

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Markéta Schmidtová

Vybrané aspekty života dívek a žen s poruchou autistického
spektra – případové studie

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně pod odborným vedením Mgr. Lucie Pastierikové, Ph.D. a použila jen prameny uvedené v seznamu použité literatury.

V Olomouci dne:

.....

Poděkování

Tímto bych ráda poděkovala především vedoucí mé diplomové práce, Mgr. Lucii Pastierikové, Ph.D., za vstřícnost, trpělivost a čas, který mi věnovala, za cenná doporučení a odborné postřehy při zpracovávání závěrečné práce. Dále velké poděkování patří mé rodině a příteli za motivaci a podporu nejen ve chvílích, kdy motivace pro psaní nebyla příliš vysoká.

OBSAH

ÚVOD	5
I TEORETICKÁ ČÁST	7
1 Poruchy autistického spektra a pervazivní vývojové poruchy.....	7
1.1 Základní terminologické vymezení	7
1.2 Příčiny vzniku autismu	9
1.3 Charakteristické projevy pro poruchy autistického spektra.....	10
1.4 Aspergerův syndrom a vysoce funkční autismus	14
2 Vybrané aspekty života dívek a žen s PAS, období dospívání a dospělosti – terminologické vymezení.....	16
2.1 Období dospívání a dospělosti u žen	16
2.1.1 Rozdíly mezi ženskými a mužskými osobnostními rysy	18
2.2 Interpersonální vztahy a genderová identita u žen.....	19
2.3 Pojmy self-image a well-being	21
2.4 Stres a zvládání náročných životních situací	23
3 Autismus u žen.....	26
3.1 Přátelství, intimní vztahy a genderová identita u žen s PAS	26
3.2 Self-image a well-being u žen s PAS.....	29
3.3 Náročné stresující situace v životě ženy s PAS a způsoby jejich zvládání.....	31
II PRAKTICKÁ ČÁST.....	36
4 Vybrané aspekty života dívek a žen s poruchou autistického spektra – případové studie.....	36
4.1 Cíle výzkumného šetření a výzkumné otázky	37
4.2 Design výzkumného šetření.....	37
4.2.1 Použité metody	37
4.2.2 Výzkumný vzorek a sběr dat	39
4.2.3 Etické aspekty výzkumu.....	40
4.3 Případové studie.....	40
4.4 Analýza získaných dat a jejich komparace	58
4.5 Shrnutí výsledků	58
4.6 Diskuse.....	63
Závěr	67
Seznam použité literatury	68
Seznam příloh	74

ÚVOD

Diplomová práce s názvem „Vybrané aspekty života dívek a žen s poruchou autistického spektra – případové studie“ se zabývá problematikou sebepojetí a kvality života žen s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem, jejich přátelskými a intimními vztahy, a dále se věnujeme specifickým způsobům vyrovnávání se s nelehkými stresujícími situacemi, které jsou součástí jejich každodenního života.

Motivů, proč se autorka rozhodla zvolit si dané téma je hned několik. Na praxích v průběhu svého studia měla možnost přicházet do kontaktu a pracovat s lidmi s nejrůznějšími typy a stupni postižení. Nejvíce inklinovala ke klientele s těžšími formami kombinovaných postižení a poruchami autistického spektra. Setkávala se však převážně s žáky a klienty dětského věku, s převahou chlapců s autismem. Zabývat se tak staršími dívkami a ženami s poruchami autistického spektra, kterých je v populaci podstatně méně a jde o téměř neprozkoumanou skupinu osob, byla pro ni výzva. Například praxe ve speciální třídě mateřské školy zřízené převážně pro děti s autismem v Chrudimi nebo v Rodinném Integračním Centru v Pardubicích jí daly nepřehledné množství zkušeností, zajímavých a přínosných informací, ale také kontaktů a utvrzení se v tom, že ji daná klientela zajímá, fascinuje a chtěla by s těmito jedinci a jejich rodinami v budoucnu spolupracovat a v oblasti autismu se i nadále vzdělávat. Neobyčejný svět osob s autismem jako by mnohdy nezapadal do kontextu toho „běžného“. I přes to, že komunikace, vzdělávání, výchova a navazování vztahů s nositeli pervazivních vývojových poruch je často nelehká, je zapotřebí stejně jako u ostatních postižení individuální přístup. I přes některé překážky lze při práci s nimi nalézat inspirativní momenty a neobyčejné pohledy na život.

Autorka zprvu zvažovala, na jaké konkrétní aspekty se zaměřit a rozhodla se, že se pokusí propojit několik témat, které spolu úzce souvisí. Teoretický úvod je zaměřen na vymezení pojmů týkajících se poruch autistického spektra, období dospívání a dospělosti u žen, rozdíly mezi ženami a muži v určitých oblastech a stručné přiblížení témat jako jsou metody zvládání stresu, problematika mezilidských vztahů, vnímání sebe sama a celková spokojenost v životě.

V praktické části otevíráme spolu s respondentkami již zmíněná témata a prostřednictvím rozhovorů získáváme informace společně s podklady k vytvoření několika případových studií. Kvalitativními metodami bychom rádi naplnili předem stanovené hlavní a dílčí cíle. Těmito cíli jsou právě vytvoření případových studií žen s poruchou autistického

spektra a hlubší porozumění určitým aspektům, vzájemné porovnání získaných poznatků a v neposlední řadě přispět výzkumem s tematikou autismu u žen na našem území. Následně provedeme komparaci získaných poznatků s dostupnou literaturou, popíšeme vybrané aspekty života žen a po vyhodnocení případových studií porovnáme pohled na zvolené aspekty života jednotlivých respondentek.

Skromně si přejeme, že se následující text stane jakousi kapkou, která přispěje do moře neprobádaných i probádaných otázek týkajících se autismu u žen. A i kdyby diplomová práce inspirovala jediného studenta při tvorbě své kvalifikační práce, rodiče dítěte s autismem, některou dívku, ženu nebo pracovníka ve speciálním zařízení, měla tvorba naší práce smysl. V neposlední řadě doufáme, že práce bude přínosem pro autorku samotnou za účelem prohlubování znalostí v této problematice a napomůže k případnému jejímu dalšímu vzdělávání v oblasti autismu.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 Poruchy autistického spektra a pervazivní vývojové poruchy

V první kapitole se pokusíme vymezit pojmy autismus, poruchy autistického spektra a pervazivní vývojové poruchy. Stručně se ohlédneme za historickým vývojem vnímání autismu. Dále se v kapitole budeme zabývat terminologií, etiologií, základním dělením a popisem projevů jedinců s poruchami autistického spektra (dále jen PAS). V závěru kapitoly se podrobněji zaměříme na Aspergerův syndrom a pojem vysoce funkční autismus.

1.1 Základní terminologické vymezení

Pojem **autismus** použil poprvé v psychiatrii E. Bleuler roku 1911, kterým pojmenoval jeden z průvodních symptomů schizofrenie. Označoval tím specifický způsob myšlení, odtažení od reality a uzavírání se do vlastního světa plného fantazie. Pojem autismus vychází z řeckého *autos*, což v překladu znamená „sám“ a přípona *ismus* označuje „orientaci“ nebo určitý „stav“ (Lechta, 2010). V roce 1943 popsal pojem autismus americký psychiatr rakouského původu Leo Kanner jako vrozený syndrom. Na základě několikaletého pozorování jedenácti dětí, které spojovaly společné znaky chování, ale nesplňovaly kritéria pro zařazení do některé, z již známých kategorií psychických onemocnění, přišel s pojmem Autistická porucha afektivního kontaktu. Tyto rozdílné pohledy na autismus pak vedly k mylnému spojování autismu se schizofrenií (Thorová, 2006). V roce 1944 vídeňský pediatr Hans Asperger popsal ve své práci (*Autistische Psychopathen im Kindersalter – Autističtí psychopati v dětství*), že některé děti mají podobné osobnostní charakteristiky a chování. Přišel na to, že tyto děti mají obtíže v navazování vztahů a vytváření přátelství, specifický způsob neverbální i verbální komunikace, kdy využívají pedantský slovník, až robotickou mluvu. Jazyk mívá poměrně bohatou slovní zásobu. Tento způsob komunikace však často nekoresponduje s biologickým věkem jedince. Dále zde popisuje problémy s přecitlivělostí na zvuky, chutě apod. Podrobnějšímu popisu projevů se budeme věnovat v podkapitole Aspergerův syndrom (Attwood, 2005).

Oficiálním prvním správným zařazením dětského autismu mezi samostatné diagnózy proběhlo až v roce 1980 v americkém diagnostickém manuálu DSM-III. Do té doby se vedly dlouholeté spekulace a mylná tvrzení, že se jedná o schizofrenní psychózu, nebo že k autismu dochází v důsledku chybné výchovy dítěte. Podle desáté revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10), jež vstoupila v platnost roku 1993, lze rozdělit poruchy autistického

spektra na dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, Aspergerův syndrom, či jinou dezintegrační poruchu v dětství a hyperaktivní poruchu s přidruženou mentální retardací a stereotypními pohyby. Další současné pojetí autismu je zaznamenáno v diagnostickém a statistickém manuálu DSM-5 Americké psychiatrické asociace z roku 2013. Tehdy vznikla jediná diagnóza s názvem „poruchy autistického spektra“ zahrnující dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom a jinou dezintegrační poruchu v dětství. Vzhledem ke známým příčinám Rettova syndromu byl od autismu oddělen. (Hosák, Hrdlička, Libiger, 2015). Podobným způsobem na pojetí autismu nazírá i 11. revize mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11, ICD-11), kterou Světová zdravotnická organizace vydala roku 2018, a která vstoupí v platnost 1.1.2022 (www.infekce.cz, 2018, online). Pastieriková (2013) ve své publikaci připomíná, že v šedesátých a sedmdesátých letech vznikalo mnoho studií, na základě nichž byl autismus zařazen mezi **pervazivní vývojové poruchy**, nikoli mezi duševní poruchy, jako tomu bývalo dříve.

Vývojové poruchy mají svůj počátek již v raném dětství. Začínají se projevovat už od narození, nebo v batolecím či předškolním věku. Pojem „pervazivní“ znamená „všepromikající, všeprostupující“. Vývoj jedince je narušen do hloubky a zasahuje mnoho oblastí. U pervazivních poruch se vyskytují problémy zejména v sociální interakci, schopnosti řeči a komunikace a neschopnosti abstraktního myšlení. Narušení těchto tří základních oblastí nazýváme – **triáda**. Mimo tyto základní poruchy dochází však často k abnormitám také v dalších oblastech, jako jsou např. emoční poruchy, hyperaktivita s poruchami pozornosti, smyslové vnímání nebo úzkosti. U dětí s autismem dochází v mnoha případech také k nerovnoměrnému vývoji a bývají motoricky neobratné. Co je dále důležité podotknout, nemusí docházet k postižení inteligence, avšak často se vyskytuje autismus v kombinaci společně s mentální retardací (Svoboda, Krejčířová, Vágnerová, 2015).

Pojem **nízkofunkční autismus** znamená dle Slovníku speciálněpedagogické terminologie (Kroupová a kol., 2016), že jedinec má těžkou až hlubokou mentální retardaci, komunikace a navazování vztahů jsou na velice nízké úrovni. V řeči jsou často přítomny echolálie neboli opakování slov po někom, a to často bez porozumění významu (Lukáš, Žák a kol., 2014). U jedinců se dále může objevovat stereotypní a agresivní chování. U osob s **vysoce funkčním autismem** se naopak objevuje komunikace na poměrně vysoké úrovni, vyjadřovací schopnosti společně s intelektem jsou dobré. Tyto nálepky neboli způsob označování osob měly původně usnadňovat komunikaci mezi odborníky, stává se však, že je každý používá trochu jinak, tudíž dochází spíše ke zmatkům. Tyto pojmy by zkrátka měly

vyjadřovat míru přizpůsobivého chování při běžném fungování v životě. V klinické praxi a ve výzkumu se ale již pro svou nejednoznačnost příliš nepoužívají (Pasz, Plechatá, 2020).

1.2 Příčiny vzniku autismu

I přes to, že se příčinami vzniku neboli etiopatogenezí autismem v minulosti i v současnosti zabývalo nepřeborné množství výzkumů, konkrétní příčina autismu není doposud známa. Vzhledem ke komplexnosti postižení a proměnlivosti symptomů se na vzniku pervazivních vývojových poruch podílí několik faktorů.

Leo Kanner v roce 1943 hlásal, že příčiny autismu pramení z nedostatku mateřského tepla, lásky a chladu rodičů. Mluvil o některých matkách jako o takzvaných „matkách ledniček“, které odmítají své děti a neumožňují mezi dítětem a sebou vytvořit patřičné mateřské pouto. Podobný názor zastával i americký profesor a psychoanalytik Bruno Bettelheim. Až do konce 60. let minulého století neexistovaly žádné biomedicínské podklady, které by tato tvrzení vyvrátila. S rozdílným pohledem na skutečnost přišel psycholog Bertrand Rimland, který byl sám otcem dítěte s autismem. Jeho publikace se stala středem pozornosti a přivedla tak řadu odborníků k hledání příčin PAS na neurobiologickém základě (Strunecká, 2009).

Nikolaas Tinbergen taktéž považoval za příčinu autismu prostředí. Podle jeho „behaviorálně-etologického“ modelu jsou osoby s autismem pod stresem, který vyplývá z tlaku prostředí. Projevuje se u nich chorobné vyhledávání společnosti lidí v důsledku úzkostných neuróz. Tento model je některými autory považován za přínosný zejména v kontextu autistických rituálů, které se mohou v neznámých situacích objevovat právě díky stresu (Hrdlička, Komárek in Pastieriková, 2013). Ve výzkumech se intenzivně pokračovalo a do popředí se dostává tzv. vývojový neurobiologický model, který říká, že působení nějaké teratogenní látky nebo chybné funkce genů způsobují abnormality mozku. Nelze však říct, že by se jednalo o jedno konkrétní místo v mozku, jež by bylo za vznik autismu zodpovědné, nýbrž o poruchu komunikačních a integračních funkcí mozku. Pokud dochází k různorodým projevům autismu, bude existovat i proměnlivost příčin (Thorová, 2006). Například Vágnerová (2008) se zmiňuje o genetice a její podmíněnosti ve vztahu ke vzniku autistické poruchy. Také tvrdí, že u rodičů dětí s PAS byly potvrzeny některé vlastnosti podobající se příznakům dané poruchy, jako jsou obtíže v komunikaci, navazování interpersonálních vztahů, izolace, úzkostnost apod. Může tak docházet k dědičné podmíněnosti osobnostních rysů, které se u dětí mohou projevit na extrémní úrovni. Dalšími možnými spouštěči mohou

být infekce v těhotenství, abnormální změny mozku nebo neurochemické odlišnosti centrální nervové soustavy. Thorová (2006) dodává, že koncem devadesátých let se objevila teorie o spojitosti očkování, následném zánětu v oblasti tenkého a tlustého střeva a propuknutím autismu. I přes nespočet uveřejněných kontroverzních článků a proti očkovacích kampaní vznikaly nové a nové studie za účelem ověřování. Tato hypotéza se však nikdy nepotvrdila. Strunecká (2009) se zabývá tématem očkování podrobněji. V představách laické veřejnosti, na internetu i v očích mnoha rodičů je rtuť pocházející z thimerosalu ve vakcínách jasným viníkem PAS a někteří odborníci toto tvrzení dokonce potvrzují, na druhé straně najdeme práce, které přinášejí důkazy o tom, že žádné přímé souvislosti neexistují. Pastieriková (2013) ještě zmiňuje další faktory, jež se mohou spolupodílet na vzniku poruch autistického spektra jako jsou vyšší věk matky, ale i otce, prostředí, nevhodná strava, alergie a další imunologické odchylky, metabolické obtíže, narušení funkce štítné žlázy nebo onemocnění střev.

1.3 Charakteristické projevy pro poruchy autistického spektra

Na úvod je důležité konstatovat, že projevy autismu se výrazně mění s věkem. Důležitou roli hraje vliv sociálního prostředí, ve kterém dítě vyrůstá, jaký absolvuje výchovně-vzdělávací program. Záleží také na osobnostních charakteristikách jednotlivce, kognitivních schopnostech a na přítomnosti případných dalších přidružených poruch (Thorová, 2006). „Na jednom konci spektra můžeme najít lidi, kteří jsou těžce zdravotně postižení, na druhém můžete narazit na člověka typu Einstein nebo Steve Jobs“, poznamenává Grandin a Panek (2014, s. 27).

Z přehledné stručné tabulky publikace od Hosáka, Hrdličky a Libigera (2015) lze vyčíst rozdíly a shody mezi jednotlivými pervazivními poruchami. Průměrný věk, kdy dochází k diagnostice PAS, bývá ve většině případů kolem třetího roku života dítěte a déle. Kromě Rettova syndromu, který se projevuje pouze u žen, autismus zpravidla postihuje častěji muže. V mnoha případech bývá zasažen intelekt a u osob s PAS je tak často přidružena mentální retardace v různých stupních. U Aspergerova syndromu a obecně u vysokofunkčních autistů tomu však bývá naopak, u těchto je intelekt buď lehce pod průměrem, v normě nebo dokonce nadprůměrný. Výskyt epilepsie bývá kromě Aspergerova syndromu u většiny těchto postižení. Komunikační a sociální dovednosti u dětského autismu, Rettova syndromu a jiných dezintegračních poruch jsou převážně omezené nebo na špatné úrovni. Jedinci s Aspergerovým syndromem mívají mnohdy komunikační schopnosti velmi dobré, naopak v sociálních dovednostech zaostávají.

Podrobněji se Aspergerovu syndromu budeme věnovat v následující podkapitole. Thorová (2006) doplňuje informace k atypickému autismu, které se díky řadě specifických sociálních, emočních a behaviorálních symptomů shodují s obtížemi, jež mají lidé s autismem. Atypický autismus je velice obtížné diagnostikovat. Diagnostika často závisí na subjektivním odhadu. V této kategorii nacházíme obtíže v navazování vztahů a přecitlivělost na určité podněty. Oblast sociálních dovedností bývá naopak méně narušena než u klasického autismu a mnohdy nebývá naplněna diagnostická triáda.

Pastieriková (2013) vysvětluje, že triáda symptomů je dělena na nedostatky v oblasti **sociální interakce**, kam zařazujeme sociální dovednosti ve vztahu k blízkým i cizím osobám a vrstevníkům, dále při **komunikaci** dochází k potížím ve verbálním i neverbálním projevu. Třetí oblastí je **představivost**. Problémy se projevují zejména při hře, trávení volného času, pružném reagování na nejrůznější situace a zacházení s předměty. Vágnerová (2008) objasňuje skutečnost, že důvodem k nezájmu o sociální kontakt mohou být těžko pochopitelné, tudíž nezajímavé až nepříjemné sociální signály (např. zrakový kontakt, mimika), v důsledku čehož se jim autisté snaží vyhýbat. Vágnerová dále upozorňuje, že osoby s PAS postrádají **empatii**, nedovedou rozpoznávat emoční projevy ostatních nebo rozlišovat pocity. S tímto úzce souvisí i neschopnost adekvátně reagovat na tón hlasu nebo na jednotlivá gesta. Linkeová (2015) ve své knize, jakožto osoba s vysokofunkčním autismem a přidruženým ADHD, také popisuje situace, kdy neuměla udržovat zrakový kontakt během rozhovoru, ostatním se do tváře při konverzaci vůbec nedívala. Neuměla totiž z mimiky nic vyčíst, a tak se vše postupně musela učit a trénovat. Osobám s autismem činí značné problémy zorientovat se a předvídat myšlenky, přání a pocity druhých lidí. Je náročné správně analyzovat mimiku a gestiku protějšku. Tvrdí, že se ostatním lidem při interakci téměř nedívá do obličeje, také však upozorňuje, že nelze daný projev paušalizovat. Jiní autisté naopak znají projevy obličeje dokonale a významy jednotlivých pohybů se učí nazpaměť. Linkeová (2015) dále uvádí názorný příklad z praxe – když se člověk směje, lze tvrdit, že je veselý a spokojený. Bohužel tomu tak nemusí být vždy, je totiž možné plakat smíchy nebo se smát zlomyslně – čtení z výrazu tváře odchylek tohoto typu se může pro mnoho autistů jevit jako extrémně obtížné. V ideálním případě je vhodné, aby jim protějšek slovy popsal, jak se cítí.

Jako charakteristické projevy v oblasti verbálního projevu se mohou v nízké či vyšší míře objevovat echolálie neboli neustálé opakování slyšeného bez vlastního porozumění, novotvary slov, špatná zvuková složka řeči, nesprávné porozumění řeči nebo gramatika (Pastieriková, 2013). Howlin (2005) popisuje, že u osob s autismem se jeví řeč být

na poměrně vysoké úrovni, zejména slovní zásoba nebo syntax. Nedostatky se však reálně objevují při používání řeči v praxi, a to při porozumění a ve společenské interakci. Zorientovat se ve složitějších slovních obrazech nebo pokynech představuje značné komplikace. Kvůli nerovnoměrnosti v různých jazykových oblastech bývá mnohdy velice obtížné určovat v rámci komunikace hloubku postižení. Thorová (2006) se ve své knize shoduje s ostatními autory, že deficity v komunikaci se u lidí s PAS projevují jak na úrovni porozumění, tak vyjadřování, zasažena je jak verbální, tak neverbální složka řeči. Dále upozorňuje, že nejméně bývá zasažena řečová oblast u Aspergerova syndromu. U těchto bývá velice bohatý slovník a verbální myšlení, k obtížím pak dochází převážně v praktickém využití. Howlin (2005) doplňuje, že většina dospělých s autismem nerozumí pravidlům ve společnosti a nechápou, jaké můžou mít jejich připomínky a komentáře dopady na ostatní. Hrdlička (2020) doplňuje dané téma zajímavou paralelou, že způsob zpracovávání myšlenky jedince s autismem může připomínat zpracování informace počítačem. U obou těchto zpracování jde totiž o „doslovný výklad“. Pokud tento doslovný výklad používá jedinec při běžné sociální interakci, bude to působit značné komplikace. Využívání pouze samotných slov není v sociálním světě dostačující, mnohem podstatnější roli hraje užívání modulačních prvků řeči, jako jsou tón hlasu, intonace atd., nebo třeba sarkasmus, ironie, mimika či gestikulace.

