebují především nějaké pouto. Muž K6 zmiňuje, že pro něj bylo významné naučit se metody autogenního tréninku, který mu pomáhá dosáhnout zklidnění.

Důležité a významné jsou také samotné **sociální nácviky, které mají praktické dopady na jejich praktický život**, i když jsou někdy těžko měřitelné. To zmiňují **3 z 10** participantů. Pro muže K2 jsou podstatné především sociální nácviky a trénink komunikace, kterou se hodně zabývá a hodně nad sebou přemýšlí. V práci je pro něj podstatné hlídat si pozornost, a umět si pohlídat zadané úkoly, když dostane více informací najednou. Významnou součástí je také poslouchání ostatních ve skupině. O výsledcích podpory v rámci nácviků hovoří také muž K5, kterému sezení prý dala především schopnost náhledu na své limity a nedostatky a díky tomu je prý i více schopný rozpoznat, kdy přijde autistická krize. Konkrétní dovednost, která pro něj byla důležitá a vznikla na sociálních nácvicích, zmiňuje také muž K10. Jako příklad uvádí trénink postoje při oslovování druhého člověka, se kterým mu organizace prý pomohla.

Mnoho klientů vidí podstatu podpory v **informovanosti a osvětě (4 z 10)**. Podle muže K3, který s organizací zkušenost nemá, by se měla pomoc soustředit především na osvětu a to zejména v pracovní oblasti, aby se zlepšila situace zaměstnanosti lidí s AS. To samé zmiňuje i žena K4, která vidí potřebnost v šíření informací o PAS. Žena K7 zmiňuje, že by se osvěta měla soustředit především na to, aby byly PAS chápány jako cizí jazyk. Muž K6, který vnímá jako důležitou informovanost z toho důvodu, aby se informace o své diagnóze dozvídali také přímo lidé, kteří jí trpí a uměli s tím pracovat. Pro něj je nejpodstatnějším výsledkem podpory pocit samostatnosti v rozhodování o svém životě a zjištění, že může být nezávislý na tom, co si myslí okolí. Muž K10 zmiňuje, že měl ve svých zkušenostech

dojem, že psychologové a psychiatři, se kterými se setkal, neměli dostatečné povědomí o této diagnóze.

*„Místo toho, aby z toho vznikl pocit, že se člověk v metaforickém smyslu učí nový jazyk, tak je nám všemi „terapiemi“ neustále dokazováno, že jsme podle společnosti postižení a musíme se „opravit“.“
(žena K7)*

2.18 Jak je vnímána spolupráce s odbornými pracovníky rodiči lidí s AS

Tato spolupráce většinou začíná diagnostikou. Matky nebo jejich děti často začnou mít sami nějaké podezření, že něco je jinak a hledají vysvětlení u odborníků nebo na internetu. **Zlepšit** by se měla především podle matek **dostupnost služeb (3 z 5)**. To je například dostupnost kvalitní psychiatrické péče v akutních případech. Často se prý není kam obrátit. To zmiňuje například matka R5. Říká, že by měli vědět, kam se mohou obrátit, často nemají nárok na podporu a není dostatek dostupných terapeutických služeb. V podstatě totožné zkušenosti zmiňuje také matka R2, která si krom nedostatku dostupnosti terapeutických služeb stěžuje také na rychlost psychiatrické péče v akutních případech, kdy je potřeba rychle zasáhnout. Pro matku R3 jsou organizace také méně dostupné. V jejich městě teprve tyto služby začínají a věnují se hlavně dětské klientele.

Matky v péči vnímají jako důležité tyto skutečnosti:

1. Podle matky R1 je důležitou **oblastí hledání zaměstnání**, které by synovi vyhovovalo a řešení zapojování se do společenského života.
2. Podle matky R2 je to **správná komunikace lékařů**, kteří by měli dávat lidem s PAS více konkrétních otázek, aby zjistili lépe, co mají za potíže.
3. Matka R3 zmiňuje důležitost **zvyšování osvěty a povědomí mezi učiteli**.
4. Podle matky R4 je důležité nalezení zaměstnání, které syn díky organizaci získal.
5. Podle matky R5 je to **dostatek času na vyjádření se u odborníka**, její syn prý potřebuje vyslechnout a aby u toho lékař nedělal žádné další úkony.

Správnou komunikaci lékařů s pacienty zmiňují dvě matky. Dvě z nich také vyjádřily jako stěžejní, že jim organizace mohou pomoci nalézt vhodné zaměstnání. A v jednom případě matka zmiňuje šíření povědomí o této diagnóze zejména v prostředí školy.

2.19 Jak je vnímána spolupráce s klienty pracovníky organizací pro lidi s PAS

Přístup pracovníků k lidem s PAS je dán dobrovolností této služby. Lidé je vyhledávají buď s konkrétní zakázkou, kterou mají, k tomu patří nejčastěji: hledání zaměstnání, změna zaměstnání, vztahy partnerské a s kolegy, možnost trávení volného času a sdružování se s lidmi se stejnými obtížemi, nebo dochází k hledání vhodné zakázky.

První kontakt a techniky získávání důvěry s klientem

Pracovnice P1 říká, že jsou často její klienti nastaveni na to, že **touží po sociálních kontaktech**, jen často nevědí, jakou cestu k tomu zvolit.

„Většina lidí fakt přichází s tím, že když už nás vyhledají, tak ten sociální kontakt chtějí, i když třeba neví třeba jak. Já potřebuju, aby se ten člověk cítil bezpečně, to je první alfa omega, když za mnou přijde. Když tam přijdou poprvé, podruhé, tak se s tím místem potřebuje trochu sžít. Potřebuje se seznámit s tím pracovníkem a potom teprve můžeme na něčem pracovat. Já často ze začátku to dělám tak, že ne že si ten klient hned vykládá úplně, co chce, ale vždycky část toho je opravdu věnována jen jejich zájmům nebo tomu, co oni potřebují říci, protože většinou toho mají vevnitř opravdu hodně“ (pracovnice P1)

Důležitou součástí jejich organizace je také **senzorická místnost**, která klientům přináší jistou formu uvolnění napětí. Klienti mají často potíž přijmout svoji diagnózu, což se zhoršuje, pokud se dostanou do různorodé skupiny klientů. Pracovnice P2 říká, že se snaží **skupiny více diferencovat**, podle toho, jak na tom lidé jsou a co aktuálně řeší. To může napomáhat k získání větší důvěry v prvních kontaktech s organizací.

Pracovnice P4 říká, že ze začátku není žádoucí, pokud si to klient sám nežádá ze začátku řešit otázku jeho diagnózy a věnovat tomu nějakou velkou pozornost. Často při prvním kontaktu **přijdou klienti se dvěma přístupy ke spolupráci**. Jedním z nich je ten, že svoji diagnózu přijmou, ale mají pocit, že se nějak „vyléčí“ nebo napraví. Další přístup je takový, že o svých obtížích vědí, ale mají dojem, že stačí, že přišli a zastávají pasivní postoj. Poslední přístup, podle pracovnice nejméně častý, se objevuje u klientů, kteří mají jasnou představu o tom, v čem mají své limity a umí si říci, na čem by rádi konkrétně pracovali.

Pracovník P5 říká, že je často v jejich moci iniciovat kontakt ze začátku. Snaží se ke klientům přistupovat co nejméně specificky. Jejich tým je prý nastaven tak, že k nim přistupují otevřeně a „normálně“ a že jsou za to klienti velmi rádi. Snaží se také

diferencovat některé klienty, **podle osobnostního nastavení mezi pracovníky** a přidělit jim takového, který jim bude více vyhovovat.

Zakázky, které řeší

Pracovnice P1 zmiňuje, že jednou z častých zakázek je **nalezení sociálních kontaktů**, chtějí mít nějakého kamaráda. Často prý ale nevědí, co vlastně obnáší takové přátelství. Je potřeba s tím podle ní pracovat, protože si například myslí, že jsou to lidé, co mají ve všem stejné zájmy. Často se tedy řeší vztahování se k druhým lidem. Další takovou zakázkou je podle ní soběstačnost v praktických věcech, jako je docházení na úřady.

Pracovnice P2 říká, že klienti oceňují, když mohou s lidmi z organizace **trávit volný čas**. Často pro ně pořádají hravé bary, nebo například sportovní setkání. Někteří klienti prý potřebují doprovod, nebo mají například potíže s orientací ve městě. Často je prý potíž, že pokud se dostanou do nějaké krize, často kvůli tomu odejdou ze zaměstnání a nikomu neřeknou důvod.

Pracovník P3 říká, že často pracují také s tím, že nesouhlasí například s nějakým lékařským posudkem a jejich prací pak je s nimi rozebrat, proč mohl lékař k takovému závěru dojít, na základě čeho si udělal nějaký úsudek. Pokud řeší nějaké zakázky, je prý důležitá **mezioborová spolupráce**, která se soustředí na spolupráci s širokou škálou institucí (mezi organizacemi, úřady, odborníky). Nejčastějšími zakázkami jsou podle něj konkrétní návčiky komunikace v praktických situacích, otázka vztahů, plánování volného času a doprovody.