Plynule se přesuneme ke stěžejním bodům týkajícím se emočního prožívání a představivosti. Howlin (2005) upozorňuje na zdroje problémů vyplývající z abstraktních pojmů. Vyjádření typu „možná“, „za chvíli“ nebo různé formy ironie a sarkasmu mohou u těchto jedinců vyvolávat těžké úzkostné stavy a zmatky. Howlin (2005) dále popisuje případy, kdy osoby s autismem měli mnohem nižší práh bolesti než intaktní, a právě proto u nich bývá často problém identifikovat vážná onemocnění. Daleko obtížnější je u nich však rozpoznávat psychiatrické nebo emociální poruchy, což vede k obtížnému stanovení diagnózy. Donna Williams (2009) ve své autobiografické knize vypráví o zkušenostech, kdy byla mnohdy zpochybňována její inteligence, takové situace však pramenily ze strachu z emocí. Blízké kontakty, přehnaná pozornost nebo intimnosti pro ni představovaly nepřekonatelnou potíže. Dále tvrdí, že smyslové problémy – sluchové, zrakové nebo vyjadřovací mohou být způsobovány stresem, jež je vyvoláván v návaznosti na přehlcení informacemi, které jsou často spojeny s emocemi. V těchto případech tak dochází k emoční hypersenzitivitě neboli přecitlivělosti, která může vyústit v informační přetěžování. Podobně popisuje emoční prožívání osob s autismem i Vágnerová (2008). Jedinci se potýkají s pocity

úzkosti, jež vyplývají ze subjektivně nepříjemných nároků okolního světa. Takovéto podněty mohou působit dráždivě a vyvolávat například výbuchy vzteku nebo strachu. Mívají potíže v pochopení vlastních pocitů a své emoce nejsou schopni popsat a rozlišovat.

Mezi další projev autismu se řadí i stereotypní chování, to se však objevuje zároveň i u jedinců s mentálním postižením, je tedy nesprávné se domnívat, že u kohokoli se projevují stereotypní vzorce chování, má jednoznačně autismus, zastává názor Vermeulen (2006). Thorová (2006) souhlasí s předchozím autorem, že stereotypie není pro diagnózu autismus stěžejní. Repertoár opakujících se zvláštních pohybů je velmi široký, může se jednat o krátké, dlouhodobé, třepavé nebo kroutivé pohyby rukou a prstů, jimiž je dítě fascinováno. Mnohdy dochází ke kombinaci stereotypních pohybů například poklepávání, otáčení, manipulace s předměty, třepání, nebo dokola opakující se pohyby celého těla (kývání trupem, poskakování, běhání dokola atp.) U některých dětí se objevují také motorické tiky v podobě grimas či trhavých pohybů různých částí těla nebo chůze po špičkách. Pro Rettův syndrom, jež se vyskytuje pouze u žen, jsou charakteristické mycí pohyby rukou. Existuje několik teorií, které se pokouší toto specifické chování vysvětlit. První z nich je autostimulace sloužící k udržení psychické rovnováhy, dále redukce úzkosti a napětí, naučené stereotypní chování nebo jsou příčinou stereotypizace chemické změny v mozku v souvislosti s užíváním určitých přípravků. Pro některé osoby s autismem je typické i sebepoškozovací stereotypní chování projevující se kousáním, vytrháváním si vlasů, štípáním, údery hlavou, rukama atd. Stereotypní pohyby většinou s přibývajícím věkem ustupují (ibid., 2006).

„Realita je pro postižené autismem zmateným, vzájemně propojeným souborem událostí, lidí, míst, zvuků a zrakových vjemů. Zdá se, že neexistují žádné hranice, řád nebo smysl čehokoli. Největší část svého života trávím hledáním nějakého vzorce za tím vším. Soubor stereotypů, časů, přesných cest a rituálů. To vše mi pomáhá vnést aspoň určitý pořádek do nesnesitelně chaotického života. Snažím se udržet neměnný pořádek, abych omezila hrozný strach.“ (Jolliffe a kol. in Howlin 2005, s. 110)

Pro starší lidi s autismem bývá typická znalost a fascinace určitými obory. Časté jsou záliby v jízdách řádech, datech, zjišťování nepřeborného množství informací o osobnostech, fauně, flóře či technice. Některé tyto nutkavé zájmy mohou přerůst až v obtěžování druhých (Howlin, 2006). Jedinci s PAS mají potřebu stálosti a neměnnosti. Brání se jakékoli změně v programu dne a jinému uspořádání předmětů v prostředí. K upevňování stálosti a stereotypu, ve kterém se cítí v bezpečí, potřebují často konat určité rituály, jež vedou

k uvolňování napětí. Nahromaděné pocity úzkosti a napětí však někdy vedou k agresivním projevům buď ve vztahu k sobě samým (sebepoškozování) nebo k útokům na jiné osoby nebo věci (Vágnerová, 2008).

1.4 Aspergerův syndrom a vysoce funkční autismus

Pro Aspergerův syndrom (AS) je charakteristický nerovnoměrný vývoj osobnosti. Komplikace se objevují převážně v oblasti mezilidské interakce a komunikace. Oproti dětskému autismu zde nenacházíme nedostatky ve vývoji řeči, ani v inteligenci (Vágnerová, 2008). Patrick (2011) upřesňuje, že narušení v sociální interakci se projevuje zejména ve vyjadřování se za pomoci nonverbální komunikace, ve vztazích mezi vrstevníky, zacházení s emocemi nebo spontánním sdělování vlastních radostí, úspěchů a zálib s ostatními, jak jsme již uváděli v minulých odstavcích. Dle MKN-10 je Aspergerův syndrom (F84.5) *„charakterizován tímž kvalitativním porušením reciproční sociální interakce, které napodobuje autismus, současně s opakujícím se omezeným, stereotypním repertoárem zájmů a aktivit. Liší se od autismu hlavně tím, že není opoždění ve vývoji řeči a kognitivních schopnostech. Tato porucha je často spojena se značnou nemotorností. Abnormality mají velkou tendenci přetrvávat do dospívání a dospělosti. V časně dospělosti se občas vykytují psychotické epizody.“* (www.mkn10.uzis.cz, online)

Howlin (2006) se ve své knize zabývá rozdílem mezi pojmy Aspergerův syndrom a vysoce funkční autismus. Na základě věrohodných vědeckých studií zastává společně s dalšími autory názor, že u těchto dvou skupin není patrný podstatný kvalitativní rozdíl jak v raném vývoji, tak v pozdějším věku. Termín **vysoce funkční** je většinou využíván u postižených PAS, kdy jsou jazykové schopnosti a kognitivní funkce v normě.

DeMyer byl prvním autorem, který termín vysoce funkční autismus (high functioning autism – HFA) v roce 1981 použil. Četnost AS oproti HFA je vyšší. Motorická neobratnost je častěji popisována spíše u Aspergerova syndromu, naopak řečové schopnosti bývají narušeny vždy u HFA. Obecně prognóza je většinou lepší u AS než u HFA, avšak u AS se mohou objevovat depresivní stavy až sebevražedné myšlenky (Hrdlička in Pastieriková, 2013).

Stává se, že nuance mezi Aspergerovým syndromem a sociální neobratností jsou minimální, zdůrazňuje Thorová (2006). Autorka dále upozorňuje, že nelze Aspergerův syndrom přirovnávat k jednodušší formě autismu, protože i u Aspergerova syndromu dochází k nejrozličnějším specifikům a obtížím. Na jedné straně spektra se mohou nacházet osoby s nízko funkčním Aspergerovým syndromem, u kterých se objevuje problémové chování

v podobě negativismu, vyžadování a potřeba dodržování rituálů nebo repetitivní a stereotypní chování. Mezi typické projevy v oblasti sociálního a komunikačního chování můžeme zařadit známky agresivity, neochotu spolupracovat, izolovanost, emoční chlad nebo poruchy pozornosti. Naproti tomu u vysoce funkčních jedinců s AS chybí výrazné projevy problémového chování, jsou schopni spolupráce, mají mírně odlišné emoční reakce a jejich intelektové schopnosti se nachází v pásmu normy nebo jsou až nadprůměrné.

Mnoho lidí s AS se potýká s motorickou neobratností, fyzickými obtížemi nebo smyslovou hypersenzitivitou (Patrick, 2011). Linkeová (2019) se v jedné kapitole zabývá právě přecitlivělostí na určité smyslové podněty, mluví zde o smyslovém přetížení neboli *overloadu*. Popisuje, jak není schopná vytěšňovat vnější podněty, které v danou chvíli nejsou podstatné. Uvádí názorný příklad z kavárny, kde jí veškeré dojmy splývají. Stejnou intenzitu vnímá jak u rozhovoru, který sama vede, tak třeba zvuk kávovaru nebo projíždějící auta a zpěv ptáků za okny. Podobné přetížení smyslů zažívá například i v nákupních centrech, kde dochází ke změti zvuků, ruchů, světla, barev, což způsobuje závratě až nevolnost. „*Při overloadu vidím svět jako skrz síť proti hmyzu*“ (Linkeová, 2019, s. 22). Toto vnímání se jí daří měnit v momentě, při kterém ji něco zaujme, například oddělení s knihami.

Thorová (2006) následovně shrnula další typické projevy u Aspergerova syndromu. Humor a ironie mohou činit velkou překážku při konverzaci, osoby s AS ji totiž často chápou doslovně, což vede následně k projevům, jež mohou být většinovou společností těžko akceptovatelné. Děti s AS si raději hrají o samotě, většinou nestojí o přátelský kontakt a pravidla her nebo soutěživost jim nic neříká. Velmi obtížně se orientují v potřebách a pocitech svých, natož pak u ostatních, chybí jim empatie, což může působit egocentricky. Snadno jsou ovládáni stresem, se kterým se těžko vypořádávají. Díky tomu pak může docházet k různým formám sebepodceňování a pochybování o vlastní osobě. Zájmy bývají spíše zúžené na konkrétní oblasti, například zájmy encyklopedické, techniku, dopravní značky, mapy atp., vlastně téměř vše, v čem lze spatřovat řád a opakování. Není výjimkou, že u lidí s AS se objevuje problémové chování. Negativně snáší jakékoli změny a v reakci na ně se u nich mohou objevovat již zmiňované rituály, v dospělosti se pak může přidat alkoholismus nebo suicidální stavy. Důležité je ale poznamenat, že někteří lidé s Aspergerovým syndromem jsou schopni vést zcela samostatný život, projevují se však značně neprakticky nebo podivínsky. Naleznou si zaměstnání, někteří dokonce zakládají rodiny. Mnoho z nich ale bohužel v těchto životních sférách zcela selhává.

2 Vybrané aspekty života dívek a žen s PAS, období dospívání a dospělosti – terminologické vymezení

Druhá kapitola je věnována podrobnějšímu vymezení pojmů, se kterými budeme pracovat v kapitole následující. Nejprve se zaměříme na období dospívání a dospělosti u žen z pohledu vývojové psychologie, a v jakých oblastech se liší od mužů. Pokusíme se popsat a odborně ozřejmit pojmy týkající se problematiky vztahů, kvality života, vnímání a hodnocení vlastní osobnosti. Dále se budeme zabývat stresem vznikajícím v důsledku náročnějších každodenních situací nebo nelehkých životních událostí a copingovými strategiemi neboli obrannými mechanismy, jež pomáhají vzniklé stavy usměrňovat nebo eliminovat.

2.1 Období dospívání a dospělosti u žen

Období dospívání lze z biologického pohledu určit jako úsek mezi prvními objevujícími se známkami pohlavního dozrávání člověka, jeho zrychlením růstu a dovršením pohlavní zralosti společně s ukončením tělesného růstu. Kromě biologického zrání dochází i k významným psychickým změnám, které můžeme charakterizovat nově vznikajícími pudovými tendencemi a objevováním způsobů, jak je uspokojovat a mít pod kontrolou. Dále se objevuje určitá emoční labilita a zároveň dochází k vyspělému způsobu myšlení. Vznikají výrazné hormonální pochody, které působí na nervový systém. Dospívající člověk touží po dospělejším postavení, ale mnohdy se potýká s nejistotou, což může vést například k úzkostí. Na průběhu dospívání se velkou měrou podílejí sociální, kulturní a ekonomické faktory a výchova rodičů, nebo školy a dalších významných osob v životě jedince (Langmeier, Krejčířová, 2006). Vágnerová (2012) doplňuje, že se jedná o věkové rozmezí zhruba mezi deseti až dvaceti lety života, kdy nastává celková proměna osobnosti v tělesné, psychické a sociální sféře. Jedná se o období hledání vlastní identity a přijatelného postavení ve společnosti. Adolescenti usilují o co nejrychlejší útěk z dětství a získání větší svobody a práv, avšak přijmout zodpovědnost a povinnosti bývá velmi nelehkým úkolem.

Období dospívání lze rozdělit na dvě fáze:

Raná adolescence (pubescence) – časově lokalizována mezi 11. – 15. rokem. Tehdy začíná tělesné, zejména pohlavní dozrávání (puberta). Dále se mění procesy myšlení a emoční prožívání. Velký dopad na adolescenta mají vrstevníci, s nimiž se ztotožňuje. V tomto období jsou velice důležitá přátelství, objevují se zkušenosti s prvními láskami a experimenty v partnerských vztazích. Mnohdy experimentují i s úpravou svého zevnějšku, zájmy,

hodnotami apod. V rané adolescenci mají jedinci potřebu jistoty a potřebu jakési přijatelné pozice ve světě.

Pozdní adolescence (cca 15-20 let) – v této době dochází k úplnému dozrávání pohlavních orgánů a k prvnímu pohlavnímu styku. Jedná se zde především o komplexní psychosociální proměnu člověka. Důležitým milníkem je ukončení přípravy pro budoucí povolání. Pozdní adolescenti tak nastupují do zaměstnání nebo pokračují ve studiu. Nastává potvrzení určité sociální identity a postupné rozvíjení a pátrání po vlastní identitě. Posilují se i vztahy mezi vrstevníky a upevňují se především vztahy partnerské. Ve věku 18 let je z právního hlediska možno vstupovat do manželství, zároveň je jedinec plně odpovědný za své jednání. Smyslem tohoto období je především osamostatnění se ve všech oblastech lidského života. Například vysokoškolští studenti však nemají ve společnosti status dospělého kvůli ekonomické nesoběstačnosti (Vágnerová, 2012).

Plynule se přesouváme k období dospělosti. Zde nenacházíme žádné výrazné mezníky týkající se vývoje fyzické stránky člověka jako tomu je v dětství a dospívání, avšak s přibývajícím věkem se zásadně mění způsoby myšlení, cítění a sociálního chování. Dospělost dělíme do čtyř etap:

„1. Časná dospělost pohybující se ve věkovém rozmezí 20 až 25-30 let, jde o přechod mezi dospíváním a dospělostí, u kterého záleží především na zralosti jednotlivce

2. střední dospělost (asi do 45 let) je obdobím plné výkonnosti a relativní stability

3. pozdní dospělost je dobou do začátku stáří (tj. asi do 60-65 let)

4. stáří (jež lze dále dělit na časně a vysoké)“ (Langmeier, Krejčířová, 2006, s. 168).

Za nejdůležitější psychické rysy dospělosti lze považovat svobodné jednání a rozhodování, samostatnost a zodpovědnost jak ve vztazích, tak za své činy. Dospělí jedinci bývají také mnohem sebevědomější, sebejistější, a vyrovnanější. Dospělost je spojena s osamostatněním se, ať už od rodičů, tak ekonomickém. Dochází ke změnám vztahů s lidmi, sexuální zralosti, jež se stává prostředkem k plození dětí. K dospělosti se však váží určitá společenská očekávání, přibývají povinnosti a člověk přijímá důležité sociální role. V tomto momentu se ale vyvíjí tlak ze strany společnosti, kdy je vhodné se usadit, pořídit si děti, nastoupit do zaměstnání atd. (Vágnerová, 2012).

2.1.1 Rozdíly mezi ženskými a mužskými osobnostními rysy

Poněšický (2012) ve své knize popisuje, že muži jsou oproti ženám v nevýhodě, co se emocí týká, naopak přikládají nadřazenost rozumu. Ženské myšlení spíše zesměšňuje, mnohdy vnímají, že ženské smýšlení je plné predsudků a zvědavosti. Tímto dávají najevo svůj rozhled, jasný úsudek a logické uvažování. Muž se jen těžko smíří s tím, že ho někdo ovládá a řídí, mohlo by to totiž ohrozit jeho mužnost a sebekontrolu. Ženy jednají na základě svého citového vnímání a intuice. Mužskou agresivitu kompenzují ženy spíše doufáním, důvěrou, přizpůsobováním a čekáním.

V období dospívání mají obě pohlaví za úkol zvládnout své vnitřní rozpory a vyrovnat se sami se sebou, dokázat navázat uspokojující vztahy s rodiči, přáteli, sourozenci a dalšími lidmi ze svého blízkého okolí. Dochází k postupnému utváření vlastní identity. Rozdíl je v tom, že ženy se zaměřují především na mezilidské vztahy, kdežto muži orientují pozornost především k vlastní osobě. Dospívající dívky se zaměřují na udržování vztahů se svými kamarádkami a navzájem se podporují, chlapci většinou nevyhledávají sociální kontakt a bývají více uzavření. Dívky se v daném období potýkají s negativním sebepojetím, mnohdy se jim totiž ze svého okolí (ze školy, od rodičů) dostává kritických hodnocení, neúspěchy jsou vysvětlovány jako nedostatek talentu nebo schopností. U chlapců bývají neúspěchy dávány za vinu vnějším okolnostem (Kasten, 2006). Oakley (2000) se zabývá hormony a zastává názor, že mají odpovědnost za vyšší přecitlivělost žen. Zároveň dodává, že doposud nebyla prokázána biochemická spojitost mezi častými citovými výkyvy a menstruačním cyklem. Během mateřství a péče o domácnost se žena dostává do sociální izolace, což může být také příčinou úzkostí a stresu. *„Muži se dostávají do stresových situací zejména v souvislosti s pracovními povinnostmi. Ve společnosti jsou muži útočnější a nezávislejší než ženy. Jsou statečnější, otevřenější, extrovertnější a sebevědomější v přesvědčení o vlastní schopnosti ovládat okolí a manipulovat jím. Ženy jsou citlivější a vnímavější ve vztazích k druhým. Na těchto vztazích jsou více závislé, jsou introvertní, orientované na domov a emočně labilní“* (ibid, s. 45).

Obecně lze říct, že ženy toho více vydrží, to platí i pro bolest. Problémy ve vztazích řeší spíše svou přizpůsobivostí za účelem klidu. Muži se naopak projevují agresivitou nebo uzavřením se do sebe. V intimní sféře jde ženě zejména o citové propojení s partnerem, nejen o sexuální aktivitu a orgasmus. Muže naproti tomu uspokojuje dobývání, vzrušení a vlastní ukojení své potřeby. Ve srovnání s muži mají ženy nižší sebevědomí a potýkají

se s nespokojeností se svým vzhledem či osudem. Žena vše prožívá s vysokou intenzitou a nezáleží na tom, zda se jedná o pozitivní či negativní zážitky a zkušenosti. Muži si své sebevědomí vytváří mimo jiné tím, že mají tendence ženy ponižovat, vysmívat se jim. Vlastní identitu posilují svou maskulinitou, dáváním najevo svou moc, popularitu nebo vysoký intelekt (Poněšický, 2012).

Oakley (2000) říká, že u mužů se projevují tendence bojovnosti a sebeprosazování se. Vyhledávají dobrodružství mimo domov, zajímají se o přírodní vědy, techniku, politické otázky nebo podnikání. Ženy jsou naopak orientovány na věci týkající se domova, mateřství a něžnost, snadněji u nich dochází na slzy, více soucítí se slabšími, bývají ovlivnitelné a nechají se snáze odradit.

K sebepojetí v období dospívání Kasten (2006) doplňuje, že dospívající dívky si málo důvěřují, vyhýbají se soupeření a konfrontacím, v případě, že se jim něco nedaří, trpí pocity méněcennosti. Snaží se vyhýbat se hádkám, sporům a napjaté atmosféře. Jakmile by na zmíněné situace reagovaly z jejich pohledu nepřiměřeně a vzdorovitě, vzápětí je přepadnou výčitky a trestání se, což může postupem času vyústit ve smutek a deprese. Chlapci se s depresivními stavy setkávají méně. V mezilidských vztazích bývají poněkud méně zralí, ve vztahu k dívkám bývají neomalení, mezi vrstevníky se objevují náznaky agresivity až násilí.

2.2 Interpersonální vztahy a genderová identita u žen

Člověk je odjakživa díky své potřebě socializovat se závislý na mezilidských vztazích. O mezilidské neboli **interpersonální vztahy** se jedná tehdy, když se minimálně dva lidé setkají a probíhá mezi nimi jistá forma interakce. Interakce zanechává ať už příjemný nebo nepříjemný dojem, případně motivaci se dále setkávat či nikoli apod., postupem času může, ale nemusí narůstat vzájemné ovlivňování. Vztahem se rozumí již ustálené propojení mezi dvěma lidmi, který má určité znaky a historii. Interakce probíhá v již stávajících trvalejších vztazích nebo mezi náhodně se setkávajícími se osobami (Slaměník, 2011). DeVito (2008) dodává, že vztahy jsou ovlivňovány na základě **interpersonální komunikace**. Jedná se o vzájemnou výměnu verbálních nebo neverbálních projevů komunikace mezi dvěma a více jedinci. Mezi způsoby mezilidské komunikace řadíme tzv. intrapersonální komunikaci, skrze kterou promlouváme sami k sobě a sami sebe soudíme. Rozhovor, tento je utvářen dotazy a následnými odpověďmi, jež nám poskytují potřebné informace. Komunikací v malé skupině rozumíme přenos informací přibližně mezi pěti až deseti lidmi. Řečník

ve veřejné komunikaci podává informace velkému počtu osob, až stovkám, tisícům posluchačů. Komunikovat lze i například prostřednictvím počítače nebo časopis, televizi, rozhlas apod.

U **povrchních vztahů** nejde téměř o žádnou závislost, jednou za čas se potkají a konverzují zcela nahodile. Těsnými vztahy můžeme naopak označit rodinné vztahy, romantickou lásku, manželství nebo přátelství. V takovémto vztahu je důležitá vzájemná důvěra, péče a vztah je propojen intenzivním emočním prožíváním. Dále existuje tzv. vzájemná závislost, jež vyjadřuje soulad mezi preferovanými potřebami, cíli a jejich uspokojováním. **Těsné vztahy** následně vyžadují určitý závazek. Jednodušeji navazují mezilidské vztahy fyzicky atraktivnější lidé, ale pro efektivní a dlouhodobý účinek je zapotřebí i atraktivita osobní, která zahrnuje vlastnosti člověka, jeho názory, postoje, hodnoty, postavení ve společnosti, pohled na věc atd. U velmi atraktivních lidí mohou tyto aspekty způsobovat zklamání a naopak (Slaměník, 2011).

Úkol ženského vývoje z pohledu společnosti ve sféře interpersonálních vztahů spočívá především v utváření kompetencí jako je vnímavost vůči ostatním a jejich vnitřnímu světu, utváření, péče a udržování důvěrných vztahů. V partnerství jsou většinou právě ženy těmi, které udržují vztahy s příbuznými, iniciují schůzky a udržují kontakty s přáteli (Kasten, 2006).

„Ženě stačí poznat jediného muže, aby rozuměla všem. Muž však může znát všechny ženy a neporozumí ani jediné.“ (Rowland in Pease, 2010, s. 18)

Lidé jsou velmi komplikovaní tvorové, dospěli jsme do takové fáze, kdy se musíme postupně učit, jak nejlépe vycházet s jedinci opačného pohlaví, abychom byli schopni vést po všech stránkách spokojený život (Pease, 2010). Vágnerová (2000) se k tomuto tématu vyjadřuje z pohledu vývojové psychologie. V rané dospělosti člověk přestává experimentovat a přechází ke stabilnějším monogamním vztahům. Partnerské vztahy, které jsou dostatečně kvalitní, nepostrádají úroveň intimity, mají šanci na další vývoj. Identitu si utváříme od adolescence po dobu celé dospělosti. K vytváření identity patří právě i mezilidské vztahy, které nás ovlivňují buď pozitivně nebo negativně. Ve vztazích může docházet k tomu, že každý z párů se vyvíjí odlišným tempem a směrem. Motivací pro vytvoření partnerství je jakási obrana proti samotě a izolaci, která by mohla vzniknout v důsledku změn mezi vztahy s vrstevníky. Důležitou roli u dospělého člověka v utváření lidské identity hraje také rodičovství. V průběhu rodičovství se razantně mění psychické a emoční prožívání člověka.

V **přátelství** jde o těsný vztah, který probíhá mezi osobami stejného nebo opačného pohlaví. Vzájemný vztah je utužován skrze sympatie a radost ze společných aktivit. U jedinců žijících bez partnera přátelství mnohdy supluje potřebu porozumění, intimity a podpory. Přátelství existuje souběžně s partnerskými vztahy, dobří přátelé si obvykle sdělují důvěrné informace, které nemusí partner znát (Slaměník, 2011).

Ve vývoji **genderové identity** neboli úrovně ztotožňování se s mužským či ženským pohlavím a existencí, hraje velkou roli přístup a očekávání rodičů. Dítě si dovede vytvořit mužskou identitu i přes to, že mu chybí penis jakožto základní znak mužství. Dítě údajně nevnímá anatomii jako kritérium pohlaví. Gender je definován především sociálním statutem a je spatřován jako souhrn vlastností, způsobů chování, řeči, odívání, konverzačních témat atd. Biologické pohlavní orgány je možno časem upravit, aby bylo umožněno jedinci žít svou roli bez zesměšňování a bez rozrušení. „*Gender je stále vidět, pohlaví ne. Když máme poznat, je-li člověk před námi muž nebo žena, nemusíme vidět, má-li penis nebo vaginu, ňadra nebo ochlupení na hrudníku*“ (Oakley, 2000, str. 123). Genderová identita spadá do sociální identity, která určuje, zda je jedinec identifikován jako žena či muž, případně se neztotožňuje ani s ženskou, ani s mužskou kategorií. Takzvaná genderová dysforie popisuje nespokojenost a nesoulad jedincova prožívání s přiděleným pohlavím (Raboch, Hrdlička, Mohr, Pavlovský, Ptáček, 2015).

2.3 Pojmy self-image a well-being

Pojem **self-image** je cizí termín pro výraz **sebepojetí**, který můžeme vysvětlit jako komplexní postoj k vlastní osobě zahrnující kognitivní, emocionální a činnostně usměrňující složky. Sebepojetí je zastřešujícím výrazem pro sebehodnocení, sebepoznání, sebeúctu, sebekontrolu, sebeprosazení a další. Sebepojetí se utváří na základě vlastních zkušeností i na názorech a chování ostatních směrem k naší osobě. Jedinec s nedostatečným a nepravdivým sebepojetím se stává lehce zranitelným, protože v těchto případech může docházet ke konfliktům a neočekávaným reakcím od druhých, v důsledku čehož se jedinec snáze ocitá ve stavech úzkosti nebo se u něj spustí obranné mechanismy. Úroveň sebevědomí je vyšší, pokud je co nejmenší rozdíl mezi představou toho, za koho se jedinec považuje a kým by se chtěl ve skutečnosti stát (Fialová, 2001). Pojem není jednoduché přesně vymezit, různí autoři totiž používají rozdílnou terminologii. V minulých letech pojem sebepojetí neboli self-concept zastřešoval celou problematiku jáství. Sebepojetí je vztahováno k našim „*postojům, pocitům, znalostem o našich dovednostech, zkušenostech, vzhledu nebo sociálním*

přizpůsobení. Sebepojetí obsahuje kognitivní, percepční, afektivní a hodnotící složku“ (Konečná, 2010, str. 48). Vědomí sebe sama je produktem neustálého zrání a vývoje v mnoha oblastech lidského života zahrnující mimo jiné i mezilidskou interakci a komunikaci. Proces sebeuvědomování začíná již na počátku vývoje lidské bytosti, utváření vlastního já však nabývá na intenzitě v období dospívání. Zkušenost s vlastním já je označována jako sebereflexe. Obsahem sebereflexe mohou být také vzpomínky nebo vlastní představa vlastní budoucnosti (Tyrlik, Macek, Širůček, 2010).

Termín **well-being** lze stručně přeložit jako stav psychického zdraví. V užším smyslu znamená, že člověk se cítí dobře po duševní stránce, v širším smyslu se cítí celkově dobře. Existuje mnoho metod, jak se daný stav dá měřit, například na základě dotazníku. Jedná se o stav, kdy se člověk cítí emocionálně, mentálně i fyzicky dobře (Křivohlavý, 2012). Weiss (2011) tvrdí, že pojem well-being je zastřešujícím výrazem pro problematiku osobní pohody. Toto téma spadá do oboru psychologie zdraví, přičemž se snoubí úroveň pozitivních prožitků a účelné fungování osobnosti. Dle Blatného (2005) si můžeme pod pojmem well-being představit odraz prožívání člověka, vnímání subjektivního vztahu k sobě samému a zároveň k okolnímu světu a jeho následnou psychickou reakci. Zastřešující pojem well-being zasahuje do řady dalších oborů jako jsou filozofie, pedagogika, medicína nebo sociologie. Dané slovní spojení lze ale také nahradit dalšími vystihujícími výrazy jako například životní spokojenost, blaho, štěstí nebo třeba prosperita. Některé odborné zdroje však tento termín kvůli své nejednoznačnosti nepoužívají a nahrazují jinými slovními spojeními. Autor cituje dle WHO, že nejpresnějším výkladem tohoto pojmu je „*stav úplné tělesné, duševní a společenské pohody*“ (ibid, s. 13), nikoli však jen o nepřítomnost nemoci. Payne (2005) souhlasí s předchozími autory a dodává, že mezi odborníky nenacházíme jednoznačnou názorovou shodu při používání termínu well-being. V různých vědách je kvalita života pojímána z jiných hledisek. Sociologové se zaměřují na kvalitu života z pohledu sociálních skupin v rámci stejné populace nebo napříč kulturami, psychologie řeší subjektivní vnímání jednotlivců, medicína hodnotí kvalitu života z pohledu poskytované péče nebo zdravotnických programů. Kvalita života se utváří působením mnoha faktorů. „*Subjektivní kvalita života se týká lidské emocionality a všeobecné spokojenosti se životem. Objektívni kvalita života znamená splnění požadavků týkajících se sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví*“ (ibid, s. 207).

2.4 Stres a zvládání náročných životních situací

Plamínek (2013) pojímá stres jako určitý stav napětí, ve kterém si lidský organismus musí poradit s takzvanými stresory. Slovo stres bylo přejato z anglického jazyka (stress) a mimo mnoho dalších významů jej můžeme chápat právě jako napětí či pnutí. Každý z nás má jinou úroveň odolnosti vůči stresu. Odolnost je proměnlivá v čase a závisí na spoustě dalších faktorů, jež je možné ovlivňovat. Díky míře odolnosti dokáže organismus zátěž odbourat nebo se začne pod tíhou a náparem zátěže deformovat.

Stres do našich životů patří a nelze se ho zbavit. Může se jednat o dodržení termínů, problémy se zdravím, nejrůznější ztráty, zažívání nejistoty nebo osamělosti, nepříznivá finanční situace konflikty apod., dodává Greenberg (2016). Tato autorka dále rozděluje stres na akutní a chronický. Akutní stres se projevuje v souvislosti s krátkodobým působením stresoru jako je například vystoupení před publikem, zkouška nebo rande. Takovýto stres má dvě roviny. Na jednu stranu vyvolá v člověku úzkost a určité symptomatologické vegetativní projevy v podobě zrychleného dechu, pocení, podrážděného žaludku a dalších, na stranu druhou dokáže organismus vyburcovat k výkonu, může dodat příval energie a vzrušení, které nám pak pomáhá podat co nejlepší výkon. Kdežto chronický stres vzniká v důsledku dlouhodobějšího působení stresoru. Lze sem zařadit například nefungující vztahy, náročnou péči o členy rodiny, náročné zaměstnání nebo dlouhodobé nepříjemné pocity. Chronický stres negativně ovlivňuje myšlení i tělo. Když si člověk nedokáže s chronickým stresem správně poradit, dochází k únavě, nárůstu hmotnosti, vysokému krevnímu tlaku a nejrůznějším zdravotním komplikacím. Díky neuroplasticitě mozku (neboli schopnosti ovlivňování struktury mozku a jeho následného uspořádání nově prožitými zkušenostmi) je naštěstí možné měnit způsoby, jakým mozek stres zpracovává a vyhodnocuje. Bartůňková (2010) dodává, že rozlišujeme pozitivní a negativní stres, takzvaný eustres a distres. Eustres, nebo také mírný stres, je pro člověka důležitý, díky určité míře stresu je pak totiž odolnější vůči závažnějšímu stresu. Naopak distres je pro organismus velkou zátěží, tato forma stresu vede k patologickým tělesným projevům (Bartůňková, 2010).

Mezi projevy chování a jednání stresového stavu řadíme dle Křivohlavého (2010) nerozhodnost, změny v denním rytmu, který se projevuje především problémy se spánkem, negativním pohledem na svět a neustálé nařikání a stěžování si, ztrátou chuti k jídlu nebo přehnaným přejídáním, zneužíváním návykových látek, potížemi s plněním úkolů nebo potížemi s koncentrací. V psychickém prožívání dochází k výrazným výkyvům nálad

a na emocionální úrovni, podrážděnosti, nadměrnému trápení se nepodstatnými věcmi nebo nechuti stýkat se s ostatními lidmi. Mezi tělesné projevy stresu řadíme bušení srdce, nesnesitelné bolesti hlavy, svalové napětí zejména v oblasti krční nebo bederní páteře, plynatost, nechut' k jídlu, častou potřebu močení nebo křeče v břiše až průjmy, nepravidelnou menstruaci, ztrátu sexuální touhy, záchvatovitou bolest hlavy a další zdravotní problémy.

Dále se zaměříme na mechanismy, které nám pomáhají stres zvládat. Dle Bartůňkové (2010) dělíme mechanismy na pasivní techniky, které souvisí s jakýmsi únikem. Psychologové mezi ně řadí:

- „**popření**, rezignaci na řešení, kdy tato technika může jedince dočasně zklidnit
- **regresi**, zpřimitivnění reakcí, návrat do dětství
- **izolaci**, únik do samoty, neřešení
- **denní snění**, útěk z reality
- **únik do nemoci**, je zvýšením zájmu o svou osobu. V této souvislosti je třeba rozlišovat záměrné zneužití (simulaci) a nezáměrnou hypochondrii.“ (Bartůňková, 2010, s. 111)

A mezi aktivní techniky zvládání stresu jsou zařazovány:

- „**agrese** je nejefektivnější technika zvládání konfliktů, frustrací, problémových situací. Přijatelným východiskem agresivity je sport.
- **upoutávání pozornosti** v diskuzi, oblékání, chování zvyšuje sebevědomí
- **identifikace** jako ztotožnění s hrdinou rovněž zlepšuje sebevědomí
- **kompenzace** je řešení nedostatku, komplexu méněcennosti
- **sublimace** je nevědomým přesunem společensky neschvalovaných pudů do sociálně přijatelných nebo i oceňovaných aktivit.“ (ibid)

Možnosti, které využíváme při zvládání nějaké zátěže označujeme také jako copingové strategie (z angličtiny *to cope* – zvládat nebo se s něčím vyrovnat) neboli **obránné mechanismy** člověka. Každý v dané nelehké chvíli volí pro něj ten nejlepší možný postup (Baštecká, 2005). Obranné mechanismy jsou podle Kebzy (2009) považovány spíše za neplnohodnotnou formu zvládání stresu, protože ve skutečnosti se nejedná o řešení nepříznivé situace, nýbrž o náhradu vycházející z nevědomí.

Nejznámějšími obrannými mechanismy jsou podle něj:

- „projekce – připsování našich vlastních nežádoucích vlastností druhým lidem
- popření – odmítání, popření existence nepříjemné reality
- racionalizace – racionální, rozumové zdůvodnění, či vysvětlení chování, které by jinak bylo nevhodné či nepřijatelné
- vytěsnění – podstatou je vyloučení ohrožujících či citlivých podnětů z vědomí
- sublimace – přesunutí potřeby, která nemůže být uspokojena na náhradní cíl
- intelektualizace – navození emočního odstupu od stresové situace používáním neosobních, abstraktních a intelektuálních výrazů, emoce a prožitky jsou ignorovány“ (Kebza, 2009, st. 29).

Moderování stresu je ovlivňováno nejrozličnějšími faktory, připomíná Krivohlavý (2003). Můžeme mezi ně zařadit osobnostní charakteristiky lidí potýkajícími se s nelehkými situacemi a také strategie a techniky zvládání stresu, jež je možné trénovat. Na úspěšnosti zvládání stresu se podílí z velké části i prostředí, ve kterém se člověk nachází. Optimismus a dovednost kontrolovat chod dění má bezesporu významný podíl na vyrovnávání se s těžkostmi v životě, lépe totiž ovládají své emoce a nepříjemnostem se aktivně staví čelem. Vágnerová (2010) doplňuje, že smyslem copingové aktivity je dosažení určitého výsledku ve změně postoje nebo situace. Mezi konkrétní copingové strategie lze podle Vágnerové zařadit coping zaměřený na řešení problému, který je spouštěčem stresu. Předpokladem je fakt, že člověk je schopen si s problémem poradit, bere zátěž jako výzvu. Dále zde máme coping zaměřený na udržení nebo zlepšení emočního rozpoložení, kdy se jedinec snaží vyrovnávat se s pocity úzkosti nebo jinými nelibými pocity. Jedná se často o situace, kdy došlo ke ztrátě. Blahutková (2009) k tomuto tématu ještě dodává, že copingové strategie nelze generalizovat, vždy jde o individuální záležitost každého jedince, jak se s nepříjemnou zátěžovou situací bude vyrovnávat a je nezbytné naslouchat vlastnímu tělu. Co používá jeden nemusí vyhovovat ostatním. Nežádoucí reakce organismu mohou způsobovat životní nerovnováhu vedoucí ke změnám chování až k patologickým změnám v organismu člověka. Negativní zkušenost způsobuje negativní emoci, která v těle spouští stresovou reakci, následně dochází k frustraci jedince, psychosomatickým potížím a může vyústit v krizi.

3 Autismus u žen

Ve srovnání s muži je u žen vyšší riziko, že budou diagnostikovány v pozdějším věku nebo vůbec. Neexistuje příliš výzkumů, které by se věnovaly ženám s PAS, proto jsou znalosti a chápání většinou odvozovány od mužských vzorků, v současné době je totiž diagnostikováno přibližně třikrát více mužů než žen (Leedham, Thompson, Smith, et al., 2019).

3.1 Přátelství, intimní vztahy a genderová identita u žen s PAS

Co se týká oblasti vztahů a navazování přátelství, pro ženy i muže s autismem je náročné jakékoli vztahy navazovat a udržovat. Výsledky studie od McLennana et. al (1993) ukazují, že ženské účastnice s PAS si nevytvořily po deseti letech věku téměř žádný druh přátelství. McLennan dále zdůrazňuje, že typické ženské sociální aktivity vyžadují více vzájemné komunikace a spolupráce s ostatními, kdežto muži si například při sportu vystačí sami. Jedinci s autismem se tak mnohem radši zapojují do aktivit s přáteli, které nevyžadují příliš interakce, jako jsou sledování filmů nebo hraní videoher. Navzdory obtížím ve sféře sociálního kontaktu se ženy mohou skutečně cítit osaměle a touží po přátelství. U žen s PAS byly také zaznamenány projevy agresivního chování, včetně verbálního a fyzického napadání sebe sama. Tyto projevy agresivity se mohou stupňovat při prožívání premenstruačních příznaků, kdy v důsledku jejich diagnózy nejsou schopny s kýmkoli sdílet svůj diskomfort, a tak zvýšený neklid ventilují nepřiměřenými agresivními způsoby chování (Kirkovski, Enticott, Fitzgerald, 2013).

Ženy a dívky s PAS mají větší sociální citění a motivaci pro navazování přátelství oproti mužům s PAS. U žen je také menší pravděpodobnost, že se u nich bude objevovat hyperaktivní a impulzivní chování v porovnání s muži, spousta mladých žen je však náchylnější k úzkostným poruchám, depresím nebo poruchám příjmu potravy, se kterými se minimálně jednou v průběhu života potýkaly (Bargiela, Steward, Mandy, 2016).

Potíže s navazováním přátelství začínají obvykle už ve škole, kvůli nesčetným komunikačním a smyslovým bariérám se většina žen s poruchou autistického spektra rozhodne fungovat jinak než ostatní. I přesto, že by si často nějaké přátele přály, obvykle mají přátel kolem sebe málo nebo žádné. Společnost předpokládá, že ženy jsou společenská stvoření a ty, které nemají přátele jsou považovány za divné a zvláštní. V mladším věku je to obvykle táhne ke starším lidem, a to díky jejich vyspělému intelektu a sečtělosti, v pozdějším

věku inklinují naopak spíše k mladším osobám, protože nedospívají po emocionální stránce. Jedna z respondentek v autorčině knize vypráví, že i přes to, že je matkou, její pokoj vypadá jako dětský pokojíček se samostatnou postelí a sbírkou plyšáků, vnímá své emoce jako primitivní s extrémními projevy a je náchylná k záchvatům vzteku. Jiné ženy zase fascinují dětské filmy a hry, místo toho, aby se zajímaly spíše o muže a budoucnost. Jejich otevřenost a přímočaré jednání mnohdy brání v udržení si přátelských vztahů (Simone, 2010).

Drtivá většina osob s vysoce funkčním autismem projevuje zájem o romantické vztahy. Jednotlivci, kteří udržovali vztah s partnerem s autismem byli výrazně spokojenější, než s neurotypickým partnerem. Pro navázání a následného udržení fungujícího intimního vztahu jsou nezbytné určité komunikační dovednosti a schopnost zaujmout perspektivu druhého člověka. Jedinci s poruchou autistického spektra se však potýkají s nedostatky v těchto schopnostech. Selhávají ve správné interpretaci neverbální komunikace (zrakový kontakt, mimika...), v oblasti rozhodování, nedostatku flexibility, objevují se potíže s regulováním emocí nebo dochází pouze k ojedinělým příležitostem setkávat se s vrstevníky v důsledku uzavřenosti, či pocitům, že nezapadají mezi ostatní. Navštěvování svépomocných skupin nebo jiných volnočasových aktivit pro osoby s PAS by mohlo napomoci potkávat se s ostatními jednotlivci na spektru autismu a vzájemně se podporovat a motivovat (Strunz, Schermuck, Ballerstein, Ahlers, Dziobek, Roepke, 2016).