Pracovnice P4 říká, že se v dospělosti mnohem více řeší **partnerské vztahy, vztahy v práci**, to že rodina tlačí na to, aby se osamostatnili. Často také u některých klientů řeší otázku diagnózy, nemohou to nějak přijmout, nemají v tom jasno. Hodně prý vyžadují kontakt s někým jiným, než je rodina. Často je to také jistá forma náhrady za nedostupnost terapeutických služeb. Na co je prý potřeba si dát pozor, je chvíle, kdy se pracovníci snaží postupně předávat zodpovědnost klientům a zplnomocňovat je tak v jejich fungování.

Pracovník P5 říká, že je jejich cílem, aby měli lidé kompetence k tomu sami si organizovat svůj volný čas a sami se scházet v běžném prostředí. Největší nezastupitelnost jejich organizace vidí v **nabízení pobytových služeb** a v druhé řadě také v propracované **diagnostice**. Její zlepšení se už začíná objevovat i u jiných psychiatrů, kteří jsou do oblasti PAS více zasvěcováni. Největší měřitelnou míru úspěšnosti vidí v **podpoře v zaměstnání** a v navazování vztahů.

2.20 Skutečnosti, které iniciovaly stanovení diagnózy u lidí s AS

Lidé s AS a rodiče od dospělých lidí s AS ve zkušenosti s odborníky zmiňují proces, kterým si prošli od prvotních obtíží, či podezření až ke stanovení diagnózy. Uvádíme shrnutí popisu cesty k diagnóze u jednotlivých participantů.

1. Muž K1 (v dětství, skrz problémy s šikanou)

Je mu dnes 21 let, jako malý měl potíže s řečovým projevem, a tak se mu dostalo logopedické péče. Od mala měl pocit, že je odlišný, dlouho si prý neuvědomoval, že funguje neverbální komunikace. Zažil si šikanu, která pro něj byla hodně těžká. Na tomto základě začal chodit k nové psychologce, kterou napadlo, že by se mohlo jednat o PAS. Ta se následně spojila s psychiatrickou, která nakonec provedla diagnostiku v rámci nemocničního zařízení, což bylo na konci 4. třídy.

2. Muž K2 (v dospělosti, přes psychické problémy, vlastní pátrání)

Dnes je mu 44 let, byl v minulosti hospitalizován na psychiatrii, trpěl depresemi a diagnostikován byl se schizoafektivní poruchou. Prošel si zdoluhavým procesem, ale nikdo mu na AS nepřišel. Měl však podezření, že je něco jinak a začal pátrat po nějakém vysvětlení, tak oslovil paní pracující na univerzitě v oblasti speciální pedagogiky, jestli by mu neporadila a popsal jí své obtíže. Ta mu odpověděla s vysvětlením, že by se mohlo jednat o PAS a doporučila mu diagnostiku, na kterou se následně objednal.

3. Muži K3 (v dospělosti během studií, upozornili ho spolužáci)

Dnes je mu 33 let, od mala měl problém se na základní škole začlenit do kolektivu, měl v ní ale fenomenální výsledky, zajímala ho různá témata, která řešili dospělí. Později studoval vysokou školu obor speciální pedagogika a tam se poprvé setkal s tématem PAS. Když ho prý už několik spolužáků upozornilo, že by mohl mít AS, začal se tím sám zabývat a rozhodl se jít na diagnostiku, aby se v tom utvrdil.

4. Žena K4 (v dospělosti, skrz potíže v práci a ve vztazích, v partnerské poradně)

Je jí dnes 33 let. Vypráví, že měla kamaráda, který měl AS. S tím se bavili o projevech AS, ale odmítala, že by to mohla mít taky, později se ale projevovaly potíže v práci i ve vztazích. Začala chodit do partnerské poradny a tam se začaly postupně rozkrývat potíže, které má. Proto navštívila klinickou psychologku, tam ji vyšlo podezření na AS. Potom se objednala na diagnostiku v organizaci pro lidi s PAS, rok na ni čekala a mezitím hledala informace v literatuře, nakonec se diagnóza potvrdila. Po stanovení diagnózy měla rozporuplné pocity, pocit úlevy vystřídal strach z toho, že je to něco, co je součástí jí samotné a nedá se to léčit.

5. Muž K5 (v dospělosti, skrz psychické problémy s depresemi)

Dnes je mu 38 let, nejdříve trpěl depresemi, tak šel vyhledat psychologickou pomoc, později, když se jeho potíže zhoršily, tak zašel vyhledat lékařskou pomoc. Když diagnózu zjistil, ulevilo se mu, ale před

vstupem do organizace pro lidi s PAS, do které chtěl začít chodit, se objevily nepříjemné pocity z toho, že tu diagnózu má a do této skupiny patří.

6. **Muž K6** (v dospělosti skrz **psychické problémy s depresemi**)

Dnes je mu 50 let, na psychiatrii se dostal kvůli depresivní poruše a skrz tuto spolupráci s odborníkem mu později stanovil také diagnózu AS. To že mu byla udělena oficiální diagnóza, pro něj představovalo úlevu, pomohlo mu to se prý vyrovnat s faktem, že je odlišný.

7. **Žena K7** (v dospělosti, v době studia skrz **vlastní podezření** a práci o AS)

Dnes je jí 23 let. Dostala se k této diagnóze skrz svou vlastní práci ve škole o AS. Začala mít podezření, že by se jí to mohlo týkat. Tak se objednala do organizace věnující se lidem s PAS. S průběhem diagnostiky tam byla spokojená, potěšilo ji, že může vidět svoji anamnézu a zkontrolovat tak výpověď svých rodičů.

8. **Žena K8** (v dospělosti náhodně **skrz zpětnou vazbu od jedné matky**)

Dne je jí 34 let. Dostala se k diagnóze náhodou přes internetový chat, který vedla s matkou, který měla dítě s AS a dala jí jako první zpětnou vazbu, že by mohla mít stejnou diagnózu. O tři roky později od této události se objednala k psychiatrovi. Tvrdí, že dřív mívala potíže s depresemi, ale na pravou podstatu dříve nepřišli a ona to tenkrát nedokázala tak dobře popsat jako dnes.

9. **Muž K9** (v dospělosti, **vlastní podezření**, skrz článek který četl)

Dnes je mu 30 let, dříve byl diagnostikován se schizoidní poruchou osobnosti. Četl ale článek o PAS a měl pocit, že se ho to může týkat. Snažil se objednat někam na diagnostiku. Dlouho se mu to prý nedařilo, až letos v roce 2018 dostal oficiální diagnózu.

10. **Muž K10** (v dospělosti na základě **vlastního podezření**, přes internetový test)

Dnes je mu 28 let, měl různé obtíže od mala, kvůli kterým chodil k psychologovi. Na AS mu ale prý dříve nikdy nepřišli. Později začal mít sám podezření a udělal si orientační internetový test, kde mu vyšlo, že by ho mohl mít. Začal si pak o tom studovat více informací, spojil se s lidmi, kteří mají AS. Zjistil a říká, že měl pocit, že „*konečně někam zapadá*“. Došel si později na diagnostiku a byla mu potvrzena diagnóza PAS.

Všichni účastníci kromě jednoho případu byli diagnostikováni až v dospělém věku. Účastníci (**3 z 10**) se k diagnóze dostali skrz vlastní podezření, že by se jich to mohlo týkat. **2 z 10** se dozvěděli o diagnóze proto, že je upozornil někdo z okolí. **5 z 10** se k diagnóze dostali skrz jiné psychické obtíže.

Když si shrneme vyprávění všech pěti matek, matka R1 říká, že synovi byla stanovena diagnóza v dospělosti. Dříve se odborníci domnívali, že se jedná pouze o ADHD. AS mu nakonec diagnostikovali v organizaci pro lidi s PAS. Matka R2 říká, že její dceři diagnostikovali AS v době, kdy měla psychiatrické problémy se sebepoškozováním a

pokusila se o sebevraždu. Matka R3 říká, že její dceři diagnostikovali AS až v dospělosti, když sami pátrali po příčinách potíží na internetu. Dříve měla deprese. Matka R4 vypráví, že její syn měl dříve podezření na lehkou mozkovou dysfunkci, ale když sama hledala na internetu, dospěla k názoru, že by mohl mít AS. Později byl diagnostikován na psychiatrii. Matka R5 mluví o tom, že se k diagnóze dostali skrz jiné psychické obtíže. Byla mu diagnostikována OCD. Později, na přelomu dospělosti mu stejný odborník stanovil také diagnózu AS.

Matky (**3 z 5**) říkají, že s potomky dostali k diagnostice **skrz jiné psychické obtíže**. Ostatní **začali doma sami společně pátrat** po tom, v čem by potíže jejich potomků mohly spočívat. Nejdůležitější cesty k diagnóze jsou uvedeny ve schématech.