Dalším způsobem, jak navazovat vztahy, ať už přátelské nebo partnerské, je využívání internetu. Jedinci spolu mohou komunikovat, aniž by se museli osobně vidět, a přesto spolu mohou trávit hodiny psaním, které má pro ně navzájem smysl a hloubku. Jiní zase mají virtuální sexuální vztah, ve kterém není zapotřebí vzájemná konverzace tváří v tvář, emoce a fyzický kontakt. Autorka následně rozebírá čtení signálů, jež je v jakýchkoli vztazích podstatné. Pro ženu s autismem doprovází čtení signálů velká nejistota, kvůli častým nedorozuměním se stávají zranitelné ve smyslu zneužívání ze strany protějšku. V případě, že nedovedou správně rozklíčovat touhy a záměry ostatních lidí, situace se pro ně stanou stresujícími až nebezpečnými. Komunikační styl ženy s autismem bývá velmi věcný, a tak nemusí být výjimkou, že pokud má žena s PAS zájem o sex, jednoduše se zeptá, aniž by například znala jméno dotyčné osoby (Hendrickx, 2008).

Sala, Hooley, Stokes (2020) doplňují, že ačkoli se osoby s autismem, ať už ženy nebo muži, potýkají s velkými nedostatky v oblasti sociálně-emocionálních vztahů, většina z nich i přesto po plnohodnotném romantickém vztahu touží. Prokázalo se však, že osoby

s autismem mají nižší povědomí o soukromí mezi lidmi, nedostatečné znalosti v otázkách týkajících se sexuální výchovy, méně příležitostí setkávat se s potenciálními partnery a sužují je obavy z hledání si partnerů pro budoucnost. V neposlední řadě jejich romantické vztahy dle výzkumu trvají mnohem kratší dobu než u neurotypických jedinců. Ojediněle se také mohou vyskytovat náznaky nevhodného sexuálního chování, jako je například pronásledování, či masturbace na veřejnosti. Navzdory výše uvedeným vyskytujícím se problémům byli účastníci výzkumu schopni jasně definovat strategie pro usnadňování intimity a sexuální aktivity zahrnující plánování sexuálních aktivit, sdělování svých potřeb, používání ochranných pomůcek apod. Autoři také zmiňují, že jedinci s PAS hledají ve vztazích především laskavost, věrnost nebo porozumění autismu v případě, že jde o neurotypického partnera.

Podle výzkumu autorů Byers, Nichols, Voyer (2013) měla většina respondentů kolem věku třiceti let s vysoce funkčním autismem nebo Aspergerovým syndromem v minulosti minimálně jeden romantický vztah trvající déle než tři měsíce.

Často dochází ze strany žen s Aspergerovým syndromem (dále jen AS) k neporozumění ženského pohlaví a projevům ženskosti. Kvůli tomuto se ženy mohou v mladém věku potýkat se šikanou od ostatních. Dle výpovědí některých dotazovaných žen s AS se jim ženy obecně zdají být nudné, materialisticky zaměřené, s projevy malichernosti a iracionálním jednáním. Mnohokrát byly ženy s AS neprávem považovány za lesby, transvestity, nebo je ostatní nepovažovali ani za ženy, ani za muže, ale za „to“. Ačkoli většina žen s AS je heterosexuální, značný počet žen uvádí, že jim nezáleží na pohlaví jejich partnera. Ženy s AS nevidí smysl, proč trávit dlouhé hodiny v koupelně, používat make-up, nakupovat si spousty bot a oblečení. A není to pouze genderová identita, se kterou se ženy s AS musí vyrovnávat, je to obecně vnímání vlastní identity. Mnohdy mají osoby s autismem proměnlivou osobnost v souvislosti s jejich současnou rolí nebo na základě měnících se zájmů. Mívají často pocit, jako by pocházely z jiné planety, to je možná i důvod, proč většinu z nich fascinuje sci-fi a fantasy, tyto tematické knihy a filmy jim dávají totiž naději, že existují i jiná místa, kam by mohly zapadnout (Simone, 2010).

Hendrickx (2015) zdůrazňuje, že zmatenost týkající se své identity nepocitují všechny ženy s AS. Některé mají naopak jasné přesvědčení o své identitě a sexualitě. Podle autorky je nutné zdůraznit, že genderová identita nemusí nutně souviset se sexualitou. Žena, která se cítí více jako muž, nemusí být nutně lesba nebo transsexuálka, nýbrž šťastná heterosexuální žena.

3.2 Self-image a well-being u žen s PAS

Sebevědomí je důležitým pojmem v celém konceptu sebepojetí. Sebevědomí označuje vědomí sebe sama jakožto objektu a zároveň vědomí duševních stavů jako je vnímání, postoje, pocity, záměry, dále také chování a svůj celkový fyzický vzhled. Sebeuvědomování je individuální záležitost, která se nedá příliš zobecňovat (Huang, Hughes et al., 2017).

I přes to, že ženy s poruchou autistického spektra dokážou plynule verbálně komunikovat a mají průměrné až vysoké IQ, po stránce emocionální nemusí fungovat zcela dobře. Díky tomuto mohou cítit značné utrpení a bolest. Proto je zapotřebí správně vyhodnocovat veškeré starosti. Správné diagnostikování vede totiž k lepšímu sebepřijetí, pocitu sounáležitosti v rámci autistické komunity, kvalitnější péči, včetně podpory stran okolí a odborníků ve věcech týkajících se úzkostí, které vyplývají z nároků neurotypické společnosti. V následující odstavcích se budeme zabývat maskováním, maskování je všudypřítomné u žen, které se cítí být atypické a nezapadající do společnosti, bez ohledu na diagnózu. Ač maskování jakkoli usnadňuje začleňování do společnosti, často souvisí s psychickým utrpením. Nelze přesně určit, jaký je záměr kamuflování, je ale možné, že vychází z pocitu nízkého sebepojetí/sebepřijetí (Beck, Lundwall, Gabrielsen, Cox, South, 2020).

Jak bylo již řečeno, u některých lidí s PAS se objevují duševní poruchy zahrnující úzkostné stavy, sociální úzkostné poruchy, deprese či bipolární poruchu, což významně narušuje kvalitu života. Výzkumy ukazují, že lépe svoji diagnózu přijímají studenti vysokých škol. Dále se ukazuje, že rodiče, kteří dokážou přijmout autismus u svého dítěte, v pozdějším věku se u těchto dětí objevuje méně problémů s duševním zdravím. Kontakt s přáteli a bezpodmínečné sebepřijetí hraje také velkou roli v psychickém zdraví (Cage, Monaco, Newell, 2017).

Některé osoby s poruchou autistického spektra popisují stavy, do kterých se dostávají na základě nepochopení ze svého okolí. Pokud je ostatní zraňují a chybně čtou, uzavírají se do sebe a veškerá možná empatie se proměňuje v antipatii. Není to tak, že by cítili nenávist a měli potřebu se mstít, popisují svůj stav však jako pocit prázdnoty a dotyčná osoba pro něj představuje jen jakýsi stín. Lidé s autismem, ať už ženy či muži, se ve společnosti potýkají s nálepkováním kvůli své diagnóze, poměrně často musí čelit šikaně. Náročné působení okolí tak jednoznačně negativně ovlivňuje sebevědomí jedince s autismem. Mnoho jedinců s PAS proto, aby předcházelo osobním setkáním se s ostatními, volí komunikaci skrze internet, jak

již uvedli předchozí autoři. Jedinci s PAS pak díky komunikaci v online prostředí navzájem sdílí své diagnózy a pozitivní informace ze života lidí s PAS, což následně přispívá k jejich duševní pohodě (Jackson, Skirrow, Hare, 2011).

Ženy a dívky s PAS se mnohdy potýkají s perfekcionismem a spousta z nich zažívá nebo zažívala negativní zkušenosti ze strany odborníků, kteří popírali jejich diagnózu, zažívaly hanbu kvůli své neschopnosti pečovat o své vztahy nebo se staly obětmi útoku vedoucího. Takovéto nepříjemné zážitky způsobují nízké sebevědomí, pocity nejistoty a nedůvěry. Ačkoli se může zdát, že s rostoucím věkem závažnost některých příznaků PAS klesá, dospělým s autismem se obecně nikdy nepodaří dosáhnout úrovně sociálního fungování tak, aby plně zapadli mezi většinovou populaci. Existuje jen zlomek studií, které by zkoumaly kvalitu života u dospělých s autismem, avšak na základě dostupných výsledků lze tvrdit, že obecně lidé s PAS mají nižší kvalitu života než neurotypičtí jedinci. Oproti mužům s PAS se dá hodnotit kvalita života u žen téže diagnózy jako horší/nižší, zejména kvůli častějším přidruženým potížím s psychickým zdravím. Na druhou stranu se zjišťuje mírně vyšší spokojenost žen s PAS v sociálních aktivitách, jež dovedou díky své výraznější motivaci a schopnosti udržovat alespoň nějaká přátelství (Green, Travers et al., 2019).

V momentech, kdy ženy a dívky zažívají emoční explozi, se kterou si v dané chvíli nevědí rady, často nastupuje na řadu jistá forma sebepoškozování. Stává se to ve chvílích, kdy potřebují pocítit něco skutečného (v podobě bolesti), emoce jsou v tu chvíli totiž často špatně uchopitelné a popsitelné. Sebepoškozování se projevuje z mnoha důvodů a v různých podobách, může se projevovat jako škrábání se, tření, vytrhávání chloupků, leptání kůže, řezání se do krve atd. Meditace, sebeuvědomování a správné určení diagnózy poruch autistického spektra mohou dívkám a ženám pomoci pochopit, proč se cítí, jak se cítí, a jak si bezpečně pomoci, tak aby nedošlo k újmě na zdraví (Hendrickx, 2015).

K sebepoškozování se vyjadřují i autorky Cook a Garnett (2018), které tvrdí, že sebepoškozování přímo souvisí s úzkostí za účelem rozeznání rušivých myšlenek. Úzkosti, výkyvy nálad a vztahové obtíže patří mezi hlavní důvody, proč autisté začínají pátrat po své diagnóze. U osob s autismem byla zaznamenána kratší délka života nebo časté pokusy o sebevraždu a společně se vyskytující problémy s imunitou, poruchami spánku, obezitou, cukrovkou, hypertenzí nebo trávicí obtíže. Údajně i poruchy příjmu potravy, by mohly mít určitou souvislost se sebepoškozováním, není to však potvrzené. Poruchy příjmu potravy

se u autismu mohou projevovat v různých podobách od averze k jídlu, přes konzumaci nepotravinových věcí, po vyhýbání se jídlu na veřejnosti.

Ve středním věku ženy postupně začínají zjišťovat, co je v životě důležité, dochází k určitému sebepoznání a uvědomování, které přichází s věkem. Ženy mohou pociťovat nižší hyperaktivitu a sebestřednost. Období menopauzy může být příjemným koncem nepohodlných cyklů a rozbouraných hormonů. S věkem také přichází lepší odolnost vůči stresu, lépe si definují vlastní potřeby a hranice. Nejznatelnějšími problémy stárnoucích žen ve spektru jsou chudoba, osamělost a zdravotní problémy (Simone, 2010).

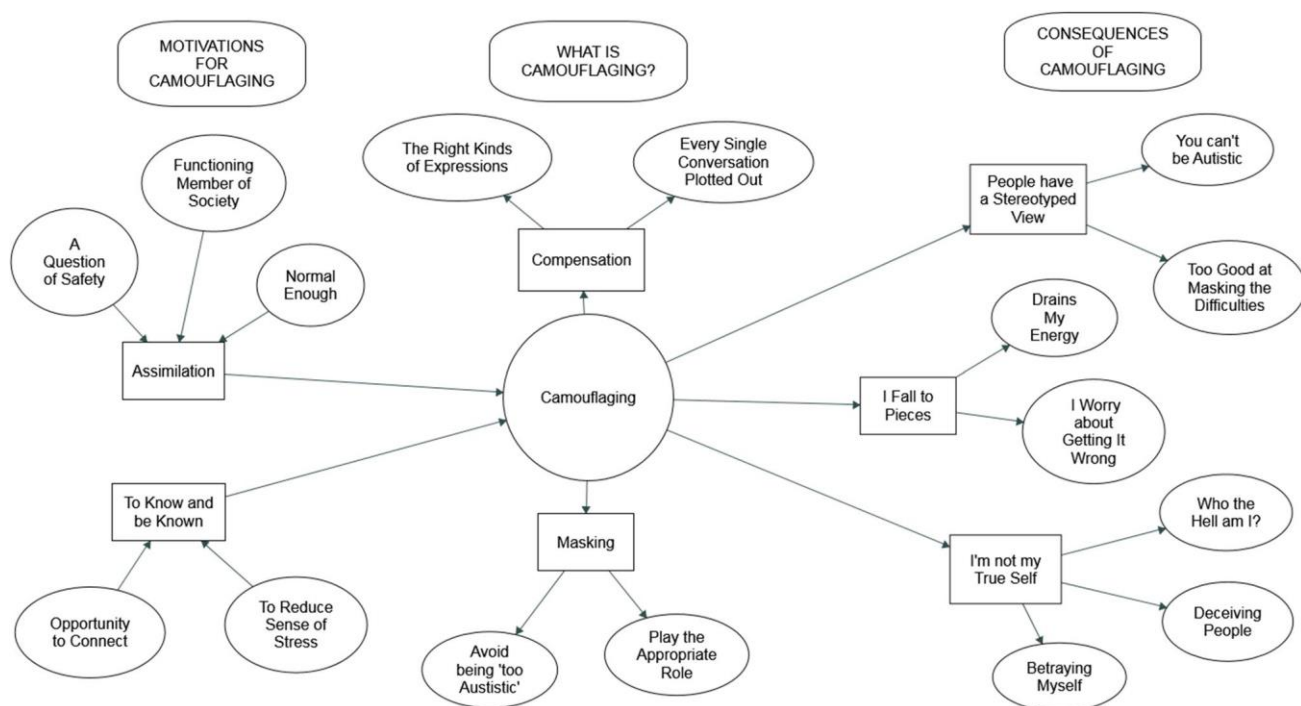
Základem pro udržení psychické pohody je v první řadě porozumění autismu, pochopení vlastní zkušenosti s autismem, jak lze jeho prostřednictvím unikátně vidět svět kolem sebe nebo požádat své okolí o zpětnou vazbu, jakým způsobem vnímají autismus u dotyčné osoby. Dále je doporučována péče o fyzické zdraví, získávání informací prostřednictvím vhodné literatury, mindfulness techniky a pobyt v přírodě, samostatná výdělečná činnost, absolvování kognitivně-behaviorální terapie a v neposlední řadě správně zvolená medikace (Cook, Garnett, 2018).

3.3 Náročné stresující situace v životě ženy s PAS a způsoby jejich zvládnutí

Muži jsou obvykle vykreslováni jako schopnější v dodržování pravidel a lépe se orientující v systematictějších činnostech, zatímco ženy se dovedou lépe vcítit do druhého člověka a obecně jsou citlivější na různé podněty. U mužů je tak větší pravděpodobnost, že se u nich budou autistické rysy projevovat s větší intenzitou, protože je nedovedou regulovat tak dobře jako opačné pohlaví (Tierneya, Burns, Kilbeyb, 2016).

Klíčovým rysem ženského fenotypu autismu je takzvaná **kamufláž** nebo chcete-li **maskování** sociálních rozdílů v sociálních situacích. Z výpovědí dotazovaných žen se autoři ve svých studiích dozvěděli, že ženy s poruchou autistického spektra využívají jako prostředek maskování například děláním si legrace ze svých podivných projevů chování, užívání alkoholu jako způsob osvobodit se a udržování masky neurotypického jedince. Mnoho žen popisuje, jak se učit maskovat díky aktivnímu učení se z různých mediálních zdrojů jako jsou televize, časopisy, knihy o řeči těla nebo romány (Bargiela, Steward, Mandy, 2016).

Problematikou srovnávání maskování u mužů a žen s poruchou autistického spektra se zabývá i studie z roku 2017, ve které autoři uvádí konkrétní příklady jako jsou navazování zrakového kontaktu během konverzace, používání předem připravených frází nebo zakomponování vtipů do konverzace, napodobování mimiky, gest od ostatních nebo učení se sociálních scénářů z paměti. Autobiografické spisy konkrétních osob nebo pozorování lékařů však informuje, že maskování bohužel ukazuje i negativní stránku věci v podobě značného kognitivního přetěžování, které následně vede ke stresovým reakcím, úzkostem, depresím, což se podílí na špatném vývoji lidské identity (Lai, Lombardo, Ruigrok, Chakrabarti, Auyeung, Szatmari, Consortium, 2017).



Obrázek 1 Tematická mapa tří fází (motivace, kamuflování, následek) procesu maskování (Hull, Petrides et al., 2017, s. 6).

Podobně se o strategiích maskování zmiňuje ve své knize i autorka Sarah Hendrickx (2015). Tvrdí, že mnoho žen vyskytujících se na spektru bývá mimořádně schopná a nezávislá právě díky dovednosti maskovat potenciální obtíže. Ženy se obvykle chovaly podle představ ostatních a plnily přesně to, co od nich bylo očekáváno. Dále vysvětluje, že rodiče dívek s autismem mohou mít vyšší očekávání v sociální a komunikační oblasti než u chlapců. I přes to, že je představivost u osob s autismem považována za problémovou oblast,

zdá se, že nemusí být ovlivněna stejně u dívek jako u chlapců, dívky totiž mnohem častěji vstupují do světa fantazie, aby lépe předcházely stresu. Autorka upozorňuje na výsledky studií, které ukázaly, že ženy s autismem se potýkají častěji s emociálními problémy, na druhou stranu vynikají v oblastech jemné motoriky, u chlapců se ve větší míře objevuje stereotypní rituální chování.

Častější využívání kamuflování obtíží u žen může být příčinou, proč jsou ženy s autismem diagnostikovány v pozdějším věku nebo vůbec, a proč se muži v prevalenci autismu nachází v popředí ((Lai, Lombardo, Ruigrok, Chakrabarti, Auyeung, Szatmari, Consortium, 2017). Ať už jde o diagnostikované nebo nediodagnostikované ženy s autismem, o maskování se pokoušejí zejména v sociálních situacích, ve kterých potřebují nebo chtějí potlačit své autistické rysy a plnohodnotněji se zapojit do „typického“ sociálního chování a fungování. Maskování tak může pomoci ženám snižovat vzrůstající stres v důsledku strachu o duševní zdraví. Například ženě, která se vědomě vyhýbá nadměrnému mluvení o svém oblíbeném tématu, se pravděpodobně podaří snáze si udržet přátele. Žena, která dokáže bez obtíží navazovat zrakový kontakt a správně vyhodnotí mimiku komunikačního partnera, má větší šanci uspět u pohovoru a získat zaměstnání atd., doplňují Beck, Lundwall et al. (2020).

Maskování ale představuje i jistá úskalí. Doprovází jej vyčerpání během a po kamuflování. Dalším nežádoucím účinkem můžou být falešné představy o své osobě, negativní emoce a postoje ve vztahu k sobě samé, až ztráta identity. Některé ženy mohou maskování vnímat jako určitou formu lhaní, což z dlouhodobého hlediska vede k následné ztrátě sebeúcty (Hull, Petrides et al., 2017).

Autoři Mandy et al. (2012) došli k závěru, že sociální a komunikační dovednosti se u mužů a žen s autismem příliš neliší. Ve svém výzkumu dále zmiňují potíže, se kterými se tyto jedinci potýkají, patří sem potíže se spánkem, se stravováním, problémy v oblasti smyslového vnímání, narušení v oblasti hrubé motoriky a vyskytující se dyspraxie. Ženy naopak disponovaly dobrou jemnou motorikou, shodují se však s předchozími autory, že se u nich vyskytovaly emoční a další problémy.

Způsobů, jak se ženy s Aspergerovým syndromem vyrovnávají s emočním nebo smyslovým přetížením je několik. Takovýmto způsobům eliminace nepříjemných pocitů a stavů se říká **autostimulační chování**. Jde o cokoli, co člověku pomáhá uvolnit nepříjemnou energii a uklidňuje je ve stavech úzkosti, rozrušení, bolesti nebo přetížení.

Stimulace obvykle zahrnuje houpání se, točení sebou nebo předměty, klepání, mávání, tleskání a mnoho dalších. Pro lepší představu, dospělí stimulují například v situacích, kdy končí splatnost nájemného, musí brzy ráno vstávat a dojít na neznámé místo nebo přesně neví, co očekávat, jsou smutní nebo osamělí... (Simone, 2010).

Hendrickx (2015) tvrdí, že výzkumy na téma zneužívání návykových látek u osob s autismem téměř neexistují, avšak dají se dohledat jisté důkazy prokazující spojitost mezi sociálními úzkostmi a alkoholismem. Blokovat emoce se mnozí mohou pokoušet i používáním návykových látek, ať už alkoholu, cigaret nebo drog. Cook a Garnett (2018) ve své knize však poukazují na alkoholismus u žen s autismem jako na častý fenomén. Z výpovědí jednotlivých účastníků je zřejmé, že alkohol nebo kouření jsou neodmyslitelnou součástí jejich životů a jedním z nežádoucích copingových mechanismů. Jednoho z respondentů dokonce uklidňoval rytmus hlasité hudby, ač autisté bývají velmi citliví na hlasité a neočekávané zvuky. Návykové látky v nich vyvolávaly pocity klidu, větší kontrolu nad svým životem a úzkostmi, či zvládání neutěšených domácích a školních prostředí.