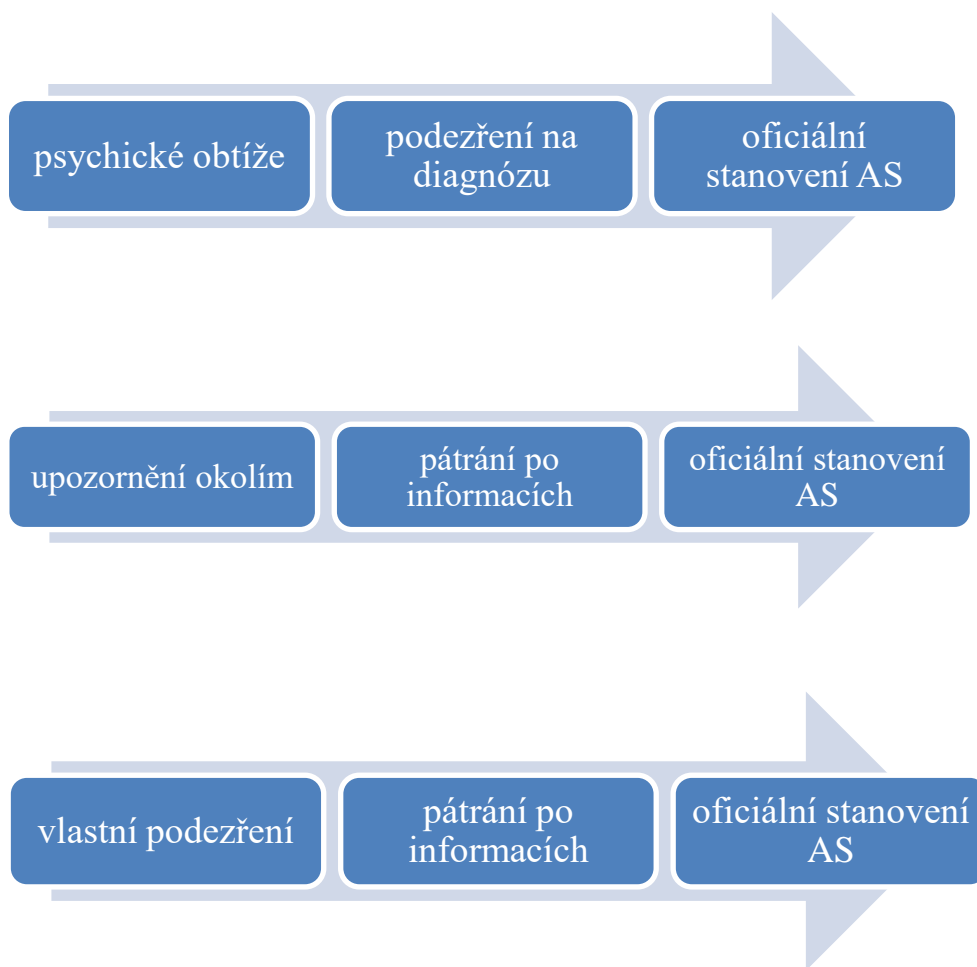


Schéma č. 6: Tři základní cesty k diagnostice PAS objevující se v analyzovaných datech

2.21 Shrnutí odpovědí na výzkumné otázky

1A: Jak vnímají své komunikační strategie a jednání s druhými lidé s AS?

Z deseti participantů v našem výzkumu, mělo sedm z nich kromě AS další psychiatrické problémy, nejčastěji deprese. Participantů uvedli, že mají v interakcích s druhými často potřebu se ujišťovat, zdali porozuměli sdělenému. Je obecně patrné, že se u nich projevuje cílená snaha řídit své chování směrem k sociálnímu úspěchu. Často se snaží o **cílený oční kontakt (4 z 10)** nebo o **regulaci svých emocí (4 z 10)**. Objevuje se snaha o jejich cílené projevování a potlačení impulzů týkajících se psychického přetížení. Objevuje se také snaha o jistou regulaci neverbálních projevů (př. cílený úsměv).

Dalším fenoménem je **zrcadlení druhých**, často od dětského věku, které pomáhalo lidem s AS jak se ve společnosti vyznat (**5 z 10**). Krom cílené snahy jít společnosti naproti se ale objevuje i snaha se od ní diferencovat a vymezit. Bylo to například cílené používání výrazů, o kterých si je participant vědom, že jsou zvláštní. Patřilo sem také obcházení tykání a vykání a označování lidí bez PAS za neurotypické. **4 z 10** také zmiňují, že **touží po navázání kontaktu, ale neví, jak na to** a zmíněná byla také **neschopnost být spontánní** i po delší známosti s druhým člověkem (**3 z 10**) a potíže se schopností naslouchat (**3 z 10**).

1B: Jak vnímají komunikační strategie a jednání lidí s AS jejich rodiče?

Všechny matky v podstatě vyjádřily, že mají se svými dětmi vztah dobrý, jen bývá někdy ztížen charakterem jejich vzájemné komunikace. Matky potvrzovaly u svých potomků některé skutečnosti, které se shodovaly s výpověďmi lidí s AS. Dvě matky se svěřily s tím, že touha po kontaktu jejich děti vede k **neadekvátním způsobům získání pozornosti druhých** (dary, prezentaci svých aktivit, obtížnější hledání hranic v hovoru s druhým). K tomu bylo také zmíněno, že je někdy **potíž odmítnout druhého** člověka. Jedna z matek také zmiňovala zrcadlení druhých, se snahou je napodobit a pochopit, které se u lidí s AS v jejich vyprávění objevovalo velmi často. Ti potomci, kteří byli podle popisu matek více uzavření, potřebovali také často více **motivovat k iniciaci kontaktu**. U dvou matek se také objevovala snaha po struktuře (vytváření itineráře na několik dní dopředu, nošení oblečení podle ročního období, bez ohledu na aktuální počasí). Objevuje se i **potřeba držet se svého tématu**, s čímž souvisí nedostatečná schopnost druhým naslouchat.

1C: Jak vnímají komunikační strategie a jednání lidí s PAS pracovníci organizací věnující se této klientele a jak s tím pracují?

Pracovníci hodnotí lidi s PAS v kontextu jejich působení v organizaci, jak se s tím setkávají právě tam. Mají zkušenost s širokou škálou klientů a rozmanité zkušenosti. Otázky je pak často vedly k tomu zmínit, pokud možno nejčastější jevy, které se u jejich klientů objevují. Jevy, které zmiňují, se prolínají jak s výpověďmi lidí s AS, tak s rodiči. **2 z 5** pracovníků zmiňují potřebu **zrcadlení druhých** a napodobování jejich jednání. Stejně tak **2 z 5** zmiňují silnou **potřebu držet se svých témat a problém udržení pozornosti** k tomu, co říká druhý. Pracovníci dále zmiňují, že je pro ně **jednodušší zvládnout rozhovor, který je na výsledek orientovaný (3 z 5)**, než běžnou společenskou konverzaci, která je pro ně nečitelná a nejasná. Zmiňovány jsou také **nevhodné strategie v navazování kontaktu s druhými**, ke kterým patří často popichování a legrace. V poslední řadě **3 z 5** pracovníků zmiňují, že je často nutné a potřebné klienty **povzbuzovat a motivovat k iniciování nějakého kontaktu**.

2A: Co vnímají dospělí lidé s AS jako psychicky náročné v interakcích s druhými?

Tato otázka odkrývá velmi důležitou část, která souvisí s prožíváním kontaktu s druhými a odkrývá problematické oblasti, které považují lidé s AS za významné. U **7 z 10** participantů se objevují **smyslová přetížení**. Jako důvody uvádí například situace, kdy probíhá více dialogů najednou, nebo někdo mluví vyšším hlasem a objevuje se také citlivost na silné zvuky a pachy. Kromě smyslového přetížení se objevují také tzv. **autistické krize (meltdown)** a to u **4 z 10**. To popisují jako nahromadění pocitů stresu a chaosu. V takovém případě je pro ně důležité odejít do klidného prostředí a často je nutná pomoc okolí. Objevují se pocity bezmoci s tím cokoliv udělat. Zmiňují také strategie, jak předcházet tomuto stavu korigováním pobytu v prostředí, kde by mohli být přetížení. Dále zmiňují, že je pro ně těžké, když jim ostatní nedají dostatek prostoru se vyjádřit a čas (**3 z 10**). Objevuje se také otázka doteků, kterou jako náročnou zmiňují **4 z 10** a to především v oblastech nahodilých doteků nebo doteků v dopravních prostředcích. U druhých jim také byla nepříjemná **přehnaná afektovanost a mimika (3 z 10)** a vyjadřován byl také **nedostatek respektu a pochopení okolí (7 z 10)**. K tomu patří například osočování okolí z toho, že jsou hloupí, polemizování o tom, že se nesnaží dostatečně. Naprostá většina participantů zmiňuje zkušenost s **vyloučením z kolektivu (9 z 10)**. A z toho **4 z 10** mají **zkušenost přímo s šikanou**.

2B: Co vnímají rodiče dospělých lidí s AS, že je pro ně psychicky náročné v interakci s druhými?