Nejen u žen s Aspergerovým syndromem se poměrně často objevují deprese, posttraumatické stresové poruchy a další problémy. Přitom opravdové pochopení ze strany rodiny, učitelů, přátel nebo vrstevníků dokáže tyto problémy výrazně snížit. Deprese jsou vyvolány pocity bezmoci v nejrůznějších oblastech (láska, peníze, zdraví, pochopení...). V důsledku chemické nerovnováhy v těle jsou často namísto doplňků stravy a vitaminů předepisována antidepresiva. Antidepresiva jsou pouze symptomatickou léčbou, bohužel však neléčí zdroj potíží. Některé ženy měly pocit, že dostaly příliš vysoké dávky léků například ke snížení hněvu, jedna žena tvrdila, že nic necítila, necítila kontrolu nad svým mozkem ((Hendrickx, 2015).

Existují dva typy zhroucení u osob s autismem, tzv. **meltdown** (Simone, 2010). Nejčastěji k němu dochází v důsledku smyslového přetížení, přehlcení. Meltdown (autistická krize) je kompenzací přetížení. **Shutdown** (autistické vypnutí) znamená stav, kdy se jedinec s autismem snaží co nejvíce omezit všechny smyslové přijímače, může být doprovázen strnulou polohou, pohledem na jedno místo. Prostřednictvím shutdownu lze předcházet meltdownu (www.mujaautismus.cz, 2016, online). K odeznění meltdownu dochází poměrně rychle, během několika hodin nebo dnů, kdežto následně prohloubený depresivní stav může trvat několik dnů či týdnů, je velmi ochromující a intenzivní. Často dochází k somatickým

projevům jako jsou bolesti žaludku, nevolnost, závratě, bolesti hlavy, průjmy, narušení vztahů nebo trvalý stud. Spouštěčem těchto stavů může být cokoli – například nepříjemná událost, komentář, smyslové přetížení, změna plánu, nedorozumění, rozchod atd. Někteří se s těmito stavy vyrovnávají tak, že navštíví poradnu nebo krizové centrum, zdravě se stravují, cvičí. Ačkoli většina žen s autismem někdy zauvažovala nad smrtí, jen málokdo se o sebevraždu pokusil (Simone, 2010).

Tímto jsme se dostali ke konci teoretické části práce a plynule navážeme na část praktickou, kde se budeme snažit propojit teoretické poznatky s výpověďmi, zážitky a zkušenostmi jednotlivých účastnic výzkumu a získané dostupné informace zakomponujeme a shrneme v několika případových studiích.

II PRAKTICKÁ ČÁST

4 Vybrané aspekty života dívek a žen s poruchou autistického spektra – případové studie

Praktická část diplomové práce koresponduje s předchozím teoretickým úvodem. Středem zájmu jsou ženy s poruchou autistického spektra, konkrétně s Aspergerovým syndromem, na základě jejichž příběhů a informací jsme vytvořili případové studie. Rozhovory probíhaly na přání vybraných žen písemnou formou po dobu zhruba 10–20 dnů v jarním období, dle jejich časových možností.

Aspergerův syndrom může být neurotypickými jedinci považován za „lehkou formu autismu“, což takto nelze v žádném případě paušalizovat, nejedná se totiž ani o lehčí, ani těžší formu, nýbrž o jednu z variant autismu. I přes těžkosti, kterým nositelé této diagnózy musí čelit, se najdou velmi silné osobnosti, které vychovávají své potomky nebo jsou úspěšní ve své práci. Vždyť zářným příkladem toho jsou i světově proslulé postavy jako Steve Jobs, Elon Musk (který před nedávnem oznámil svou diagnózu), z žen potom například Susan Boyle nebo Greta Thunberg.

Zkoumání autismu u dívek a žen je teprve v počátcích. Uvádí se, že poměr mezi ženami a muži s autismem se pohybuje přibližně 5:1, tato čísla se ale podle odborníků mohou ve skutečnosti lišit. V současné době je pozornost zaměřena na hypotézu, že ženy dovedou své autistické projevy lépe skrývat (www.nautis.cz, 2017, online). Nyní také zjišťujeme, že není vhodné aplikovat stejné diagnostické postupy jak na muže, tak na ženy. Ženy mnohem lépe dovedou imitovat. Díky přehnané snaze o imitování tak často dochází k depresím a dalším potížím, které většinou zastíní diagnózu autismus (Navot in www.wave.rozhlas.cz, 2019, online). V našich podmínkách se nám nepodařilo najít téměř žádné studie na podobná témata, v zahraničí se však problematice autismu u žen již několik autorů věnovalo. Patří mezi ně například doktorka Tanie Marshall, americká psychiatricka Noa Navot, psycholožka Ami Tint, psycholog Simon Baron-Cohen, psycholožka Sarah Bargiela a další.

4.1 Cíle výzkumného šetření a výzkumné otázky

Hlavním cílem této práce je vytvoření několika případových studií žen s poruchou autistického spektra, konkrétně s diagnózou Aspergerův syndrom, následné porovnání získaných poznatků mezi sebou, a to zejména v oblastech: interpersonální vztahy a genderová identita; vnímání sebe sama a vlastního života; metody zvládání náročných stresujících situací. A porovnání výsledků s dostupnou literaturou včetně výzkumů, které se již podobnou problematikou zabývaly, a ze kterých jsme čerpali v teoretickém úvodu.

Další dílčí cíle jsou:

- přispět dalšími respondentkami v dané, ne zcela prozkoumané oblasti vzhledem ke skutečnosti, že většinou bývala pozornost zaměřena na chlapce a muže s poruchou autistického spektra, diagnostikovaných mužů s PAS je v populaci podstatně více než žen;
- popsat vybrané aspekty života u jednotlivých respondentek a porovnat, zda se v něčem shodují/rozcházejí;
- zjistit, jakými způsoby se jednotlivé respondentky vyrovnávají se stresem nebo pro ně náročnými situacemi a jakými způsoby zkvalitňují své životy.

Na základě těchto stanovených cílů jsme formulovali několik výzkumných otázek, se kterými budeme operovat v průběhu rozhovorů.

4.2 Design výzkumného šetření

4.2.1 Použité metody

Podle Hendla (2008) nelze přesně vymezit, jak správně kvalitativní výzkum dělat. Jde o zastřešující pojem pro rozdílné přístupy. „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách*“ (Creswell in Hendl, 2008, s. 48).

Jako nástroj pro získání našich dat jsme zvolili **polostrukturovaný rozhovor**, jakožto **kvalitativní** metodu. Námi zvolená metoda nám umožní případné další ověřování odpovědí za pomoci doptávání se (*inquiry*). Polostrukturovaný rozhovor jsme volili také z důvodu

snazší proveditelnosti vzhledem k celosvětové pandemické situaci, jež je možné využít i na dálku skrze internet nebo mobilní telefon.

Při sběru dat v kvalitativním výzkumu je jednou z nejvyužívanějších metod rozhovor, často také označován jako hloubkový rozhovor. Při rozhovoru je využíváno nestandardizované dotazování za pomoci otevřených otázek. Díky hloubkovému rozhovoru můžeme získat výpovědi dotazovaného v přirozené podobě. Hloubkový rozhovor lze dále dělit na polostrukturovaný a nestrukturovaný rozhovor. V našem výzkumu jsme využili rozhovor polostrukturovaný, který vychází z předem připravených otázek a je vhodným nástrojem při tvorbě případových studií. Proces rozhovoru se skládá z „výběru metody, přípravy rozhovoru, průběhu vlastního dotazování, přepisu rozhovoru, reflexe rozhovoru, analýzy dat a psaní a prezentace výzkumné zprávy“ (Švaříček, Šedřová, 2014, s. 160). Hlavní otázky byly doplňovány navazujícími, které přirozeně vyplynuly z probíhajícího rozhovoru. Všechny respondenty odpovídaly na stejné otázky, doplňující dílčí dotazy byly formulovány individuálně v průběhu jednotlivých rozhovorů a na základě sdílnosti respondentek. Seznam s předem připravenou strukturou otázek je součástí příloh diplomové práce.

Původně jsme chtěli využít **triangulaci metod**. Jedná se o kombinaci různých metod a způsobů za účelem získání dat. Výzkumné metody jsou kombinovány zejména kvůli zvýšení validity neboli platnosti výsledků (Hendl, 2008), bohužel jsme nakonec neměli možnost dostat se k dalším zdrojům (jako je lékařská dokumentace, analýza produktů činnosti nebo metodu zúčastněného pozorování), tudíž jsme tento způsob v průběhu zavrhl.

Pro náš výzkum jsme dále zvolili tzv. **případovou studii**. Středem zájmu daného výzkumu je určitý případ. Případem může být například osoba, skupina nebo organizace atd. Studie pojímá příklad z komplexního pohledu, zaměřuje se na veškeré souvislosti zvolených oblastí. Fenomén je zkoumán do větší hloubky, jehož výsledkem by měly být přesnější výsledky, díky čemuž bychom měli lépe porozumět provázanosti vztahů a souvislostí. Výzkumné otázky často začínají příslovci „proč a jak“ (Miovský, 2006). S výše zmíněným souhlasí i Švaříček a Šedřová (2014), ti dále doplňují, že data do případové studie jsou shromažďována z několika různých informačních zdrojů a jsou využívány všechny možné nástroje pro sběr dat (pozorování, rozhovory, analýza dokumentů atd.), v některých případech jsou využívány i metody kvantitativní. Zaměřujeme se na to, jaké mechanismy ovlivňují, působí a jaký mají dopad na zkoumaný případ. Získaná data můžeme vzájemně porovnávat, nacházet styčné body, odlišnosti apod. Případové studie lze dělit na studie deskriptivní,

kteře mají narativní charakter, studie exploratorní, ty prozkoumávají neznámý případ. Explanatorní studie rozvíjejí stávající teorie nebo vytvářejí teorie nové a případové studie evaluační, jež hodnotí určitý případ nebo intervence.

Z informací a příběhů, které se nám podařilo získat, jsme pak vytvořili několik případových studií. Pro výzkumné otázky, které jsou součástí rozhovoru, konkrétně část zabývající se spokojeností v životě, jsme se inspirovali standardizovanými dotazníky WHO (Světové zdravotnické organizace) WHOQOL-BREF a dotazníkem pro zjišťování kvality života SQUALA.

4.2.2 Výzkumný vzorek a sběr dat

Jak již vyplývá z názvu práce, pozornost byla zaměřena na ženy s PAS. Výzkumné šetření jsme realizovali na dálku, využívali jsme komunikaci skřez veřejnou skupinu na platformě Facebook, kde se nám podařilo získat šest potenciálních respondentek, které samy kladně zareagovaly na výzvu a měly chuť a motivaci zapojit se a být součástí výzkumu. Z těchto šesti respondentek se poté aktivně účastnily kompletního rozhovoru pouze čtyři z nich. Respondentkám bylo autorkou nabídnuto, že rozhovory mohou být realizovány prostřednictvím e-mailu, telefonního hovoru nebo online hovoru, chatu nebo jakéhokoli jiného jim vyhovujícího způsobu. Všechny respondentky zvolily možnost dopisovat si přes chat.

Respondentky jsou ženy s poruchou autistického spektra, konkrétně s Aspergerovým syndromem, u dvou z nich však nebyl oficiálně potvrzen odborníky. Díky mnohaletému pozorování a diagnostice sebe sama, pozorování jejich okolí a dostupné odborné literatuře jsou si však jisté, že danou diagnózou trpí. Věk žen se pohybuje v rozmezí od 22 let do 38 let. Původní záměr mít mezi respondentkami také minimálně jednu dospívající dívku se nám bohužel nepodařilo naplnit. Respondentky pocházejí z různých koutů České republiky. Jednotlivé ženy společný rozhovor pojaly zároveň i jako možnost někomu se svěřit a přátelsky si popovídat.

Rozhovory probíhaly v rozmezí zhruba od 10 do 20 dnů podle časových možností účastnic a následně byly zpracovávány do čtyř případových studií.

4.2.3 Etické aspekty výzkumu

Ženy jsme dopředu informovaly, na jaká témata se budeme společně zaměřovat, byly obeznámeny, jakým způsobem bude vzájemná komunikace probíhat. Ujistili jsme se, zda souhlasí s poskytováním osobních zkušeností, příběhů, pocitů, informací, a také jsme je upozornily, že pokud nebudou chtít na nějaké dotazy odpovídat nebo jim nebude příjemné se o tématu bavit, není problém se pro ně problematické oblasti vyhnout. Také jsme obdrželi souhlas s publikováním získaných dat. Na úvod každého rozhovoru jsme se snažili navodit příjemnou atmosféru a vytvořit alespoň trochu důvěrný a bezpečný prostor. V úvodu rozhovoru se také tazatelka stručně představila a z neformální konverzace se plynule přešlo k výzkumnému rozhovoru. Abychom ochránili soukromí účastnic výzkumu, ponechali jsme v souladu s etickými pravidly v případových studiích pouze křestní jména, která jsme pozměnili.

4.3 Případové studie

Případová studie č. 1

Osobní a rodinná anamnéza

Jméno: Martina

Věk: 38 let

Diagnóza: Aspergerův syndrom, maniodepresivní psychóza, projevy schizofrenie

Paní Martina žije společně se svým synem v pronajatém bytě v České Třebové. Je vyučená v oboru číšník, kuchař, podle jejích slov však vaření a obsluhování přímo nesnáší. V současné době není zaměstnaná a nejvíce se věnuje svému synovi, kterému byl taktéž diagnostikován vysoce funkční autismus, Aspergerův syndrom. Dále má velmi v oblibě svá zvířata, květiny a kreslení. Nad svou osobou začala přemýšlet až v době, kdy byla potvrzena diagnóza u jejího syna, do této doby se domnívala, že má psychické problémy kvůli extrémně náročnému dětství. Diagnóza jí byla potvrzena teprve před dvěma lety.

Rodinné vztahy byly velmi neutěšené, popisuje, že až děsivé. Martina zažívala krušné chvíle, když denně musela být svědkem toho, jak její otcím tluče a násilně napadá její matku, zároveň zneužívá její sestru a následně i ji samotnou. I přes to, že se o této děsivé zkušenosti svěřovala matce, učitelce, tetě, nikdo z nich Martině nevěřil, nebo spíše nechtěl věřit. Se svým otcem a sestrou v kontaktu nejsou, navštěvují se pouze s matkou.

Přátelství, intimní vztahy a genderová identita

Martina tvrdí, že ve svém životě nemá téměř žádné přátele, má pouze známé a říká, že je „vlk samotář“. Nevyhledává společnost, naopak jí je dobře samotné. „*Na základce jsem byla šedá myš, na intru vyvrhel*“, dodává. Šikana a posměšky na její osobu byly denním chlebem.

Martina mívá tendence u slov, jež vyjadřují ženský rod, zaměňovat za mužský jako například – mám rád, nechtěl bych... I její jméno na sociálních sítích může být pro ostatní uživatele matoucí a většina z nich ji oslovuje jako muže. Martina se nemaluje, nesnese nakupování bez cíle, nakupuje pouze, když je to potřebné a nutné. Podle slov své matky se neumí hezky oblékat a chodí jako vandrák.

Deset let žila společně se svým partnerem, který na následky předávkování alkoholem zemřel. Nyní žádný partnerský vztah nemá a zvykla si na to být pouze sama se synem bez muže. Partner byl údajně alkoholik a potýkal se také s psychickými problémy. Paní Martina na něj však vzpomíná s láskou: „*Viděla jsem ho tenkrát z okna a věděla, že bude můj, byl to krásnej a citlivej chlap. Mrzí mě, že mi ho alkohol vzal.*“ Za nejdůležitější ve vztahu považuje city.

Stres, náročné situace a jejich zvládání

Respondentka při otázkách týkajících se každodenních stresujících situací uvedla konkrétní příklad z daného dne. Měla se v tento den dostavit na úřad práce, na schůzku však zapomněla. I přes to, že věděla, že se s tím již nedá nic dělat, nechala se svým pochybení doslova šírat a popisovala, že večer nebude moci spát. Na jakékoli pochůzky a zařizování čehokoli se musí dopředu vnitřně připravit. Potřebuje se připravit na to, jak vstoupí, pozdraví, uvědomí si svůj pohled, usměje se a připraví si přesné znění vět, které chce použít. Nejhůře snáší věci, které vznikají nárazově a nemůže se na ně dopředu připravit. Díky tomu se dostává do přetížení, v němž reaguje zvýšeným hlasem až agresí. Velmi špatně zvládá hluk a vysoké monotónní tóny. Například do obchodu se jí nikdy nechce, musí se přemlouvat, nákup oddaluje i takovým způsobem, že raději upeče chleba, než aby ho musela kupovat. Neúčastní se návštěv a k lékaři chodí pouze v akutních případech.

Na dotazy ohledně využívání techniky kamuflování odpověděla, že techniku aktivně praktikuje a zasvěcuje do těchto technik i svého syna. Maskování z její strany obnáší skoro až

herecké výkony, které ji vyčerpávají. Ona i syn pravidelně usínají v průběhu dne. „*Bohužel nejsme automat*“, poznamenává.

Martina se pravidelně potýká se stavy zvanými meltdown, které trvají déle než shutdowny. V tomto stavu nemluví, trpí bolestmi hlavy, bolestmi žaludku až pocity na zvracení, je podrážděná a dále dodává: „*Mám sto chutí se zabít, většinou to vyvrcholí ranami hlavou do zdi.*“ Martina bohužel neví, co může být spouštěči těchto stavů a považuje to za velký problém. Dokáže pouze řešit následky meltdownu, nikoli však ovládat průběh. Svěřuje se, že se tento problém snažila konzultovat s psychologem, ten jí bohužel odpověděl, že neví, jakým způsobem by jí mohl pomoci. Ve stresových situacích jí pomáhá houpat se, z tohoto důvodu by si v budoucnu přála vlastnit houpací křeslo, a v případě potřeby otáčí prstýnkem, který nosívá na palci (stimming).

Mezi její oblíbené aktivity, které jí činí radost, navozují pocity pohody a vyplňuje jimi svůj volný čas, patří logické hry, počítačová hra Pokémon, čas strávený na mobilním telefonu, malování a pěstování květin. Dokonce se neostýchala a fotografie několika vlastních výtvarů a květin byla ochotna zaslat na ukázkou. Z maleb je zřejmé, že Martina ráda experimentuje s barvami a využívá stále stejné spektrum barev pro všechny své výtvary. Nejčastěji se objevuje zelená, černá a odstíny červené. Ztvárňuje především scény přírodního charakteru. Ke květině, která byla zaslána, píše: „*Ano je to ibišek, ten je můj miláček..., ten jsem dostala darem od otce svého syna, v té nemocnici, kde ho objevil, umíral, dlouho jsem si musela počkat, než rozkvetl. Tenkrát mi dal sedm květů, rok po jeho smrti.*“

V rozhovoru ohledně užívání návykových látek respondentka sdílela, že od svých čtrnácti let kouří. V této době utekla z domu od svého otčíma. Má na toto období velmi nehezké vzpomínky. V mládí dokonce vyzkoušela užívání drog. V současnosti jí alkohol moc nechutná, ale občas si prý zapálí marihuanu.

Dalším úskalím je pro ni vzájemná komunikace s lidmi, kteří ji vnitřně ublížili. Takže existují lidé, kterým se záměrně vyhýbá. Vadí jí telefonní hovory. Cizí lidé ji děsí, nerada kamkoli cestuje sama. Martina popisuje: „*Je to děs, přijdu si jak robot, a přitom v mysli takový zmatek a teď stíhejte ty myšlenky, každá odjinud, plus ty oční vjemy, děkuji tomu, kdo vynalezl sluchátka.*“

Self-image a well-being

Paní Martina po velmi náročné minulosti a všem, čím si v životě prošla, hodnotí svůj život pozitivně a má se ráda. Jsou dny a situace, ve kterých se nesnáší, zejména když něco provede a musí si nést za to následky. Říká, že i přes to, že skoro nic nemá, se má mnohem lépe než dřív a cítí vděčnost. Užívá si života, ač sama a potichu. Největší potíže jí činí materialismus a finance, především v případech, kdy si její syn něco přeje, ale ona si danou věc nemůže dovolit pořídit. Tato skutečnost ji velmi bolí. Na obligátní otázku „Jak se máš?“ většinou odpovídá: „*Blbě, ale dobře to snáším.*“ Pyšná na sebe bývá pokaždé, když se ji něco podaří, je toho více, spíše než pyšná, se cítí být vděčná, opakuje, a to především za lidi, kteří již mezi námi nejsou.

Sama sebe považuje za dobrého člověka, ale do té doby, než se ji pokusí někdo naštvat. Říká o sobě, že má velké srdce a hlubokou empatii. Nemá v oblíbě muže, cítí k nim až odpor. Líbí se jí, že dokáže najít humor i tam, kde a priori není. „*Je to se mnou těžký a zvláště, když si řeknu – dneska budu hodná a ono se něco zvrátí a ze mě je fúrie schopná člověka zabít. To je něco, co bych chtěla umět ovládat.*“ Na negativní zpětnou vazbu reaguje podle toho, jak a kým je podána. Někdy se usměje a ví, že dotyčný má pravdu, jindy je schopna téměř zaútočit. Martina v dětství pocity neužitečnosti a méněcennosti zažívala prakticky nepřetržitě, v dospělosti se intenzita snížila, ale přesto se podobně v mnoha případech i nadále cítí.