Všechny matky zmiňují, že mají jejich potomci **zkušenost s vyčleňováním z kolektivu** a dvě z matek zmiňují přímo šikanu. Z psychických problémů plynoucích právě z vyloučení z kolektivu a pocitů osamělosti, se **dvě matky** svěřují s tím, že se **jejich dítě pokusilo o sebevraždu**. Tři matky zmiňují u svých dětí problematiku doteků, které jsou jim nějak nepříjemné. Často není příjemné, ani když jde o doteky s rodinnými příslušníky, jedna matka zmiňuje, že synovi není příjemný dotek v oblasti nosu a další matka se svěřuje s tím, že se citlivost na dotek střídá podle momentálního rozpoložení. **Tři matky** hovoří o **zkušenosti s autistickými krizemi** u svých dětí. A v takovém případě se objevují i častá ublížení si na zdraví, či zničení věcí. Jedna z matek zmiňuje strategii mít pro syna klidovou místnost a dávat mu prostor, když se necítí dobře, do ničeho ho nenutit. A nakonec jsou zmiňovány jako nepříjemné různé **narážky okolí, sarkasmus a nedorozumění a nepochopení (tři matky)**.

2C: Co vnímají pracovníci organizací určené klientům s PAS, že je psychicky náročné pro jejich klienty v interakcích s druhými?

Pracovníci zmiňují, že psychicky náročné situace přichází ve chvíli, kdy je potřeba na nějakou situaci **rychle a flexibilně reagovat (4 z 5)**. K tomu patří již zmíněná problematika nezávazné konverzace. Další oblastí jsou **nepochopení (3 z 5)**, to se objevuje třeba v přenášení strategií, které se naučí v organizaci na praktické situace. Pokud se to nedaří, dochází u klientů k frustraci. V rámci jejich práce bývá problematické, když se pracovník řídí filozofií klienta co nejvíce **zplnomocňovat a vést k postupné samostatnosti (3 z 5)**, na to často reagují negativně a cítí nejistotu a strach. K tomu patří i tlak společnosti na osamostatňování se v životě. 3 z 5 pracovníků zmiňují, že bývá také problematická nesourodost skupin v organizaci, kde jsou společně ti, kteří jsou méně schopní i více. Klienti, pak mají pocit, že do skupiny nemají patřit a připadají si, že je někdo označuje za hloupé. **Problém klientů se s diagnózou vyrovnat** potom zmiňují **3 z 5** pracovníků. A **2 pracovníci** zmiňují, že se jim klienti často svěřují také s **šikanou v dětství**.

3A: Jak je vnímána spolupráce s odbornými pracovníky lidmi s AS?

Celkem **7 z 10 participantů** má zkušenost s **docházením do organizace určené pro lidi s PAS**. **5 z 10 participantů** zmiňují **negativní zkušenost** s lékaři, která však může i nemusí souviset s postupným vývojem informovanosti o této diagnóze. Často bylo zmiňováno, že jim lékaři nevěnují dostatečnou pozornost a vadila jim také jejich diferenciací pozornosti, kterou věnují lékařskému zápisu v době, kdy s nimi hovoří. Další oblastí je **špatná časová a finanční dostupnost služeb (4 z 10)**. Ta je dána vzdáleností bydliště, nehrazením terapeutické péče nebo čekací lhůtou na diagnostiku. **Potřebnost organizací**, které se věnují lidem s PAS, vnímají participaci především v **oblasti nalezení bezpečného prostředí**, kde hledají **pocit klidu a pohody (4 z 10)**. **Důležitost sociálních nácviků** a jejich praktických dopadů zmiňují **4 z 10**. Podle **4 z 10** klientů by měla hrát podpora také důležitou roli v **informovanosti a osvětě** veřejnosti, a to v různých odvětvích (např. zaměstnání).

3B: Jak je vnímána spolupráce s odbornými pracovníky rodiči lidí s AS?

Všechny matky zmiňují také **problematiku dostupnosti služeb**, a to zejména v období, kdy potřebovaly zajistit dětem akutní psychiatrickou péči. Jedna z matek zmiňuje právě časové hledisko, které je při potřebě zásahu v akutním případě podle ní velmi špatné. Matky si stěžovaly také na špatnou informovanost o tom, kam se mohou obrátit. Zmiňována byla také dostupnost terapeutických služeb, které považovaly za důležité. **Dvě matky** se zmiňují o potřebě, **aby lékaři dávali jejich potomkům dostatečný prostor se vyjádřit**. Podstatné je v roli lékaře prý také dávat konkrétní otázky, poněvadž pacient s AS často neumí sám pojmenovat veškeré důležité informace. **Dvě matky** zmiňují jako jednu z podstatných věcí **pomoc při hledání zaměstnání** jejich potomkům.

3C: Jak je vnímána spolupráce s klienty pracovníky organizací pro lidi s PAS?

Pracovníci vychází z principu dobrovolnosti jejich služby a spíše různorodě popisují některé důležité body spolupráce v různých oblastech. Vzhledem k tomu, že je služba nastavená jako dobrovolná, klienti, se kterými se setkávají, touží většinou po sociálních kontaktech a chtějí pracovat na určité zakázce. Jejich motivace se odvíjí od samotného vstupu do organizace, který vychází z jejich iniciativy nebo na popud rodičů. Často se klienti liší v přístupu k samotné práci v organizaci. Někteří přichází s vědomím, že na sobě

budou muset pracovat především sami a jiní s tím, že stačí, že se přihlásili a organizace jim sama pomůže.

V prvopočátku kontaktu se objevuje myšlenka, že je dobré předcházet hned prvotnímu většímu míchání klientů na různých úrovních, aby je to neodradilo. Další věc, která se objevuje, je potřeba ze začátku iniciovat kontakt více ze strany pracovníka směrem ke klientovi. V individuální práci je pak dobré přiřadit klienta k pracovníkovi, který je podobně osobnostně nastaven. Ze zakázek, které nejčastěji řeší, se objevují oblasti pracovního zařazení, vztahů a jejich navazování, trávení volného času, zprostředkování komunikace s různými typy zařízení a také komplexní diagnostika a využívání pobytových služeb.

4A: Jaké skutečnosti iniciovaly stanovení diagnózy u lidí s AS z jejich perspektivy a z perspektivy rodičů?

Všichni naši participaci z řad lidí s AS, kromě jednoho případu, byli **diagnostikováni až v dospělém věku (9 z 10 lidí s AS)**. **3 z 10** těchto participantů se k diagnóze dostali **skrz vlastní podezření**, že by se jich to mohlo týkat. **2 z 10** se dozvěděli o diagnóze proto, že **je upozornil někdo z okolí**. **5 z 10** se k diagnóze dostali **skrz jiné psychické obtíže**. Pokud se jednalo o vlastní podezření, často to byla dlouhodobější záležitost, která byla provázena pátráním po informacích, většinou na internetu, nebo od jiných lidí. Upozornění z okolí bylo u jednoho skrz studium speciální pedagogiky a spolužáků, kteří se v tomto odvětví vyznají. U druhého případu tomu bylo skrz náhodné vyjádření jedné matky od syna s AS. Co se týče cesty k diagnóze skrz jiné psychické obtíže, často to bylo provázeno i možnou mylnou diagnostikou dřívějších služeb, nevelmi často to byly depresivní stavy. Objevovaly se také problémy ve vztazích a problematika šikany.

Stejně tak se **čtyři z dotazovaných matek** svěřily, že **se k diagnóze postupně dostali s dítětem skrz jiné psychické problémy**. Ve dvou z těchto případů šlo ovšem o kombinaci. Diagnóza byla nejprve sdělena nesprávně, a tak došlo k pátrání po více informacích. Jen jedna matka se svěřila, že začaly samy s dcerou pátrat po příčině obtíží, které měla, aniž by měla dříve závažnější psychické obtíže.

3 Diskuse

Tato diplomová práce se zabývá otázkami interakce a jednání s druhými a otázkami psychosociální podpory lidí s PAS, které byly zkoumány primárně z pohledu lidí s AS, dále z pohledu rodičů, kteří mají dospělého potomka s AS a z pohledu pracovníků organizací pro lidi s PAS. Vzhledem k účelu výzkumu byl zvolen kvalitativní výzkumný design a byly stanoveny výzkumné oblasti, které souvisí s psychosociální podporou. Ty se poté promítaly do jednotlivých otázek rozhovoru všem zkoumaným skupinám. Nejdůležitější bylo postihnout charakteristiky a limity vnímání interakce a jednání s druhými a dále psychicky náročné situace z nich vyplývající.

Danková (2017) sepsala diplomovou práci s názvem *Pohledy laické veřejnosti na osoby s poruchou autistického spektra* a zaměřila se na znalosti a názory o PAS. Zkoumala také preference v oblasti komunikace, úspěšnost sociální interakce a znalost projevů. Z výzkumu vyšlo, že většina dotazovaných o PAS slyšela, i když si neuvědomují, že by se s takovým člověkem setkali. Autorka také vyvrací fenomén „matek chladniček“, že by byli rodiče viněni ze vznik PAS z důvodu nedostatku citové náklonnosti, kterou měli ke svým dětem.

Tato diplomová práce naopak navazuje na tento výzkum pohledem z druhé strany a zaměřuje se na názory participantů, kteří mají PAS a to na oblast komunikace a vztahování se k druhým.

Jednou z dílčích výzkumných otázek práce Gašparové (2017) s názvem *Přístupy pedagogů k problémovému chování a stereotypnímu chování u mladistvých žáků s poruchou autistického spektra v období dospívání* je, zdali je problémové chování u žáků s PAS více manifestováno v období dospívání než v jiných vývojových obdobích. Práce Gašparové zjišťuje, že z pohledu pedagogů se nejvíce manifestují potíže v období dospívání. To se v našem kvalitativním zjištění objevuje také jako důležitý fenomén, a to jednak z vyprávění rodičů i tak lidí s AS, kteří zmiňují mnohé psychické obtíže, které začaly právě v dospívání. To dokládáme také v teorii, kde to může být způsobené především hormonálními změnami, hledáním identity podle Eriksona (Nolen-Hoeksema 2012), ale i nedostatečnou podporou této populace v období střední školy, jak uvádí (Čadilová a Žampachová, 2008).

Tato diplomová práce odhaluje některé důležité momenty sociálních interakcí, které mají lidé s druhými. Dotýká se témat psychosociální podpory a potřeb, které vyvstávají. O potřebě sbírání informací o lidech s PAS hovoří také Schalkwyk a Volkmar (2017),

upozornují ve svém článku na potřebnost dalšího výzkumu v oblasti sbírání informací o podpoře této části populace, a to například na vysokých školách, u lékařů, v jejich zapojování se do případových zpráv a pojednávání o svých zkušenostech v této oblasti.

V našem výzkumu jsme se věnovali širokému tématu se snahou o široký záběr participantů a dosažení tak co možná nejkvalitnější saturace dat. Tento záběr by si v mnohých oblastech zasloužil užší zaměření a samostatný výzkum pouze na jednu ze zkoumaných oblastí a celkové hlubší zkoumání dané problematiky. I z toho důvodu považujeme výzkum především dobrým informačním zdrojem pro další práce, které se budou výzkumem PAS dále zabývat. Z šetření se ukázalo, že je velmi naléhavé, více se zabývat kvalitou vztahů lidí s PAS s jejich vrstevníky v citlivém období dospívání. Vyčleňování z kolektivu, ve většině případů, vedla až k šikaně a psychickým újmám, což startuje mnohé psychické obtíže. Na důležitost redukce šikany reaguje výzkum Meng-Jung Liu et al. (2018) zkoumající, zdali program *ToMPT* (teorie myšlenkového tréninku) a tréninku sociálních dovedností má vliv na redukci šikany u dětí s vysoko funkčním autismem. Výzkum zjistil, že program *ToMPT* výrazně snižuje míru viktimizace podle informací matek dětí.

Za jeden z limitů tohoto výzkumu můžeme považovat především samotný subjektivní charakter kvalitativního designu, to zmiňuje například Hendl a Remr (2017). Kvalitativní výzkumná strategie se zaměřuje na subjektivní význam při vysvětlování sociálního jednání, poněvadž je v něm důležitý lidský prvek. Na základě subjektivního pojmání významů aktéry pak může být generována teorie nebo výčet podstatných informací. V této souvislosti hovoří Nolen-Hoeksema et al. (2012) o tzv. efektu společenské vhodnosti, který může ovlivňovat odpovědi participantů na některé z otázek, protože se snaží ukázat se v lepším světle.

Dalším limitem může být samotné sbírání výzkumných dat, které jsme zmiňovali, že měla jistou variabilitu. Pokud hovoříme s člověkem při osobním setkání, můžeme si všimnout dalších neverbálních projevů, které nám jsou při telefonickém hovoru skryty. Stejně tak při třetí alternativě chatového rozhovoru, při kterém navíc chybí zachycení kromě neverbální komunikace také zachycení hlasového projevu. V tomto případě se nám ovšem ukázalo toto sbírání informací jako efektivní, vzhledem k problematice PAS. S mnoha participanty jsme psanou formou docílili redukce úzkosti, která by mohla při klasickém rozhovoru nastat.

V poslední řadě nám do získaných dat může vstupovat častost jiných přidružených psychických obtíží u lidí s AS v našem souboru a může tak být hůře odlišitelné, které

obtíže se objevují vlivem AS a které vlivem jiné diagnózy. Vzhledem k častosti psychiatrických přidružených obtíží u PAS však tyto jevy nelze oddělovat a připisovat jim konkrétní příčinu.

4 Závěr

Diplomová práce psychosociální podpora pro dospělé lidi s poruchou autistického spektra se zabývala dvěma základními oblastmi, byla to oblast interakce a jednání s druhými, ve které nás zajímaly některé komunikační strategie a prožívání a jednání lidí v interakcích u dospělých osob s AS. Druhou oblastí byla spolupráce s odborníky, kde jsme se zaměřili na kvalitu spolupráce s různými typy služeb pro lidi s PAS a také na cestu ke stanovení diagnózy u lidí s AS. Pro kvalitnější získání informací jsme do výzkumu zahrnuli také matky od dospělých lidí s AS, které nebyly s dospělými participanty v první skupině nijak spojeny. V poslední řadě pro získání výzkumných dat o strategiích a jednání lidí s PAS a spolupráci s odborníky byli osloveni také pracovníci pracující s dospělými lidmi v PAS v organizacích pro ně určené.

Z našich dat jsme získali několik důležitých informací, které jsme prezentovali u každého výzkumného souboru zvlášť. Z rozhovorů s dospělými lidmi s AS vyšlo najevo, že se velmi často uchylují k cíleným strategiím, které vědí, že je společnost vyžaduje (vyjadřování emocí, používání neverbální komunikace a mimiky, jako například úsměv a cílená snaha o oční kontakt). Další častou strategií bylo zrcadlení chování druhých. I v dlouhodobějších vztazích se také objevovala snížená spontaneita. Obecně můžeme podotknout, že byla vyjadřována snaha o kontakt s druhými, ale neschopnost nalézt tu správnou cestu. Matky se v této oblasti vyjadřovaly velmi podobně a potvrzovaly například neschopnost svých potomků navazovat kontakt s druhými, nebo neadekvátní způsoby jakými toho docílit. Dále zmiňovaly potřeby svých potomků držet se především svých oblíbených témat. Pracovníci především potvrzovali fenomén zrcadlení druhých, držení se svých témat, nevhodné strategie v navazování kontaktu a zmiňují také potřebu svých klientů, aby byl rozhovor orientovaný na výsledek.

Mezi psychicky náročnými situacemi se objevovaly především pocity nedostatku respektu a pochopení, smyslová přetížení a autistické krize emočních výbuchů, což byla reakce na přetížení u lidí s AS. Matky zmiňovaly také zkušenost s autistickými krizemi a vyčleňování z kolektivu, kde se ve dvou případech objevily také zkušenosti s pokusy o sebevraždu jejich dětí. Z pohledu pracovníků dělá největší potíže jejich klientům vyrovnávání se s diagnózou, tlak společnosti spojený s osamostatňováním a situace, kdy je potřeba rychle a efektivně reagovat.

V oblasti spolupráce s odborníky bylo dále zjištěno, že většina participantů s AS má zkušenost s docházením do organizace určené pro lidi s PAS a polovina z nich měla

negativní zkušenost s odborníky v lékařské oblasti. Zmiňují také špatnou finanční dostupnost služeb a potřebu osvěty. Také všechny matky zmiňovaly problematiku dostupnosti služeb. Potížemi u jejich potomků je podle nich také nedostatek času na vyjádření se u lékařů. Potřebnost organizací vidí matky především v pomoci při hledání zaměstnání.

Pracovníci dále mluví o samotné práci v organizaci. Klienti k nim přichází s různými typy motivace pro spolupráci. Důležité je navození pocitu bezpečí. Na začátku služby je podle nich vhodné klienty, pokud možno, zařadit do sourodých skupin a často také iniciovat kontakt ze začátku více ze strany pracovníka. Jako nejčastější zakázky zmiňují pracovní a vztahovou oblast, pomoc při náplni volného času, diagnostiku a pobytové služby.

Poslední oblastí našeho zájmu byla oblast stanovování diagnózy. V našem vzorku byla většina diagnostikována až v dospělém věku a nejčastěji se k diagnóze dostávali skrz jiné psychické obtíže.

U lidí s PAS si můžeme všimnout, že jejich situace je často velmi náročná a dostávají nedostatečnou podporu a pochopení. Mají tak často narušený vztah nejen ke svému okolí, ale i sami k sobě. Možná i proto hledají tolik v teorii diskutovanou potřebu řádu a struktury.