Respondentka se nejlépe cítí v domácím prostředí, ráda se prochází po venku za pěkného počasí se svým psem. Neví si rady a nezvládá situace a místa, kde se nachází velké množství lidí a nejistotu vnímá při již zmiňovaných telefonních hovorech, opakovaně zdůrazňuje.

Spánek má Martina nepravidelný, záleží, v jakém je zrovna psychickém rozpoložení. Do budoucna by si přála mít možnost spát někde, kde nejezdí auta a je ticho, což doma bohužel nemá. Co se týká stravování, jídlo podle svých slov miluje a kdyby nemusela brát ohledy na svou nepříznivou finanční situaci, jedla by v nejlepším případě pořád, nejvíce v oblíbě má ovoce a zeleninu.

Případová studie č. 2

Osobní a rodinná anamnéza

Jméno: Blanka

Věk: 24 let

Diagnóza: Aspergerův syndrom (oficiálně nediodnostikovany), úzkostně-depresivní porucha

Blanka žije ve Žďáru nad Sázavou se svým manželem a měsíční dcerkou. Nejvyšším ukončeným vzděláním je bakalářské studium oboru Všeobecná sestra. V současné době nepracuje, je s dcerkou na mateřské dovolené a připravuje se přijímací řízení na navazující magisterské studium oboru Intenzivní péče. Přihlášky podávala do Brna a Ostravy, přála by si dostat se do Brna, kam má lepší dopravní spojení. Po pracovní stránce ji nejvíce baví a zajímá intenzivní péče, prenatální diagnostika, gynekologie a porodnictví a bylinářství.

Blanka diagnózu zatím nemá oficiálně potvrzenou. V zástupu zájemců o potvrzení diagnózy setrvala několik měsíců. Nakonec si diagnostiku, jejíž cena se pohybuje v řádu tisíců, bohužel z finančních důvodů nemohla dovolit a odborníka, který by spolupracoval s pojišťovnou, zatím nenašla. Diagnózu Aspergerův syndrom si stanovila sama na základě prostudování odborné literatury. Postupně od svých dvaceti let odkrývala souvislosti.

Blanka bývá s rodiči pravidelně v kontaktu, její maminka jí chodí obden pomáhat s hlídáním dcerky. Má dva bratry, jednoho o rok, druhého o čtyři roky mladšího. Svě dětství popisuje jako ideální, rodina jí byla vždy oporou, a to i ve chvílích, kdy vše ostatní selhávalo.

Přátelství, intimní vztahy a genderová identita

Paní Blanka se cítila být vždy ženou, nikdy ji nenapadlo, že by tomu mělo být jinak. Dodává, že líčení a podobné typicky ženské aktivity nikdy nevyhledávala, ale bere to spíše tak, že tyto činnosti a věci k životu nepotřebuje. Ráda sobě nebo svým blízkým něco hezkého a milého koupí, však bezcílné putování po obchodech nemá v oblibě, vždy si jde pořídit konkrétní věc.

„Divná“, jak sama Blanka říká, si připadala odjakživa. Do kolektivu vrstevníků nikdy příliš nezapadala. Se svým manželem se seznámili náhodou v kupé vlaku, do kterého oba přistoupili. Manžel má prý také Aspergerův syndrom, ale také určený samodiagnostikou. V minulosti se několikrát zkoušela seznamovat prostřednictvím seznamek na internetu, kde to byl bohužel samý zoufalý případ, poznamenává. Osobní seznámení v předchozím vztahu

skončilo domácím násilím, v důsledku čehož se v současné době léčí s úzkostně-depresivní poruchou a užívá antidepresiva. Své stavy nepřisuzuje Aspergerovu syndromu, jedná se spíše o stavy deprese, které jsou stabilizovány medikamenty. Respondentka na základě svých předchozích nepříjemných zkušeností nedovede posoudit, zda ji vyhovuje spíše seznamování se s lidmi osobně nebo skrze internet.

„S manželem nás dal prostě dohromady Pán Bůh, protože už se na to naše plácání nemohl dívat.“ S manželem jsou naprosto schopni naplňovat potřeby jeden druhého a navzájem se chápat. Tento vzájemný soulad zažívá pouze s manželem. *„I když jsme unavení, nevyspalí nebo se nám něco nedaří, vždy druhého informujeme, že třeba můžeme být protivní a předem se omluvíme. Člověk se tak vyhne sporům, takže jsme se nikdy nepohádali a ani po tom netoužíme, nesnášíme hádky, křik apod.“*, upřesňuje Blanka. Ve vztahu je pro Blanku nejdůležitější vše, na všem totiž záleží, *„bez jednotlivých článků by ten řetěz nemohl vydržet“*, říká. Intimita pro ni znamená především zachovávat si věrnost, netlačit na druhého pro uspokojení svých potřeb, ale vzájemně si vyhovět, vždy se domluvit tak, aby byli spokojeni oba a také nevynášet intimní věci mimo vztah.

Stres, náročné situace a jejich zvládání

Nejvíce stresující je pro Blanku asi komunikace mezi lidmi, a to převážně s lidmi, které zná, například kolegové z práce. Tento fakt odůvodňuje tím, že cizího člověka už pravděpodobně nikdy neuvidí, zatímco když se nepohodne nebo si nesesedne v danou chvíli se svým kolegou, s kterým přichází pravidelně do styku, opakovaně se bude dostávat do nepříjemných situací. Paní Blanku dále občas stresuje, když něco nestíhá a vyloženě není typ, co by vyhledával velké množství lidí pohromadě. Například si nedovede představit práci na pokladně, při které není takřka možnost odskočit si na WC, člověk je v kontaktu s nepříjemnými zákazníky, jedná se o stereotypní činnost a dráždila by ji přemíra hluku a světla. Rozrušeně a zmateně si připadá například v situacích, kdy někdo použije ironii a pouze ona sama se zasměje, nebo naopak kolegové nepochopí její narážku, ač nebyla myšlena špatně. Jenže Blanka vnímá, že si ji dotýčný špatně vyloží a následně ji stresuje pouhá myšlenka na danou situaci a domněnku, že se kolegyně bude i nadále zlobit apod.

Maskování Blanka téměř nevyužívá, vzpomíná si, že v dětství kamuflování zkoušela, ale nebylo to pohodlné. *„Jsem zkrátka sama sebou a ať si to každý přebere“*, doplňuje. V rámci autostimulačních technik si naše druhá respondentka ve chvílích napětí kouše rty, mne prsty, poklepává prsty nebo nohou, zlehka se kývá např. při sezení na židli a v dobách,

kdy měla dlouhé vlasy, tak si s nimi hrála. Popisuje, že zpočátku takovýto pohyb nevnímá, uvědomí si to vždy až po nějaké chvíli. Nejvíce ke stimmingu docházelo ve škole, nyní v práci minimálně a v domácím prostředí takřka vůbec.

Meltdown související s Aspergerovým syndromem prý přímo nezažila, však od prosince roku 2018 se potýká s již zmiňovanými úzkostně-depresivními stavy. Tyto nepříjemné stavy se zhoršují v důsledku nedostatku spánku nebo nadbytku stresu, k němuž je díky Aspergerovu syndromu náchylnější. Blanka se vrací k neblahé zkušenosti s domácím násilím a vzpomíná, že se nejednalo o jednorázový stres, nýbrž o stres postupný, zvyšující se a s pomalou intenzitou. Blanka k tomuto příběhu dodává: *„Špatně jsem se zamilovala a taky si to odnesla. Ale ta doba už je naštěstí pryč. Celé to trvalo dva roky a ukončila to druhá strana, což mi vlastně zachránilo život a pomohlo najít svoji současnou rodinu, která je pro mne vším.“* S onou depresivní poruchou často souvisí i zdravotní problémy, jako jsou bolesti hlavy, nebo trávicí obtíže.

Paní Blanka neměla nikdy žádnou osobní zkušenost s užíváním návykových látek. Se závislostí se setkala u člena své širší rodiny, což ji vždy od užívání čehokoli odrazovalo. Tvrdí, že nikdy nic neochutnala, nechybí jí to, a ani v budoucnu nemá potřebu ochutnávat.

Self-image a well-being

Blanka má k sobě navzdory depresím, se kterými se potýká, velmi dobrý vztah a svůj život vnímá pozitivně. Zdůrazňuje, že je tomu tak především díky svému manželovi a dceři, kteří jí ke štěstí hodně pomohli. Doplňuje také, že: *„Cesta k tomu ale byla dlouhá a trnitá.“*

Ve svém životě je nejvíce pyšná na to, že zvládla porod, který před nedávnem absolvovala. *„To byl můj vrcholnej výkon, najednou mám pocit, že už dokážu vše.“*, s úsměvem vypráví. Pro Blanku není jednoduché hodnotit samu sebe, nemá to ráda, každopádně za své kladné vlastnosti považuje spolehlivost, veselost a upřímnost. Její špatné vlastnosti jsou netrpělivost, roztěkanost a naivita. V minulosti často zažívala pocity méněcennosti, ale od doby, co se zná s manželem, tyto stavy úplně odezněly.

Při rozhovoru jsme se také mimo jiné dotazovali na to, jakým způsobem obvykle reaguje na zpětnou vazbu. Blanka popisuje, že záleží, od koho negativní reakce přichází. Od manžela bere jakoukoli reakci takřka bez problémů, stran rodiny záleží, čeho se to týká. Někdy ji nic nerozhodí, jindy ji reakce zasáhne více. Nejhůře však negativní zpětnou vazbu vnímá od kolegů nebo kamarádů, zvláště pokud jde o to, že něco nedokázala splnit

nebo neudělala správně, pak se s touto skutečností musí dlouho srovnávat. V případě, že se jedná o neoprávněné hodnocení na její osobu nebo práci, vnímá to velmi citlivě, dokonce ji takováto zkušenost dokáže paralyzovat na několik dalších dnů.

Velice dobře, sebejistě a uvolněně se cítí v současné době při péči o dceru a také ve dnech, kdy má možnost věnovat se svým zájmům. Někdy sem řadí i práci, která ji naplňuje. Nesmí být však práce příliš. Jakmile se ocitne ve stresu a nahromadí se únava, cítí se být ve všech zmíněných oblastech přesně naopak.

Kvalita spánku se většinou odvíjí od aktuální nálady dcery a svého duševního rozpoložení, ale vesměs je se spánkem spokojená. Co se stravy týká, její manžel je vegan, ona sama jedla v minulosti vše, včetně masa. Již v průběhu těhotenství ji však lákalo přejít postupně alespoň na vegetariánskou stravu, od čehož ji všichni v jejím okolí odrazovali zejména proto, aby nějakým způsobem neublížila dítěti. V současnosti jí převážně rostlinnou stravu, vejce a sýry. Cítí se díky tomu „odlehčeněji“ a pokládá tuto změnu za příjemný nový způsob stravování.

Blanka svůj volný čas nejraději prokládá hudbou. Hraje na klavír, varhany, flétnu a zpívá. Má ráda učení se a získávání nových informací, přepisování různých textů do Wordu a tvoření poznámek, bylinkaření, pobyt v přírodě (od turistiky po zahradničení) a četbu (zejména populárně naučnou a odbornou literaturu).

Naše druhá respondentka je autorkou knihy pojednávající o svém životě, jakožto životě ženy s Aspergerovým syndromem. Příběhy vycházejí ze vzpomínek, zážitků a jsou napsané tak, aby projevy Aspergerova syndromu byly lépe uchopitelné například pro učitele, rodiče a kohokoli, kdo se o problematiku autismu zajímá. Do prodeje by se kniha měla dostat počínaje letními měsíci tohoto roku. Další její připravovaná kniha ponese název Kontraindikace léčivých rostlin.

Případová studie č. 3

Osobní a rodinná anamnéza

Jméno: Natálie

Věk: 35 let

Diagnóza: Aspergerův syndrom

Naše třetí respondentka Natálie pochází z Prahy, kde společně se svými dvěma syny a manželem žije. V Praze také vystudovala vysokou školu a obhájila titul inženýr. Pracuje v oboru IT developer, ale v současné době je na mateřské dovolené.

Odlišnosti pozorovala celý život. Ve škole neměla příliš kamarádů, spolužáci ji šikanovali a ona přemýšlela proč. Napadala ji různá vysvětlení – zda je ošklivá, hloupá, moc malá, že ostatním vadí brýle, nebo že pochází z chudé rodiny. Nic z toho však pro ni nebylo dostatečné vysvětlení, protože například jiný spolužák s brýlemi šikanovaný nebyl. Ve svých sedmnácti letech četla článek o sociální fobii, po jehož přečtení se domnívala, že je to její případ. Když si o tomto však zjišťovala další informace, narazila na další článek pojednávající o Aspergerově syndromu. Tehdy tuto diagnózu u sebe vyloučila, protože nemá potřebu mluvit neustále o svých zájmech, „nejsem taková ta chodící encyklopedie“, říká. Zkrátka popis na ni neseděl. Zároveň jí však postupem času docházelo, že se zřejmě nejedná ani o sociální fobii. Tehdy seděla na nějaké schůzce s kolegy a došlo jí, že mezi nimi nepocituje žádné obavy, a přesto s nimi není schopná mluvit.

O návštěvě odborníka uvažovala dlouho, ale zároveň se toho obávala. Bála se hlavně toho, že ji nikdo nebude brát vážně, budou zlehčovány její problémy, a navíc bude muset před někým mluvit. V práci absolvovala hodnotící pohovor, tam ale nebyla vedení schopná nic říct, a tak se rozhodla, že je třeba svůj problém začít řešit, aby ji z práce nevyhodili. K návštěvě odborníka se odhodlala až ve svých třiceti letech. Nejprve kontaktovala psychiatra, ten ji poslal na psychologické vyšetření, ze kterého bylo patrné pouze podezření na diagnózu Aspergerův syndrom. Natálie se nedokázala vyrovnat s nejistotou, že nemá nic potvrzené, a tak jí diagnóza byla oficiálně potvrzena po třech letech na jiném místě.

Natálie pochází z chudé rodiny. Diagnózu nikomu nesdělovala. Prý to nepotřebují vědět. V minulosti se své matce zmiňovala o svém podezření na sociální fobii, ta ji tehdy řekla, že jakmile bude muset v práci telefonovat, zvykne si. Bohužel si nezvykla, naopak

se uživatelé naučili spíše využívat v komunikaci s Natálií chat. O diagnóze ví akorát její manžel, ale ani s ním toto téma nerada řeší.

V dětství si hodně hrávala s o sedm let mladším bratrem. Se staršími dvěma sourozenci si nikdy moc nerozuměla. Doma mívali hodně zvířat, což zpětně hodnotí jako velké plus, díky nim se doma cítila relativně dobře. Rodina neměla moc peněz a chyběly jim i některé základní věci. Rodiče zároveň měli problém s hromaděním starých věcí, tudíž prostředí, ve kterém vyrůstala, působilo neutěšeným dojmem. Matka byla velký cholerik, „často nadávala kvůli nesmyslům“, dodává. Natálii pomohlo odstěhovat se. Nyní s rodiči vychází poměrně dobře, ale jejich vztah není na takové úrovni, aby se jim mohla svěřovat. Od doby, co se přestěhovala a našla si práci, je její život mnohem lepší, než býval před tím.

Přátelství, intimní vztahy a genderová identita

Na otázku, jež se týká toho, zda se cítila být vždy ženou a zda vyhledává typicky ženské aktivity, odpověděla, že se vždy cítila spíše neurčitě. Zájmy měla totožné jako její bratři. Líčit se neumí. „*Spíš, než že bych měla problém s tím, že jsem žena, jsem měla problém s tím, co se od toho očekává. Už v osmi letech jsem dostávala např. k Vánocům věci do výbavy, zatímco bratři dostávali, co by se líbilo i mně. Např. autíčka, vojáčky, nářadí... Já musela pomáhat mámě v kuchyni, když mě víc zajímalo s tátou něco opravovat.*“, popisuje Natálie. Nikdy moc nerozuměla, proč tomu tak je, s příchodem diagnózy se ale mnohé vysvětlilo a dále dodává, že i v knize Aspergerka je spousta věcí popsáno.

Se svým manželem se poznali skrze online hru, kterou oba pravidelně hrávali. Aspergerův syndrom diagnostikovaný nemá, ale sama Natálie tvrdí, že má problém v komunikaci mezi lidmi, tudíž by se nedomnívala, kdyby měl stejnou diagnózu také. S manželem si rozumí a jsou schopni navzájem naplňovat své potřeby. Nejdůležitější pro ni ve vztahu je, že si rozumí, mají společná témata, zájmy, a také že je ten druhý dostatečně trpělivý. Fyzická přitažlivost a sexuální život pro Natálii ve vztahu není příliš důležitý.

Jak již bylo zmíněno, Natálie ve škole se svými vrstevníky nevycházela a byla šikanovaná. V současné době je ve své práci považovaná spíše za podivína a vyhovuje ji komunikace s ostatními spíše přes internet v psané podobě.

Stres, náročné situace a jejich zvládnutí

Natálie uvádí, že ji stresuje převážně komunikace s lidmi, zejména situace, na které není možné se dopředu připravit. Například s vyzvednutím zásilky na poště, které probíhá povětšinou prakticky stejně, problémy nemívá. Nakupovat však chodí zpravidla manžel, nemá v oblibě návštěvy lékařů. Vadí jí návštěvy, zejména více lidí pohromadě. Velmi negativně reaguje na hluk, obzvláště když hovoří více lidí zároveň nebo je nutné vstřebat více věcí najednou. V práci mívá potíže vnímat, kdo co prezentuje na poradách. Značně nepříjemná jsou pro ni také blikající světla.

Natálii pomáhá, když se na pro ni nepříjemné situace může dopředu nějakým způsobem připravit. Většinou má napsané, co má říkat a vyhledává informace, jak daná věc bude probíhat. V případě, že navštěvuje místo, které nezná, zjistí si, kde se co nachází, případně si nakreslí mapu. Natálie v rámci stimmingu pohybuje rukama. „*Ve škole si učitelky často stěžovaly, že si s něčím hraju, aniž bych já o tom vůbec věděla. V práci mě trochu uklidňovalo si třeba kreslit.*“

Techniku kamuflování Natálie nevyužívá a neovládá. Ve chvílích, kdyby se dívala někomu do očí, by nedovedla zároveň mluvit nebo vnímat, co říká ten druhý. „*Zamaskovat to neumím. Například když jsem šla v práci za šéfem, měla jsme na papírku napsané, co mu chci říct, to bývá viditelné.*“ Příprava frází nebyla většinou příliš úspěšná. Stávalo se totiž to, že se Natálie dopředu na něco připravila, ale vždy se vyskytlo něco, na co v daný moment připravená nebyla. „*Co dělám, když je nějaká sociální situace, např. přát někomu k narozeninám nebo něco takového, tak počkat, co udělají jiní a snažit se udělat to stejně nebo říct něco podobného.*“, dodává.

Často se respondentka Natálie dostává do nouzového režimu, jak tento stav popisuje. V tomto rozpoložení nedokáže vnímat okolí, nedokáže přemýšlet, reagovat na určité situace a nefunguje jí paměť. Stav trvá poměrně krátkou dobu a nejvíce jí pomáhá být sama a nemuset s nikým komunikovat. V situacích, které ji velmi zasáhnou (jako příklad udává, že přítel, kterého považovala za přítele, nakonec přítelem není), je jí špatně a velmi pláče. Tyto stavy potom trvají mnohem déle, několik dnů i týdnů. Často i v souvislosti s tím onemocní a mívá zvýšené teploty. Když se Natálie vyskytne například uprostřed davu nebo přeplávaném metru, cítí paniku a má potřebu místo ihned opustit. Pomáhá jí alespoň se opřít zeď, což ji uklidní.

Natálie si připadá velmi často unavená. Když chodí nakupovat, nemůže se na místě zdržovat moc dlouho, mívá potřebu se někde posadit a odpočinout si. Vadí jí také některé zvuky. V těchto momentech prý bývá nervózní a protivná. Většinou se jí daří se s tím nějak vyrovnat a odejít. Když se však výjimečně ocitne v situaci, kdy není úniku, projevuje se křikem, bije do věcí kolem a ubližuje sama sobě.

Paní Natálie nemá téměř žádné zkušenosti s užíváním návykových látek. Nekouří, občas si dá akorát skleničku vína s manželem. „*Menší množství ne sobě nepociťuji, větší množství u mě spíš způsobuje depresivní stavy. Měli jsme jednou teambuilding z práce, vypila jsem tam tehdy lahev vína sama a stejně jsem nevěděla, jak s těmi lidmi mluvit.*“

Self-image a well-being

Paní Natálie vnímá svůj život nyní spíše pozitivně, ale zdůrazňuje, že bývaly časy, kdy pohled na sebe samou a její život byl negativní. Pocity neužitečnosti a méněcennosti zažívá poměrně často, pomáhá jí v tom však velice práce. Doma s dětmi zažívá takovéto pocity také. Věc, která jí v současné době hodně pomáhá je mobilní aplikace, kterou sama vyvíjí. Čeho se aplikace bude týkat, nechce prozatím šířit, protože se to spíše učí a neví, zda se povede. Nedomnívá se, že by v nějaké konkrétní oblasti vynikala a cítila se sebejistě.

Natálie je ve svém životě pyšná za to, že se jí podařilo dostudovat vysokou školu, najít si stabilní zaměstnání, ve kterém se cítí relativně spokojeně a především, že má manžela a přivedla na svět své děti. Na otázku, zda by dokázala samu sebe ohodnotit jako dobrého nebo špatného člověka, odpověděla, že to neumí posoudit, ale mezi své kladné vlastnosti řadí trpělivost, vytrvalost, pečlivost a schopnost všimnout si nejrozličnějších detailů. Špatné vlastnosti jsou podle ní úzkostlivost, pasivita a neschopnost příliš komunikovat s ostatními lidmi.