Oni samotní se pohybují na paletě autistického spektra velmi variabilně, přestože v mnohém si jsou jejich příběhy blízké a jejich cesty podobné. Zahrnují dlouhý proces dostávání se ke správným informacím o své diagnóze. Jejich psychika je křehká, což navenek nemusí být patrné. Projevuje se to sníženou schopností vyrovnat se s pro ně těžšími situacemi a se stresem. Jejich vývoj je také často plný odmítání, a tak mají k nalezení sami sebe, cestu o to více ztíženou. Často jsou však jejich potřeby stejné jako potřeby jiných lidí. Hledají blízkost, respekt a přijetí. Někdo na snahu s druhými vytvářet vazby zanevře a dojde k většímu uzavření se do vnitřního světa, pro jiného je to celoživotní boj se sebou samotným. Jejich situace by se měla možná více než u koho jiného brát z komplexního hlediska a celostního pohledu. Mělo by se myslet na jejich možné smyslové a neurovývojové odlišnosti i situace vytvářející nelehké podmínky pro jejich fungování ve společnosti.

Souhrn

Práce zabývající se psychosociální podporou dospělých lidí s PAS. V teoretické části se zabýváme definicí PAS. Zmiňujeme zde diagnostická kritéria, kde rozebíráme nejdůležitější zmiňované projevy PAS a také uvádíme rozdíl mezi vysoce funkčním autismem a AS. Dále se zabýváme historickým vývojem přístupu, který dotváří jistý vývoj podpory a přístupu k lidem s PAS.

V dalších kapitolách zde zmiňujeme nejdůležitější oblasti vývoje jedince s důrazem na PAS. Na jaké oblasti by odborníci i rodiče měli klást důraz a rozvíjíme tak další důležité charakteristiky této pervazivní vývojové poruchy. Zmiňujeme také neuropsychologické a neurobiologické souvislosti.

V další kapitole dáváme dohromady zdokumentované autobiografické zkušenosti lidí v literatuře, kde jsou uvedeny informace z celkem čtyř autobiografických knih. Tato svědectví považujeme za jedinečný a cenný přínos osvětě PAS. Vybíráme z nich zajímavé skutečnosti a autobiografie porovnáváme.

V teorii dále zmiňujeme specifika komunikace lidí s PAS a důležité fenomény v jednání a prožívání. Poslední kapitolou je psychosociální podpora lidí s PAS, kterou jsme rozdělili na část terapeutické podpory, kde shrnujeme důležité terapeutické prvky a možnosti z různých psychoterapeutických přístupů. Nakonec jsou zde zmíněné organizace a místa zabývající se lidmi s PAS.

Výzkumný vzorek našich participantů tvořilo celkem dvacet lidí. Deset lidí byli dospělí s AS, pět bylo rodičů od dospělých lidí s AS a pět pracovníků. Participantů byli osloveni prostřednictvím instituce a facebookové skupiny záměrným výběrem podle stanovených kritérií, mezi kterými hrál u participantů s AS nejdůležitější roli věk nad 18 let a oficiální diagnóza AS. U matek to pak byla skutečnost, že žijí s dospělým potomkem s oficiálně diagnostikovaným AS v jedné domácnosti a pracovníci museli být součástí organizace věnující se lidem s PAS i v dospělosti. Výzkum byl prováděn pomocí polostrukturovaných rozhovorů s předem vytvořenými tematickými otázkami. Zajímalo nás, jak jsou strategie v jednání s druhými vnímány a co je v interakci s druhými nepříjemné. Dále nás zajímalo, jak participantů dospěli ke svojí diagnóze a jak jsou spokojeni s odbornou spoluprací pracovišť.

Z výzkumného šetření bylo zjištěno několik opakujících se strategií v komunikaci a v jednání s druhými. Objevovala se snaha o seberegulaci v očním kontaktu, v emočních projevech i zrcadlení chování druhých lidí. Byly prezentovány subjektivně vnímané

psychicky náročné situace. K těm závažnějším patřily autistické krize, vyčleňování z kolektivu a šikana. Z oblasti spolupráce s odborníky byly uváděny především nejdůležitější prvky podpory. Na všechna témata odpovídali lidé s AS, matky od dospělých potomků s AS a pracovníci organizací pro lidi s PAS zvláště, vzájemně se neznali. Zkoumána byla také oblast stanovení diagnózy, na kterou jsme se ptali participantů s AS a matek dospělých lidí s AS. Většina těchto participantů popisovala vývoj a cestu k oficiální diagnóze skrz jiné nasedající psychické obtíže.

Seznam použitých zdrojů a literatury:

1. Abujadi, C., Croarkin, P.E., Bellini, B.B., Brentani, H., Marcolin, M.A. (2018) Intermittent theta-burst transcranial magnetic stimulation for autism spectrum disorder: an open-label pilot study. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 40(3), 309-311, doi: 10.1590/1516-4446-2017-2279
2. Aral, A., Bozkurt, A., & Usta, M. B. (2015). Child sleeping behavior that influence sleep problems in parents of children with autism spektrum disorder: preliminary study. *Klinik Psychofarmakology Buletin*, 25, 104–105. Získáno z <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=113837886&authype=shib&site=eds-live&authtype=shib&custid=s7108593>
3. Arantes-Gonçalves, F., Gama Marques, J., & Telles-Correia, D. (2018). Bleuler's Psychopathological Perspective on Schizophrenia Delusions: Towards New Tools in Psychotherapy Treatment. *Frontiers in Psychiatry*, 9. doi:10.3389/fpsy.2018.00306
4. Attwood, T. (2005) *Aspergerův syndrom: Porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál
5. Bazalová, B. (2014) *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál
6. Bazalová, B. (2017) *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál
7. Berne, E. (2013) *Co řeknete, až pozdravíte: Transakční analýza životních scénářů*. Praha: Portál
8. Bottema-Beutel, K., Park, H., & Kim, S. Y. (n.d.). Commentary on Social Skills Training Curricula for Individuals with ASD: Social Interaction, Authenticity, and Stigma. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(3), 953–964. doi: 10.1007/s10803-017-3400-1
9. Beyer, J., Gammeltoft, L. (2006) *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Praha: Portál
10. Brabcová, D. B., Bárová, V., & Kohout, J. (2018). Percepce stigmatu souvisejícího s poruchami autistického spektra mezi studenty vybraných českých vysokých škol. *Česká a Slovenská Psychiatrie*, 114(3), 99–105. Získáno 10. listopadu 2018 z <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=130882274&authype=shib&site=eds-live&authtype=shib&custid=s7108593>
11. Bragdon, A.D. a Gamon, D. (2006) *Když mozek pracuje jinak: Specifické mozkové poruchy nebo různé odchylky od běžného fungování mozku*. Praha: Portál
12. Březinová, I. (2016) *Řvi potichu, brácho*. Praha: Albatros

13. Costescu, C. A., Vanderborght, B., & David, D. O. (2016). Beliefs, Emotions, and Behaviors - Differences between Children with Asd and Typically Developing Children. A Robot-Enhanced Task. *Journal of Evidence-Based Psychotherapies*, 16(2), 221–237. Získáno z <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=e5h&AN=120332494&authtype=shib&site=eds-live&authtype=shib&custid=s7108593>
14. Čadilová, V., Žampachová, Z. (2008) *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál
15. Čadilová, V., Žampachová, Z. (2015) *Metodika práce asistenta pedagoga při aplikaci podpůrných opatření u žáků s poruchou autistického spektra nebo vybraným psychickým onemocněním*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci
16. Danková, H. (2017) *Pohled laické veřejnosti na osoby s poruchami autistického spektra*. (Diplomová práce) Získáno z <https://theses.cz/>
17. Daňková, M. (listopad, 2017) *Snažím se ukazovat lidem stránky autismu, které se do učebnic nevejdou, říká bloger Martin Selner*. Získáno z <https://magazin.aktualne.cz/snazim-se-ukazovat-lidem-stranky-autismu-ktere-se-do-ucebnic/r~72ed251ccf6411e7a4500cc47ab5f122/?redirected=1542679324>
18. Ejaz, M.S., Ahmed, A., Ali, S.M.I. (2010) Communication skills of doctors Ina Pediatric department, their perceptions and practices. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, 26, 384-389. Získáno 30. září 2018 z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=8b257ea5-1b58-47e9-a85b-a266a908d828%40sessionmgr4010>
19. Ellis, A. (2010) *Trénink emocí: práce s emocemi na základě racionálně emoční terapie*. Praha: Portál
20. Frank, F., Jablotschkin, M, Arthen, T., Riedel, A, Fangmeier, T., Hölzel, L.P. a Tebartz van Elst, L. (2018). Education and employment status of adults with autism spectrum disorders in Germany – a cross-sectional-survey *BMC Psychiatry*, 18(1), 1-10. doi: 10.1186/s12888-018-1645-7
21. Gandalovičová, J. (leden, 2016) *Aplikovaná behaviorální analýza*. Získáno z: <http://csaba.cz/aba/>
22. Gašparová, M. (2017) *Přístupy pedagogů k problémovému chování a stereotypnímu chování u mladistvých žáků s poruchou autistického spektra v období dospívání*. (Diplomová práce) Získáno z <https://theses.cz/>