Paní Natálie nemá přímo problémy se spánkem, ale často se cítí hodně unaveně. Nemá žádné speciální stravovací návyky a je se svým způsobem stravování spokojená. Mezi její záliby patří čtení fantasy, focení a počítače.

Případová studie č. 4

Osobní a rodinná anamnéza

Jméno: Denisa

Věk: 22 let

Diagnóza: Aspergerův syndrom (oficiálně nediodnostikovany)

Naše poslední účastnice výzkumu hned na úvod svolila, že se můžeme ptát na cokoli a byla velmi sdílná. Denisa bydlí v malé vesnici blízko Olomouce. Odmaturovala na osmiletém gymnáziu a nyní studuje humanitně zaměřený obor na Filozofické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. Ke studiu si přivydělává na několika brigádách, pracuje v restauračním zařízení, doučuje děti a roznáší letáky.

Oficiálně jí Aspergerův syndrom diagnostikován nebyl, však podle všeho jej opravdu má. Váhá, zda si má diagnózu nechat potvrdit. Mnozí ji prý odrazují, argumentují, že tím nic nezíská, naopak ztratí například možnost vlastnit řidičský průkaz. Poprvé si svých odlišností od ostatních začala všímat v pěti letech v mateřské škole. Vadil jí hluk dětí a velké množství neznámých podnětů. Učitelky si také všímaly, že je oproti ostatním dětem „zvláštní“, ale prý byly velmi tolerantní. Po domluvě s matkou například nemusela pít, v té době totiž pila pouze čaj jedné značky a pouze z určitého hrnečku. Mateřskou školu navštěvovala jen několik hodin denně, matka si nepřála, aby do školky chodila, docházka ten rok však byla ještě povinná. Denisa popisuje, že se jí tam vesměs líbilo a kromě toho, že nejedla a nepila, byla velmi poslušné dítě. Velice se jí zamlouvalo, že vše mělo svůj řád, který se každý den opakoval. Oproti jiným dětem byla extrémně tichá, nekomunikativní. Zatímco jiné děti se většinou těšily do školky na hračky a kamarády, Denisa si s ostatními dětmi téměř nehrála, fascinoval ji akorát již zmíněný řád.

Na základní škole prý neměla takové štěstí. Ve srovnání s jinými spolužáky byla považovaná spíše za „mentálně a sociálně o několik let opožděnou“. V učení ale vynikala a domů nosila samé jedničky. „Opět jsem však byla velmi tichá, nekomunikativní, spolužáci mě šikanovali a nejčastější věty, co jsem od nich slyšela, byly: Ty seš divná. Ty neumíš mluvit?“, vzpomíná. Zhruba v této době četla článek v časopise, ve kterém jedna autorka psala o svém synovi s Aspergerovým syndromem, kterému vadily různé zvuky a choval se nespolečensky. „V té pasáži o tom, jak rozšlapal bratrovi kytaru, protože se mu nelíbil její zvuk, jsem se viděla, protože spoustu zvuků mi také vadí a někdy mám i pocit přehlcení. To byl okamžik, kdy jsem si poprvé řekla, že možná mám stejnou diagnózu.“ Rodiče s Denisou však

nikdy žádného odborníka nenavštívili, a to i přes to, že se v pozdějším věku potýkala s vážnými problémy. „*Oni prostě něčemu takovému nevěří, když jsem se jim svěřila, že si připadám zvláštní, tak odpověděli, že si to jen namlouvám. Například můj bratr měl doporučení od učitelky k psychologce už od 2. třídy, matku to ovšem tenkrát urazilo a prohlásila, že ONA žádné postižené děti nemá. Často nám také říkala, že děti s nějakou vadou se akorát strkají do zvláštních škol, kde je tvrdá šikana a ze zvláštní školy ničeho v životě nedosáhneme.*“, říká. Z těchto důvodů se Denisa poprvé po dlouhém zvažování dostala k psychologce a psychiatrice až v dospělosti. Na gymnáziu ji vyučující považovali za zvláštní studentku, Denisa však mívala výborný prospěch, a tak to učitelé nikterak zvlášť neřešili.

Rodinné vztahy jsou velmi složité. Rodina je opravdu velká, Denisa má dalších osm sourozenců. S rodiči má vztahy spíše špatné a se sourozenci, jak s kterými. V dřívější době měla velmi dobrý vztah se svou o tři roky mladší sestrou, nyní se od sebe hodně vzdálily.

Přátelství, intimní vztahy a genderová identita

Denisa kolem sebe nikdy neměla příliš mnoho přátel. Pár jich měla, momentálně ji bohužel žádná kamarádka, až na jednu z příbuzenstva, nezůstala. Během puberty měla dvě velmi dobré kamarádky, procházela však velmi náročným psychickým obdobím, působila hodně negativně a o kamarádky přišla. Před dvěma lety se seznámila s jedním milým chlapcem a považovala ho za svého nejlepšího přítele. Často se na něho obracela, když se necítila dobře, velmi jí pomáhal. Před půl rokem se bohužel odstěhoval a Denisa zůstala na všechno sama. Píší si spolu přes sociální sítě, ale Denisa by si přála vídat se s ním naživo. Dotyčný bohužel nemá zájem, a tak se Denisa domnívá, že už ji nechce vidět.

S lidmi na brigádě si docela rozumí, je to podle jejích slov údajně první kolektiv, kde ji nikdo nešikane, „*i když také vím, že dvě vedoucí o mně říkaly, když jsem tam nebyla, že takovou divnou holku ještě v životě neviděli, ale jinak jsou tam lidé na mě docela milí, bohužel kamarády bych je úplně nenazvala.*“, zmiňuje. I přes to, že se již v dětství zajímala o svět dospělých, po většinu svého života si rozuměla spíše s mladšími, s vrstevníky nikoli. Nyní přichází nejvíce do kontaktu se svými kolegy z brigády a je to poprvé, co se cítí poměrně dobře v kolektivu podobně starých lidí.

V komunikaci s lidmi je naše respondentka spíše opatrná, a to i případech, kdy si s někým píše skrze sociální sítě. Mívá totiž strach, že kdyby ji ostatní poznali více

do hloubky, nechtěli by s ní nadále udržovat kontakt. Jakmile si ale někoho oblíbí, vzniká mezi nimi silné pouto.

Denisa si v průběhu rozhovoru vzpomněla na konkrétní příběh z dětství. Bylo jí tenkrát dvanáct let a její třída společně s paralelní třídou se chystala na výlet do přírody. Před školou seděla skupina dívek z vedlejší třídy a Denisa se optala, zda si k nim může přisednout. Dívky přitakaly a Denisa byla velice potěšená, protože ve své třídě ji spolužáci neměli rádi a vždy prý musela sedět daleko od nich, protože jinak na ni pokřikovali sprosté urážky. Dívky, se kterými seděla, si navzájem povídaly, Denisa však nevěděla, co by k jejich tématu dodala, jak by se mohla do konverzace zapojit, a tak pouze tiše seděla a užívala si ten pocit, že může být v jejich přítomnosti. *„Najednou prošla jedna holka z naší třídy a ta holka vedle mě se zvedla a něco ji šla pošeptat. Ta holka z naší třídy protočila oči a přišla za mnou, ať vypadnu, že se mnou nechtějí sedět. A tak jsem znovu pochopila, že mě většina normálních lidí prostě jen tak mezi sebe nepřijme.“*

Naše nejmladší respondentka tvrdí, že seznamování se s lidmi přes internet je jednodušší, ale přesto jí chybí osobní kontakt, ve kterém si někdy sama přijde neschopná. Na druhou stranu zastává názor, že být s někým naživo, je mnohem opravdovější a reálný kontakt s osobou nemůže žádná sociální síť nahradit. Přímý kontakt s lidmi a věcmi Denisu stresují, navzdory tomu je pro ni zajímavější poznávat se s lidmi osobně.

Denisa nikdy neměla možnost prožít romantický vztah. Celé období na základní škole vztahům nerozuměla. Nechápala ostatní děvčata, která se baví se zájem o chlapcích, Denise na chlapcích nic zajímavého a hezkého nepřišlo, neměla kluky moc ráda a dotazy ohledně toho, kdo se jí líbí, ji rozčilovaly. Zároveň ale rozuměla tomu, že k normálnímu životu vztah mezi mužem a ženou patří a měla dojem, že holka, která vztah nemá je divná a trapná. Denisa měla zároveň vzor ve své matce a v dětství si také přála mít spoustu dětí jako ona. Většina chlapců se k ní však chovala velmi nevhodně. *„Když mi bylo 12, chodil za mnou jeden kluk a že prý se mnou chce chodit. Ve snaze být normální jsem si řekla, že to zkusím, ale zjistila jsem, že je mi to nepříjemné a utvrdila jsem se v myšlence, že jsem divná a nikdy vztah a normální život mít nebudu.“*, doplňuje souvislosti. Denisa dokonce přemýšlela, zda nemá jinou orientaci, proto nemá o chlapce zájem a dlouhou dobu žila v představě, že je nejspíš asexuální. Toto přesvědčení trvalo zhruba do jejích šestnácti let, kdy cítila zalíbení v jednom chlapci. Chlapec byl chytrý, nešikanoval ji jako ostatní spolužáci, *„ale byla to katastrofa, nedokázala jsem myslet na nic jiného, i když jsem věděla, že já ho vůbec nezajímám, byla jsem*

do něho roky zblázněná. Vlastně ani nevím, jestli jsem vztah jako takový vůbec chtěla, v té době jsem vlastně ani neměla moc ponětí o tom, co to obnáší mít vztah, ale líbila se mi jeho přítomnost. Pak se mi to stalo ještě 2x, nějaký kluk, který mi přijde milý, chytrý, hodný, jiný než ostatní (ve smyslu, že toleruje moji odlišnost, že mu to dokonce přijde dobře, že na rozdíl od jiných holek čtu knížky a o něco se zajímám, mám přehled), ale o vztah nemá zájem, ale já o něm sním.“, podrobně líčí svoje zkušenosti. V době, kdy byla zamilovaná do svého kamaráda, byla jím naprosto posedlá, jak sama říká, se později dozvěděla, že ji za jejími zády pomlouvá. Před ostatními o ní prohlašoval, že je divná, trapná, divná v obličeji a prý se s Denisou bavil pouze kvůli její pěkné ženské postavě, jinak by si o ni ani kolo neopřel. V tomto období se začala cítit i více žensky a podle toho se i více žensky oblékala.

Denisa si připadá v tomto ohledu bezradná. Pozoruje své vrstevnice, které si již v průběhu dospívání prošly všemi těmito zkušenostmi, dnes jsou to zralé ženy a některé založily rodinu. „*A já si tak někdy přemýšlím, jaké by to bylo se jen tak vodit za ruku...i moje psychiatricka z toho byla udivená, že v mém věku za sebou nemám žádné partnerské zkušenosti...to jsem se opravdu cítila hrozně méněcenně a neschopně.*“, ve smutném rozpoložení popisuje Denisa. V případě, že by měla vztah s mužem, nejdůležitější by pro ni bylo, aby se oba vzájemně měli rádi takoví, jací jsou.

Stres, náročné situace a jejich zvládání

Pro Denisu jsou situace, jako například návštěva lékaře, komunikace s neznámými lidmi, nečekané události, cokoli pod časovým tlakem, velmi nekomfortní a stresující. Největší problém jí činí změny prostředí a situace, u kterých dopředu neví, jakým způsobem budou probíhat. Denisa udává další příklady: „*Také už od dětství mi dělá problém, když někdo řekne, že bude něco probíhat v určitý časový úsek, a nakonec to bude jinak (třeba, když mi slíbili, že v 10 hodin se půjde domů, a nakonec jsme odcházeli ve 12 a já jsem ty 2 hodiny nechápala, proč už nejde a všichni nechápavě říkali, že se prostě plány změnilly a já jsem rozmazlený fracek, když se nedokážu přizpůsobit).* Dokáže ji rozhodit i například návštěva její starší sestry. Je vždy zaskočená a neklidná, když se s předstihem nedozví, že přijede.

Je velmi citlivá na zvuky, je jí nepříjemné, když hovoří v jednu chvíli více lidí najednou. Vyjma zvuků velmi citlivě reaguje také na světlo. Doma má tendence všude zhasínat rozsvícená světla, tvrdí, že jí je světlo nepříjemné a „bolí“ ji. „*Ještě mi třeba vadí, když uklízím třeba v kuchyni a někdo do té kuchyně přijde a začne tam něco dělat nebo mi dokonce začne do práce zasahovat. To také nikdo doma nechápe, já na to odpovídám, že mě*

to prostě ruší a nejsem takto schopná pracovat, na to mi ostatní odpovídají, že v práci přece také pracuji na kuchyni, kde se pohybuje několik dalších lidí. To ano, jenže v práci jsou přesná pravidla, jak a kdo má co dělat a díky tomu řádu jsem v té práci klidná, ale doma, kde je nás navíc velká hromada lidí, kde si každý dělá v podstatě, co chce bez nějakých pravidel, je pro mě stresující pracovat.“

Denisa se u sebe pravidelně setkává s fenoménem maskování. Říká, že prakticky většina jejího života se skládá z napodobování chování jiných lidí. Není to pro ni vždy lehké. Často bývá frustrovaná ve chvílích, kdy má pocit, že se jí kamuflování nedaří. Dále se Denisa zamýšlí nad tím, že se někdy snaží být úplně někým jiným, za účelem zamaskování jejího pravého já. „*Někdy mám i pocit, že nevím, kdo vlastně jsem, neboť tak dlouho se snažím být jiná, až si nejsem jistá, jestli to pořád jen hraji.*“ Mezi své autostimulační projevy řadí poskakování a kývání se ze strany na stranu.

V průběhu rozhovoru na téma stresu se mi Denisa svěřila, že je momentálně v hlubokém depresivním rozpoložení a je toho na ni příliš. Nepohodla se totiž se svými sourozenci, dostala se s nimi do konfliktu. Z jejích slov vyplývalo, že se snaží fungovat jako „normální“ člověk, ale má pocit, že selhává a sourozenci nejsou schopni akceptovat její odlišnosti, tvrdí, že žádnou poruchu nemá, a že je potřeba ji každá den „profackovat“, aby se chovala normálně. Na základě předchozích informací jsme nabídli, že můžeme rozhovor přerušit nebo skončit. Respondentka však chtěla i nadále pokračovat a pojala náš rozhovor jako možnost se vypovídat.

Rozhovor po časové odmlce pokračoval tématem, jež se týkal meltdowns/shutdowns. Denisa přiznává, že meltdowny zná a trpí jimi převážně ve chvílích, kdy se cítí být v nejistotě, nachází se v cizím prostředí, nevyjdou jí plány nebo po rodinných hádkách. Při takovýchto stavech křičí, praská dveřmi a někdy se dokonce i sebepoškozuje.

Cigarety Denisa nikdy pravidelně nekouřila, párkrát si však jako náctiletá „potáhla“ od vrstevníka, aby zapadla do kolektivu. Podobně tomu bylo i s alkoholem. Zpočátku měla tendence zkoušet pít alkohol pod nátlakem svých kamarádů, později přišlo období, ve kterém alkohol pila, aby se zbavila stresu. Denisa mívala období, kdy užívala alkohol ve snaze zapomenout na své psychické obtíže, v tento čas se její problémy ale spíše prohlubovaly. Nyní už dlouho alkohol nepije.

Self-image a well-being

Denisa má sama k sobě spíše negativní postoj, vnímá na sobě mnoho chyb. „*Zrovna předevčírem jsme o tom mluvili s lidmi v práci, šli jsme si po práci sednout a povídat si a hodně se mluvilo o tom, že jim přijdu velmi negativní, sebekritická a nesebevědomá, podle nich bych si měla víc věřit.*“

Respondentka nedovede přesně říct, za co je ve svém životě pyšná, ale říká, že je moc ráda, že zvládá studovat a zároveň pracovat, dále doplňuje: „*Vím, že to není nic obdivuhodného, ale když se ohlédnu za svojí minulostí, dřív jsem to opravdu moc nezvládala.*“ Na základě negativní zpětné vazby se snaží v dané věci zlepšit, ale často v souvislosti s tím vnímá u sebe pocity neschopnosti. Denisa nejprve zmiňuje své špatné vlastnosti, mezi které řadí vznětlivost, negativitu a prokrastinaci, z níž pramení věčné nestíhání. Kladnými vlastnostmi je skutečnost, že umí být i veselá a pracovitá.

Sebejistě se Denisa necítí téměř v žádné oblasti. Někdy se cítí dobře v práci, ale během okamžiku se vše dokáže změnit. V minulosti trávila svůj volný čas nejraději v přítomnosti svého kamaráda, se kterým se již bohužel nevidá. Nyní ráda setrvává ve společnosti svých kolegů z práce. „*Jedno z mých oblíbených témat je historie, o tom dokážu mluvit celé hodiny, četla jsem o ní hodně knih a časopisů.*“, popisuje.

Denisa již od dětství trpí problémy se spánkem. Potíže se spánkem eliminuje předepsanými antidepresivy. Při usínání ji dráždí přílišné světlo a zvuky. Například nedokáže usnout za svitu pouličních lamp nebo rozsvícené lampičky v místnosti. Zmíněné potíže se projevují především při návštěvách příbuzných nebo cestování s rodinou. V oblasti stravování Denisa v současné době neshledává žádný problém, ale je pravdou, že v průběhu dětství dokázala sníst jen velmi málo jídel tak, aniž by jí v něm něco vadilo. Čas od času se potýká s nechutenstvím, kdy jí opravdu jen velice málo. „*Toto období však nikdy netrvá dlouho.*“

4.4 Analýza získaných dat a jejich komparace

Autorka vzhledem k charakteru zvoleného tématu zvolila metodu **interpretativní fenomenologické analýzy** (IPA). Jedná se o takový přístup k datům, který nám umožňuje lépe a detailně porozumět zkušenostem jednotlivce. IPA poskytuje dostatečný prostor pro kreativitu a svobodu výzkumníka.

IPA vychází ze tří teoretických okruhů – **fenomenologie**, jež zohledňuje žité zkušenosti konkrétního člověka, v konkrétním kontextu a čase z výzkumníkovy perspektivy; **hermeneutiky**, ve které dochází k prolínání respondentovy zkušenosti z jeho perspektivy a zároveň výzkumníkovy zkušenosti a pohledu na svět; a **idiografického přístupu**, jenž upřednostňuje detailní prozkoumání jednoho případu a až poté je analyzován případ další (Řiháček, Čermák, Hytych, 2013).

Po získání dostatečného množství dat jsme pro počáteční analytické zpracování zvolili **otevřené kódování**, jež slouží k rozklíčování dat v textovém materiálu za účelem jejich interpretace. Za pomoci kódování lze odhalit v textu určitá témata, jež mají vztah k výzkumným otázkám, prostudované literatuře nebo nově vznikajícím myšlenkám. Vniklá témata jsou roztržena a podrobena další analýze. Je možné kódovat například dle odstavců, slov nebo celých případů (Hendl, 2008). Autorce kódy pomohly najít styčné body, jež se opakují ve výpovědích žen s poruchou autistického spektra.

Veškeré části textu vztahující se k danému tématu nebo problematice byly označeny určitým kódem. Seznam kódu pak autorce napomohl při interpretování a komparaci jednotlivých případových studií. Kódování bylo prováděno metodou „tužka-papír“, je totiž možné ji využít kdykoli, kdekoli a metoda byla pro autorku příjemnější než například využití wordového dokumentu.

4.5 Shrnutí výsledků

Našeho výzkumu se účastnily celkem čtyři respondentky ve věkovém rozmezí 22–38 let s poruchou autistického spektra, konkrétně s diagnózou Aspergerův syndrom. V rámci získávání základních informací od žen jsme zjistili, že není výjimkou nemít odborně potvrzenou diagnózu. Zářným příkladem tohoto jsou Blanka a Denisa, které jsou si však díky mnohaletému pozorování, zkoumání sebe sama, porovnání se s ostatními a s literaturou jisté, že danou diagnózou trpí. V budoucnu však zvažují nechat si ji potvrdit. Blanka již byla v zástupu čekatelů o potvrzení, nakonec bohužel neměla finanční prostředky, jež jsou

pro diagnostiku potřebné. Denisa naopak zvažuje jisté výhody a nevýhody, které by ji odborné potvrzení přinesly. Všechny ženy sebraly odvahu uvažovat o návštěvě odborníka nebo ji absolvovat až v dospělém věku, což jsme díky prostudovaným výzkumům a literatuře předpokládali. Respondentka Martina má k Aspergerovu syndromu přidruženou maniodepresivní psychózu a projevy schizofrenie, Blanka úzkostně-depresivní poruchu a Denisa se také potýká s depresivními stavy. Všechny tři respondentky jsou kompenzovány medikamenty. Dvě respondentky mají ukončené vysokoškolské vzdělání, jedna respondentka studuje na vysoké škole a čtvrtá z nich má výuční list. Dvě dotazované jsou v současné době na mateřské dovolené, jedna respondentka je nezaměstnaná a tři z nich, vyjma nejmladší, mají děti. Martiny syn má také diagnostikovaný vysoce funkční autismus, Aspergerův syndrom.