23. Geisler, M. (2016) Autismus jako společenskovední téma. *Historická sociologie*, 2016 (1), 95-110.doi: 10.14712/23363525.2016.5
24. Goleman, D. (1997) *Emoční inteligence*. Praha: Columbus
25. Grandinová, T., Panek, R. (2014) *Mozek autisty: myšlení napříč spektrem*. Praha: Mladá Fronta
26. Hanák, P., Michalík, J. et al. (2011) Speciálněpedagogické centrum: informační brožura o činnosti speciálněpedagogických center. Získáno 10. listopadu 2018 z http://www.inkluze.upol.cz/portal/Download/publikace/Petr_Hanak_Jan_Michalik_a_kol_Informacni_brozura_o_cinnosti_specialne_pedagogickych_center.pdf
27. Happé, F.G., Mansour, H., Barrett, P., Brown, T., Abbott, P., Charleton, R.A. (2016) Demographic and Cognitive Profile of Individuals Seeking a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adulthood *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 46(11), 3469–3480. Získáno z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=27549589&authype=shib&site=eds-live&authtype=shib&custid=s7108593>
28. Haverpcamp, S.M., Ratliff-Schaub, K., Macho, P.N., Johnson, C.N., Bush, K.L. a Souders, H.T: (2016) Preparing Tomorrow's Doctors to Care for Patient swith Autism Spectrum Disorder, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(3), 202-216.doi: 10.1352/1934-9556-54.3.202
29. Hayes, J., Ford, T., Rafeeque, H., Russel, G. (2018) Clinical practise guidelines for diagnosis of autism spektrum disorder in adults and children in the UK: a narrative review. *BMC Psychiatry*, 18 (1), 1-25, doi: <http://doi.org/10.1186/s12888-018-1800-1>
30. Hendl, J. (2016) *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál
31. Hendl, J., Remr, J. (2017) *Metody výzkumu a evaluace*. Praha: Portál
32. Holá, D. (únor, 2017) *SAP Zaměstnávání lidí s poruchou autistického spektra*. Získáno z <http://www.atypmagazin.cz/2017/02/13/sap-zamestnava-lidi-s-poruchou-autistickeho-spektra/>
33. Holmes, L. G., Kirby, A. V., Strassberg, D. S., &Himle, M. B. (2018). Parent Expectations and Preparatory Activities as Adolescents with ASD Transition to Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 2925–2937. doi:10.1007/s10803-018-3545-6
34. Hosák, L., Hrdlička, M., Libiger, J. (2015) *Psychiatrie a pedopsychiatrie*. Praha: Karolinum

35. Howlin, P. (2005) *Autismus u dospívajících a dospělých*. Portál: Praha
36. Hrdlička, M. (2004) Historický vývoj, koncepce, terminologie. In Hrdlička, M., Komárek, V. (eds.), *Dětský autismus: přehled současných poznatků* (11-16) Praha: Portál
37. Hruška, L., Šmíd, D., Adamovič, I., Materna, Š., Rozšafná, M., Háva, D., Eckhardtová, N. (2017)
38. James, I. (2008) *Aspergerův syndrom: mimořádní lidé-mimořádné výkony*. Praha: Triton
39. Jdeme autistům naproti, z.s. (nedat.) *Sociální rehabilitace JAN z.s.* Získáno z <http://www.jan-olomouc.cz/sluzby/socialni-rehabilitace>
40. Kose, S., Yilmaz, H., Ocakoglu, F.T., Ozbaran, N.B. (2017) Sleep problems in children with autism spectrum disorder and intellectual disability without autism spektrum disorder. *Sleep medicine*, 40(9), 69-77, doi: 10.1016/j.sleep.2017.09.021
41. Kuijper, S. J. M., Hartman, C. A., Bogaerds-Hazenberg, S. T. M., & Hendriks, P. (2017). Narrative production in children with autism spectrum disorder (ASD) and children with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD): Similarities and differences. *Journal of Abnormal Psychology*, 126(1), 63–75. doi: 10.1037/abn0000231
42. Kriegelová, M. (2008) *Záměrné sebepoškozování v dětství a adolescenci*. Praha: Grada
43. Langmeier, J., Krejčíková, D. (2006) *Vývojová psychologie*. Praha: Grada
44. Lawson, W. (2008) *Život za sklem*. Praha: Portál
45. Lee, K-S., Shin, Y. J., Yoo, H-J., Lee, G-J., Ryu, J., Son, O., Cho, S.W.(2018) Vocalization of Emotional and Social Expressions in Korean-Speaking Toddler with Autism Spectrum Disorder and Those with Developmental Delay. *Younsei Medical Journal*. 59(3), 425-430.doi: 10.3349/ymj.2018.59.3.425
46. Liu, M.-J., Ma, L.-Y., Chou, W.-J., Chen, Y.-M., Liu, T.-L., Hsiao, R. C., ... Yen, C.-F. (2018). Effects of theory of mind performance training on reducing bullying involvement in children and adolescents with high-functioning autism spectrum disorder. *PLoS ONE*, 13(1), 1–11.doi: 10.1371/journal.pone.0191271
47. Mançe Çalışır, Ö., Atbaşoğlu, E. C., Devrimci Özgüven, H., &Ölmez, Ş. (2018). Cognitive Features of High-functioning Adults with Autism and Schizophrenia Spectrum Disorders. *Türk Psikiyatri Dergisi = Turkish Journal Of Psychiatry*, 29(1), 1–10. Získáno z

- <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=29730869&authtype=shib&site=eds-live&authtype=shib&custid=s7108593>
48. Mayer, J. L. (2017). The Relationship Between Autistic Traits and Atypical Sensory Functioning in Neurotypical and ASD Adults: A Spectrum Approach. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 47(2), 316–327. doi: 10.1007/s10803-016-2948-5
 49. Michalík, J. (2011) *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál
 50. Moor, J. (2010) *Hry a zábavné činnosti pro děti s autismem: praktické nápady pro každý den*. Praha: Portál
 51. Müller, O. (2005) *Terapie ve speciální pedagogice: teorie a metodika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci
 52. Müller, O. et al. (2014) *Terapie ve speciální pedagogice 2*. Praha: Grada
 53. Nautis. (19. listopadu 2018) *O nás*. Získáno z <https://nautis.cz/cz/o-nas>
 54. Neenan, M. a Dryden, W. (2008) *Kognitivní terapie*. Praha: Portál
 55. Nolen-Hoeksema et al. (2012) *Psychologie Atkinsonové a Hilgarda*. Praha: Portál
 56. Ocisková, M., Praško, J. (2015) *Stigmatizace a sebestigmatizace u psychických poruch*. Praha: Grada
 57. Olmsted, D., &Blaxill, M. (2016). Leo Kanner'sMentionof 1938 in His Report on AutismRefers to His First Patient. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 46(1), 340–341. Doi: 10.1007/s10803-015-2541-3
 58. Orel, M. (2012) *Psychopatologie*. Praha: Grada
 59. Ošlejšková, H. (2015) *Dětská neurologie*. Olomouc: Solen s.r.o.
 60. Paspoint (nedat.) *Základní informace: O nás*. Získáno z <https://www.paspoint.cz/zakladni-informace/>
 61. Patrick, J.N. (2011) *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchou autistického spektra: Typy a strategie pro každodenní život*. Praha: Portál
 62. Peeters, T. (1998) *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*.Praha: Scientia
 63. Piaget, J., Bärbel, I. (2001) *Psychologie dítěte*. Praha: Portál
 64. Pipeková J. (2010) *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido
 65. Plháková, A. (2003) *Učebnice obecné psychologie*. Praha: Academia
 66. Pörtner, M. (2009) *Na osobu zaměřený přístup v práci s lidmi s mentálním postižením a klienty vyžadujícími trvalou péči*. Praha: Portál
 67. Praško, J. (2003) *Poruchy osobnosti*. Praha: Portál

68. Praško, J., Prašková, H., Prašková, J. (2008) *Specifické fobie*. Praha: Portál
69. Prouty, G., Werde van, D., Pörtner, M. (2005) *Preterapie: navázání a udržení kontaktu s obtížně komunikujícími klienty*. Praha: Portál
70. Raboch, J., Cesková, E., Beran, J., & Pavlovský, P. (2012). *Psychiatrie*. Praha: Karolinum Press. Získáno z <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=880989&authtype=shib&site=eds-live&authtype=shib&custid=s7108593>
71. Rain man (nedat.) *RAIN MAN-Spolek rodičů a přátel dětí s autismem*. Získáno z <http://www.rain-man.cz/o-nas/>
72. Ravi, S., Chandrasekaran, V., Kattimani, S., & Subramanian, M. (2016). Maternal and birth risk factors for children screening positive for autism spectrum disorders on M-CHAT-R. *Asian Journal of Psychiatry*, 22, 17–21. doi:10.1016/j.ajp.2016.04.001
73. Reiff, M., Bugos, E., Giarelli, E., Bernhardt, B. A., Spinner, N. B., Sankar, P. L., & Mulchandani, S. (2017). “Set in Stone” or “Ray of Hope”: Parents’ Beliefs About Cause and Prognosis After Genomic Testing of Children Diagnosed with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(5), 1453–1463. doi:10.1007/s10803-017-3067-7
74. Roy, M., & Wolfgang, D. (2015). Blickkontakt bei erwachsenen Patienten mit einem Asperger-Syndrom. *Fortschritte Der Neurologie · Psychiatrie*, 83(05), 269–275. doi:10.1055/s-0034-1399489
75. Říčan, P., Krejčíková, D. et al. (1997) *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada
76. Říčan, P. (2004) *Cesta životem*. Praha: Portál
77. Říhová, A. et al. (2011) *Poruchy autistického spektra: pomoc pro rodiče dětí s PAS*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci
78. Sacks, O. (2009) *Antropoložka na Marsu: Podivuhodné a výjimečné životy geniálních a psychicky odlišných osobností*. Praha: Dybbuk
79. Schalkwyk, G. I., Volkmar, F. R. (2017) Autism Spectrum Disorders. Challenges and Opportunities for Transition to Adulthood. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 26(2), 329-339 doi: 10.1016/j.chc.2016.12.013. ISSN 10564993.
80. Schopler, E. Mesibov, G.B. (1997) *Autistické chování*. Praha: Portál
81. Schopler, E. (1999) *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Portál: Praha
82. Sládečková, S., Sobotková, I. (2014) *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci

83. Schovanec, J. (2014) *O kolečko mň: Mň život s autisem*. Praha a Litomyšl: Paseka/Pasparta
84. Smith, I. C., Edelstein, J. A., Cox, B. E., & White, S. W. (2018). Parental Disclosure of ASD Diagnosis to the Child: A Systematic Review. *Evidence-Based Practice in Child & Adolescent Mental Health*, 3(2), 98–105. doi: 10.1080/23794925.2018.1435319
85. Sobotková, I. (2007) *Rodinná psychologie*. Praha: Portál
86. Společnost pro ranou péči (nedat.). *Co je raná péče*. Získáno z <http://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>
87. Strauss, A., Corbinová, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Albert Boskovic.
88. Straussová, R. (2018). Přednosti včasného screeningu rizika Autismu, rehabilitace prostřednictvím tréninku rodičů a raná intervence O.T.A. u dětí s PAS. *Česká a Slovenská Psychiatrie*, 114(3), 106–116. Získáno z <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=130882275&authype=shib&site=eds-live&authtype=shib&custid=s7108593>
89. Strunecká, A., Urbánková, B., Cecavová, L., Šárková, A. (2009) *Přemůžeme autismus?: průvodce pro rodiče, použitelný i pro pediatry, psychiatry a všechny obětavé bytosti, které se snaží pomáhat dětem s autisem*. Blansko: ALMI
90. Svoboda, M., Krejčířová, D. a Vágnerová, M. (2015) *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Praha: Portál
91. Švaříček, R., Šedřová, K. et al. (2014) *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál
92. Thorová, K. (2006) *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál
93. Thorová, K., Jůn, H. (2012) *Vztahy, intimita a sexualita lidí s mentálním handicapem nebo autisem*. Praha: Asociace pomáhající lidem s autisem- APLA Praha, Střední Čechy, O.S.
94. Thorová, K. (2015) *Vývojová psychologie: Proměny lidské psychiky od početí do smrti*. Praha: Portál
95. Troyb, E., Rosenthal, M., Eisgti, M-I., Kelley, E., Tyson, K., Orinstein, A., Barton, M., Fein, D. (2014) Executive functioning in individuals with a history of ASD who have achieve optimal outcomes. *Child Neuropsychology*, 20(4), 378-397, doi: 10.1080/09297049.2013.799644
96. Úlehla, I. (1999) *Umění pomáhat*. Praha: Sociologické nakladatelství

97. Vágnerová, M. (2017) *Vývojová psychologie*. Praha: Karolinum
98. Vermaulen, P. (2006) *Autistické myšlení*. Praha: Grada
99. Vybíral, Z. a Roubal, J. (eds.) (2010) *Současná psychoterapie*. Praha: Portál
100. Waberžinek, G., Krajíčková, D. (2006) *Základy speciální neurologie*. Praha: Karolinum
101. Williams, D. (2009) *Nikdo nikde: nevšední životopis dívky s autismem*. Portál: Praha
102. Yalom, I.D. (2006) *Existenciální psychoterapie*. Praha: Portál
103. Yang, X., Liang, S., Zou, M-Y., Sun, C-H., Han, P-P., Are gastrointestinal and sleep problems associated with behavioral symptoms of autism spektrum disorder? *Psychiatry Research*, 259 (7), 229-235, doi: 10.1016/j.psychres.2017.10.040
104. Zalla, T., & Korman, J. (2018). Prior Knowledge, Episodic Control and Theory of Mind in Autism: Toward an Integrative Account of Social Cognition. *Frontiers in Psychology*, 9. doi:10.3389/fpsyg.2018.00752
105. Za sklem (nedat.) *O nás*. Získáno z <http://www.zasklem.com/>

Seznam zkratk:

1. AS= Aspergerův syndrom
2. OCD= obsedantně-kompulzivní porucha
3. PAS= Porucha autistického spektra

Seznam tabulek:

Tabulka č. 1: Kódy přidělené jednotlivým participantům

Tabulka č. 2: Dospělí lidé nad 18 let s Aspergerovým syndromem

Tabulka č. 3: Matky dospělých lidí s AS

Tabulka č. 4: Pracovníci pracující v organizacích s dospělými lidmi s PAS

Seznam schémat:

Schéma č. 1: Obecné faktory vstupující do mezilidské interakce lidí s AS s ostatními

Schéma č. 2: Potřeby lidí s AS obecně vyplývající ze získaných dat

Schéma č. 3: Tři nejčastěji zmiňované oblasti psychické zátěže, které se objevují napříč všemi skupinami participantů

Schéma č. 4: Co může vést k autistické krizi

Schéma č. 5: Co může vést k šikaně

Schéma č. 6: Tři základní cesty k diagnostice PAS objevující se v analyzovaných datech

Slovník pojmů:

1. meltdown= neboli „autistická krize“ používaná ve slovníku lidí s PAS, která se vyznačuje smyslovým a emočním přetížením
2. neurodivergentní= označení používané často lidmi s PAS pro označení odlišného fungování jejich organismu v neuropsychologických souvislostech
3. neurotypici NT= označení pro běžnou populaci, nemají poruchu autistického spektra

Příloha č. 1: Abstrakt diplomové práce v českém jazyce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Psychosociální podpora dospělých osob s poruchou autistického spektra

Autor práce: Bc. Zuzana Šedová

Vedoucí práce: PhDr. et. Mgr. Roman Procházka, Ph.D

Počet stran a znaků: 97, 185 643

Počet příloh: 2

Počet titulů použité literatury: 105

Abstrakt:

Diplomová práce se zabývá interakcemi dospělých lidí s poruchou autistického spektra (PAS), jejich psychosociálními aspekty a spoluprací s odborníky. Teoretická část se zaměřuje na hlubší charakteristiku PAS. Práce pojednává o vývojových i neuropsychologických charakteristikách, psychosociálních aspektech komunikace, o jednání a prožívání lidí s PAS a zmiňuje oblasti psychosociální podpory. Praktická část práce byl kvalitativní výzkum, kterého se zúčastnilo celkem 20 participantů (dospělí lidé s AS, matky dospělých lidí s AS, pracovníci organizací pro lidi s PAS). Participantů byli získáváni metodou prostého záměrného výběru a data jsme získávali pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Výzkum se věnuje oblastem komunikačních strategií a psychických zátěží lidí s PAS a jejich potřebám v oblasti psychosociální podpory. Analýza byla inspirována metodou otevřeného, axiálního i selektivního kódování a dále interpretována pomocí fenomenologické analýzy.

Klíčová slova: poruchy autistického spektra (PAS), Aspergerův syndrom, dospělí, komunikace, podpora

Příloha č. 2: Abstrakt diplomové práce v českém jazyce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Title: The Psychosocial support of Adults with Autism Spectrum Disorder

Author: Bc. Zuzana Šedová

Supervisor: PhDr. et. Mgr. Roman Procházka, Ph.D

Number of pages and characters: 97, 185 643

Number of appendices: 2

Number of references: 105

Abstrakt:

This master's thesis is devoted to the interaction of adults with autism spectrum disorders (ASD), their psychosocial aspects and cooperation with specialists. The theoretical part focuses on deeper ASD properties. The thesis deals with developmental and neuropsychological characteristics, psychosocial aspects of communication, dealings and experience of people with ASD and mentions areas of psychosocial support. The empirical section was a qualitative research, which was attended by 20 participants (adults with AS, mothers from adults with AS, employees of organizations for ASD clients). Participants were selected via intentional sample and data were collected by semi-structured interviews. The research focuses on the areas of communication strategies and psychological stress of people with ASD and the needs of psychosocial support. The analysis was inspired by an opened, axial and selective data coding method and further interpreted by phenomenological analysis.

Klíčová slova: autism spektrum disorder (ASD), Asperger's syndrom, adults, communication, support