Až na Blanku, která popisuje své dětství a rodinné zázemí jako ideální a podporující, nemají ostatní ženy hezké vzpomínky na dětství. Martina se stávala opakovaně obětí násilí a zneužívání, nejmladší Denisa se dodnes nesetkává s pochopením stran rodičů, ani svých osmi sourozenců, Natálie pochází z chudých poměrů a ze sociálně ne příliš podnětného prostředí. Všechny dotazované se shodují, že si svých odlišností všimaly již v dětských letech v mateřské nebo na základní škole, kde se jim nedařilo zapadnout mezi své vrstevníky, a navíc všechny ženy zažívaly pravidelně šikanu od spolužáků, protože ostatním přišly divné. Ani v dospělém věku nemají naše respondentky příliš přátel, většinou si však rozuměly spíše s mladšími nebo staršími lidmi. Kromě Martiny, která vyhledává především samotu, touží Denisa, Blanka i Natálie po tom, přátelství navázat nebo alespoň trochu zapadnout mezi své kolegy v práci. Denisa dodává, že se nyní poprvé v životě mezi svými kolegy na brigádě cítí v rámci možností dobře, protože ji tam přímo nešikanují.

Tři respondentky minimálně jednou ve svém životě prožily nějaký romantický vztah. Účastnice Blanka však v minulosti zažila domácí násilí a Martině před deseti lety manžel zemřel. Kromě Denisy, která nikdy opětovanou lásku nezažila, ostatní ženy žijí nebo žily s muži, kteří mají také Aspergerův syndrom, psychické obtíže nebo nedostatky v komunikaci mezi lidmi. A i přesto, že Denisa nemá partnera, velmi by si blízký vztah přála. Ženy tvrdí, že jsou pro ně ve vztahu nejdůležitější například city, vzájemné porozumění, mít se navzájem rádi takoví, jací jsou, trpělivost nebo společná témata a zájmy. Kromě Blanky, která si vždy připadala být ženou, se ostatní ženy cítily spíše neurčitě. Denisa do svých šestnácti let pochybovala o své orientaci a Martina má i dnes tendence zaměňovat ženský rod za mužský ve vztahu ke své osobě. Ani jedna z žen nikdy neměla potřebu vyhledávat typicky ženské aktivity (vaření, líčení, nakupování atp.).

Mezi nejvíce stresující situace, se kterými se respondentky setkávají patří:

- komunikace mezi lidmi
- nečekané situace
- více lidí pohromadě
- změna prostředí
- smyslové přetížení

Respondentky se často shodují, co jim v těchto pro ně těžkých chvílích pomáhá:

- možnost dopředu se na situaci připravit, získání veškerých informací předem
- vlastní autostimulační techniky
- být sama a nemuset s nikým komunikovat
- řád, určení pravidel
- maskování

Mezi stresující situace lze samozřejmě zařadit i smyslové přetížení nebo tzv. overload. Respondentky se shodují, že jim činí velké potíže nacházet se v prostředí, kde je příliš světla a hluku nebo blikající osvětlení. Martina ve své výpovědi konkretizuje, že jí vadí vysoké monotónní zvuky a Denisa popisuje, že ji přemíra světla doslova bolí.

Ve chvílích, kdy jsou naše účastnice přetížené, ať už vlivem smyslového přetížení, pod nátlakem, ve stavech meltdown, až depresivních stavech, pocítují psychické, ale i fyzické obtíže. Potýkají se především s pocity nejistoty, frustrace, podrážděností, zmatenosti, nervozitou, panikou, které mnohdy vyústí v nekomunikativnost, pláč, křik, agresivitu až poškozování věcí kolem sebe a sebepoškozování. Doprovodnými fyzickými projevy bývají například zvýšené teploty, bolesti hlavy, žaludku, nauzea nebo problémy se spánkem a stravováním.

Se stavy meltdown/shutdown se kromě Blanky setkávají všechny ostatní respondentky. Blanka zažívá podobné stavy, avšak je přisuzuje spíše přidružené úzkostně-depresivní poruše. Ke zhoršování dochází v důsledku nedostatku spánku nebo nahromaděného stresu, k čemuž je díky Aspergerovu syndromu náchylnější. Martina se s meltdowny potýká poměrně často a nedokáže určit jejich příčinu. U Natálie v těchto

stavech dochází k neschopnosti vnímat okolí, přemýšlet, reagovat na určité situace a pociťuje zhoršení paměti.

S návykovými látkami měly dlouhodobou zkušenost pouze dvě respondentky, a to Denisa s Martinou. Denisa v minulosti vyzkoušela kouření cigarety i alkohol s představou, že lépe zapadne mezi své vrstevníky. Alkoholem se pak v průběhu náročného období snažila eliminovat stres a psychické obtíže, ty se však spíše prohlubovaly. Martina od svých čtrnácti let kouří a čas od času si zapálí marihuanu, v minulosti vyzkoušela i užívání drog. Martina ani Denisa v současnosti alkohol nepijí, Natálie pouze příležitostně a Blanka alkohol, ani jiné návykové látky nevyhledává a je striktně proti jejich užívání.

V otázkách jsme se zaměřovali také na to, zda respondentky využívají tzv. autostimulační techniky neboli stimming. Všechny čtyři ženy potvrzují, že tyto uklidňující stereotypní projevy chování běžně využívají. V repertoáru byly uvedeny pohyby jako kývání se, houpání se, poskakování, poklepávání prsty, nohou, manipulace s předměty nebo třeba kreslení.

Další oblastí, na kterou jsme se také zaměřovaly, a která autorku velmi zajímala, byla problematika maskování nebo také kamuflování sociálních rozdílů v sociálních situacích. Některé ženy s PAS jsou schopné tyto techniky ovládat tak bravurně, že je pak problematické je včas a správně diagnostikovat. Tato skutečnost může být nejen podle autorky příčinou diagnostikování žen s autismem v pozdějším věku nebo vůbec. Kromě Blanky, která se snaží být spíše sama sebou a Natálie, které se maskování nedaří a nevyužívá jej, zbývající dvě respondentky přiznaly, že maskování je jejich běžnou součástí života. Martina do těchto technik zasvěcuje i svého syna, často se jedná prý až o herecké výkony, oba bývají přes den velmi vyčerpaní. Denisa dodává, že kvůli maskování občas ztrácí povědomí o tom, co je její pravé já, anebo co/koho v danou chvíli napodobuje.

Martina, Blanka i Natálie hodnotí svůj život a postoj k sobě pozitivně v porovnání s minulostí. Denisa má naopak postoj k sobě samotné a k životu spíše negativní. Podle svých výpovědí se nejmladší respondentka potýká s velice nízkým sebevědomím, je příliš sebekritická. Na otázku týkající se jejích vlastností se jako první zamyslela nad negativními vlastnostmi, kam řadí právě negativitu, vznětlivost a prokrastinaci. V kladných vlastnostech poté zmínila veselost a pracovitost, z čehož lze usuzovat, že odvádět dobrou práci je pro ni stěžejní a motivující. Téma práce se totiž objevuje i v její odpovědi na otázku, za co je ve svém životě nejvíce vděčná. V odpovědi zmiňuje svoji schopnost skloubit školu a práci.

Martina říká, že se má ráda a oceňuje na sobě především srdečnost a svou dovednost hluboké empatie, což může být v rozporu s některými autory, kteří uvádí, že osoby s PAS empatii většinou postrádají. Má na sobě ráda smysl pro humor a pyšná je na sebe pokaždé, když se jí něco povede. Blanka mezi své záporné vlastnosti řadí naivitu, netrpělivost a roztěkanost, umí být ale také veselá, upřímná a spolehlivá. Natálie i Blanka jsou v životě nejvíce vděčné za svoji rodinu, že si našly partnera a založily rodinu, Natálie ještě doplňuje dostudování vysoké školy a práci. Mezi své pozitivní vlastnosti řadí Natálie trpělivost, vytrvalost, pečlivost a všímání si nejruznějších detailů, její záporné vlastnosti jsou úzkostlivost, pasivita a neschopnost komunikovat s ostatními lidmi. Všechny respondenty se často potýkají s pocity méněcennosti, u Blanky však tyto nepříjemné pocity vymizely po soužití se svým nynějším manželem, který je jí ve všem oporou.

Na poslední oblast, na kterou jsme se zaměřovali a zajímala nás, byl způsob trávení volného času, kvalita spánku a stravování. Zmíněné oblasti se taktéž mohou výrazně podílet na celkovém rozpoložení člověka, zvládání náročných situací a na utváření osobnosti jednotlivce v rámci celého kontextu. Dvě respondenty, Blanka a Martina, se shodují, že velmi rády tráví svůj volný čas v přírodě nebo obklopeny květinami a bylinkami. Martina dále tráví ráda svůj volný čas i v domácím prostředí při činnostech jako je malování nebo u mobilních a počítačových her. V tomto se shodují s respondentkou Natálií, kterou také nejvíce baví činnosti na počítači, dále také focení a témata s fantasy tematikou. Blanka je navíc vášnivou hudebnicí, pisatelkou textů, autorkou své druhé knihy a také se velmi zajímá o odbornou literaturu. Četba odborných a historických pramenů je zároveň nejoblíbenější činností Denisy. Denisa popisuje, že v minulosti nejradši trávila svůj čas v přítomnosti svého kamaráda, o kterého přišla a nyní se cítí dobře ve společnosti svých kolegů.

S určitými potížemi se spánkem se potýkají všechny naše dotazované. Denisa spánek mnohdy řeší předepsanými antidepresivy, Natálie se velmi často cítí být unavená, což nasvědčuje také ne příliš kvalitnímu spaní a Martina s Blankou mívají spánek značně nepravidelný, odvíjející se od jejich psychického rozpoložení. Ani jedna respondentka se v současné době nesetkává s obtížemi v oblasti stravování. Pouze Denisa ve svých dětských letech jedla jen několik málo jídel a v současnosti se občas potýká s nechutenstvím, které vyplývá opět s její duševní rovnováhou. Blanka dodává, že se mnohem lépe ve svém těle cítí kvůli přechodu z masité stravy na rostlinou.

Případové studie se tak v mnohém shodují s literaturou a výzkumy, které se již tématem žen s poruchou autistického spektra zabývaly.

4.6 Diskuse

V této diplomové práci jsme využili kvalitativní metodu sběru dat, a to konkrétně formu rozhovoru za účelem získání dat pro následnou tvorbu několika případových studií. Rozhovorů se účastnily celkem čtyři ženy s Aspergerovým syndromem, které samy zareagovaly na výzvu vloženou na soukromou skupinu platformy Facebook. Pro respondentky jsme měli předem připravený polostrukturovaný rozhovor, jenž byl strukturován tak, aby saturoval vybrané aspekty, kterým jsme v diplomované práci věnovaly pozornost. Jednotlivé otázky rozhovoru byly sestavovány takovým způsobem, aby se nám podařilo naplnit předem stanovené cíle. Struktura dotazů zároveň vycházela ze zájmu autorky o daná témata a z předem prostudovaných dostupných zdrojů. Zaměřovali jsme se především na interpersonální vztahy a vnímání vlastní identity, stres a metody jeho zvládání, vnímání sebe sama, prožívání a postoj k vlastnímu životu. Tato témata jsme se snažili zasadit do kontextu života jednotlivých žen, v čemž nám napomohlo ohlédnout se za jejich minulostí a proniknout alespoň trochu nejen do rodinných vztahů, školy, zaměstnání, ale i životního stylu.

Realizace rozhovorů probíhala téměř bez potíží, zejména u dvou respondentek. Nejmladší účastnice se však v průběhu našeho povídání potýkala s depresemi kvůli neblahé rodinné situaci, nedorozuměním, nepochopení a následné bezmoci. Z tohoto důvodu jsme byli nuceni rozhovor na několik dnů přerušit a pokračování probíhalo na vlně podpory z naší strany, vzhledem ke skutečnosti, že autorka byla v danou chvíli zřejmě jediným člověkem, na kterého se dotyčná mohla se svým trápením obracet. Čtvrtou respondentku jsme se snažili zhruba v polovině našeho rozhovoru pozitivně motivovat, více jsme se doptávali a podporovali, protože bývaly dny, kdy tato žena nebyla příliš sdílná. Polostrukturované rozhovory jsou výborné v tom, že se lze v průběhu rozhovoru doptávat v případech, kdy výzkumník či dotazovaný něčemu zcela nerozumí a lépe se tak můžeme zorientovat v souvislostech.

Nyní bychom rádi upozornili na **limity našeho výzkumného šetření**. Zvolený prostředek pro získávání dat, rozhovor, může skýtat i mnohé nevýhody. Kvalita rozhovoru se mnohdy odvíjí od časových možností dotazovaných, pracovní vytíženosti, starostí s dětmi, únavy nebo psychické nepohody. Všechny tyto zmíněné aspekty a jistě mnohé další ovlivňují

přesnost výpovědí, aktuální vnitřní naladění účastníků může totiž pozitivně/negativně zkreslit realitu. Některé účastnice byly více výřečné a sdílné, tudíž jsme měli možnost získat více dat a informací než od ostatních, jednotlivé případové studie se tak liší množstvím získaných poznatků. Za nedostatek při našem zkoumání také považujeme poměrně malý vzorek respondentů. Domníváme se, že při větším počtu účastnic by byla data určitě přesnější a měla větší vypovídající hodnotu, avšak z pohledu interpretativní fenomenologické analýzy a povaze tématu by byla obdobná. Výběr metody tak autorka hodnotí úspěšně a určitě by jej zvolila znovu. Rozhovor by však byl ještě o něco přínosnější, kdyby byl realizován osobně. Osobní kontakt totiž umožní zaměřovat se nejen na pouhý obsah sdělení, ale také na neverbální složku komunikace jako je mimika, gestika, udržování zrakového kontaktu, modulační faktory řeči, emoce a další specifické projevy té dané osoby. Vzhledem k povaze zúčastněných žen s autismem a jejich potížím v komunikaci věříme, že byla vzájemná forma výměny informací zvolena vhodně a účastnice tak mohly být sdílnější. Ostatně ženy si dopisování v online prostředí samy vybraly jako způsob pro ně nejvíce vyhovující.

Hlavním cílem výzkumného šetření bylo vytvoření několika případových studií zaměřujících se na vybrané aspekty života dívek a žen s poruchou autistického spektra. Ač se v našem výzkumném vzorku nacházely ženy dospělého věku, v průběhu rozhovorů jsme měli možnost získat i informace z jejich dětského a dospívajícího období. Díky ochotě a sdílnosti zúčastněných žen se nám podařilo jednotlivé případové studie sestavit. Na základě výpovědí respondentek jsme se pokusili naplnit i další dílčí cíle. Ve shrnutí jsme vzájemně jednotlivé aspekty žen porovnali a zaměřili jsme se na to, co uvádí dotazované do nepříjemných stresujících situací, jak se při nich cítí, projevují a jakými způsoby se s okolnostmi vyrovnávají. Ženy nejčastěji uváděly jako spouštěč stresu komunikaci mezi lidmi nebo situace, na které není možné se dopředu připravit.

Ženy s poruchou autistického spektra v jednom ze zajímavých zahraničních videí (<https://youtu.be/NwEH9Ui4HV8>, 2018, online) nesouhlasí s tím, že o lidech s autismem se říká, že nejsou emocionálně založení, naopak jsou velmi emociální, jen to neumí nebo nedávají tolik najevo nebo se neprojevují dle očekávání ostatních. Ve videu také jedna z žen popisuje, že mnoho žen s autismem je diagnostikována až v dospělém věku nebo vůbec, stejně tak jako některé z účastnic našeho výzkumu. Většina diagnostických kritérií jsou sestavena na základě pozorování chlapců s autismem, přitom projevy autismu u žen se v mnoha ohledech liší, toto však běžná společnost neočekává. Ženy dále oponují, že není pravdou, že ženy na spektru nemají zájem o vztahy nebo nemají sexuální touhy. Dále

k tomuto tématu dodávají, že ženy s PAS se stávají obětmi nejen sexuálního násilí častěji, než je tomu u neurotypické neurotistické populace, což potvrzuje i výpověď našich respondentek Martiny a Blanky. Další žena zde nesouhlasí se skutečností, že všechny osoby s autismem jsou zaujaté převážně vědou, matematikou, fantasy tematikou apod. Nemusí tomu tak vůbec být, některé ženy s PAS se aktivně věnují například umění, což jsme se také dozvěděli od Blanky a Martiny, jejichž životy provází malování, hudba nebo psaní knih. Ve videu ženy v samém závěru přichází s poselstvím, že věří v budoucnost, ve které se bude více a více žen s PAS diagnostikovat a společnost příští generaci osob s autismem bude schopna lépe přijímat.

Autorka se v průběhu tvorby diplomové práce zamýšlela, jakými způsoby by bylo možné zkvalitnit životy žen s poruchou autistického spektra a jak by se dalo předcházet traumatizujícím zážitkům, které ženy s PAS běžně zažívají ve svých rodinách, ve školách, na pracovišti nebo ve vztazích. V první řadě by bylo určitě vhodné zaměřit se na edukaci vyučujících a dětí na školách, zvýšit povědomí o osobách s poruchami autistického spektra a o jednotlivých možnostech přístupu k nim. Rozšíření povědomí o problematice týkající se autismu je důležité v rámci celé společnosti. K tomuto by jistě přispěla masivnější osvětová činnost v podobě workshopů pro rodiny, budoucí matky, dokumentární filmy nebo podporovat nejrozličnější svépomocné skupiny. Přínosné by bylo zaměřit se na kurzy s problematikou sexuální výchovy, fungujících vztahů nebo komunikace. Jednotlivým ženám s autismem by mohla velmi pomoci některá z forem psychoterapie, například kognitivně-behaviorální terapie, případně rodinná terapie v kombinaci s vhodnou medikací, pokud je zapotřebí (zejména v akutních případech). Pochopení a přijetí od rodiny totiž hraje velkou roli v budoucím dospělém životě ženy. Za důležité autorka považuje podporovat ženu s autismem v tom, v čem je dobrá, v zaměstnání, kde se bude cítit užitečně a tím upevňovat její sebevědomí a jistotu. V neposlední řadě bychom doporučili dodržování zdravého životního stylu, zaměřit svou pozornost za vhodné stravování (vyhýbat se průmyslově zpracovaným potravinám, přemíře jednoduchých cukrů, nadměrné konzumaci alkoholových a kofeinových nápojů, lepku atp.), kvalitní spánek, dostatek pohybu v přírodě a činností, které jednotlivce nějakým způsobem naplňují, osvojit si techniky mindfulness (neboli všímavosti, duchapřítomnosti) a pečovat o vzájemné vztahy s blízkými osobami.

Veškeré informace a doporučení, která jsou dostupná ať už v literatuře nebo ve výpovědích žen s PAS v našem nebo kterémkoli jiném výzkumu (např. The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female

autism phenotype, 2016 nebo Experiences of Autism Acceptance and Mental Health in Autistic Adults, 2017) nelze samozřejmě plně generalizovat, přece jenom je každý člověk jiný a má jiné specifické potřeby. Proto je velmi důležité ke každému člověku přistupovat s úctou a individuálním způsobem.

Závěr

Poruchy autistického spektra u žen, zejména pak vysoce funkční autismus a Aspergerův syndrom, byly stěžejními tématy této diplomové práce. Smyslem textu bylo rozšířit povědomí o této problematice, poukázat na vybrané aspekty života žen s autismem, vyvrátit některé mýty a zdůraznit, že i člověk s autismem je schopný vést plnohodnotný život.

V teoretické části jsme se spíše v obecné rovině zabývali terminologickým vymezením, možnými příčinami vzniku a charakteristickými projevy autismu. Osvětlili jsme rozdíl mezi pojmy Aspergerův syndrom a vysoce funkční autismus. V druhé kapitole jsme se přesunuli k již vybraným pojmům, se kterými jsme operovali v dalších částech práce. Stručně jsme vymezili období dospívání a dospělosti žen, na které jsme se zaměřovali z hlediska vývojové psychologie, z pohledu psychologie nás zajímaly i rozdíly mezi muži a ženami. Popsali jsme pojmy jako jsou stres, copingové strategie, interpersonální vztahy, genderová identita, self-image nebo well-being a následně jsme se na základě dostupné literatury a zahraničních výzkumů pokusili zjistit, jak v těchto zmíněných oblastech fungují právě ženy s poruchami autistického spektra.

V praktické části se autorka snažila naplnit předem stanovené cíle prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů a jejich zpracování do několika případových studií, což bylo hlavním cílem výzkumného šetření. Následovala analýza získaných dat a vzájemné shrnutí a porovnávání. Dalšími dílčími cíli bylo přispět několika novými respondentkami v oblasti, která se teprve postupně stává předmětem hlubšího poznávání, a to zatím především v zahraničí. Chtěli jsme popsat vybrané aspekty našich účastnic výzkumu a věnovat pozornost konkrétním příběhům a situacím. Chtěli jsme se pozastavit u tématu stres, proto nás v neposlední řadě zajímalo, jak prožívají a jaké metody volí respondentky ve chvílích, kdy se cítí být ohroženy stresem a nepříjemnými situacemi, se kterými jsou dnes a denně konfrontovány.

Autorka považuje zpracovávání práce za velmi obohacující. Měla možnost nahlédnout do osobních příběhů a zkušeností žen s Aspergerovým syndromem, získat nové kontakty a alespoň trochu proniknout do způsobu chápání světa z jejich perspektivy. Věříme, že by tato práce mohla být inspirací osobám, které mají ve svém okolí člověka s autismem, nebo podezřením na něj. Některé příběhy, postřehy a doporučení by také mohly pomoci dívkám, ženám, které se potýkají s obtížemi a neví, jak s nimi naložit nebo jen hledají útěchu, že „v tom“ nejsou samy.

Seznam použité literatury

1. ATTWOOD, Tony, 2005. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 1. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-979-8.
2. BARGIELA, S., R., STEWARD, & W., MANDY, 2016. *The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype*. Journal of autism and developmental disorders, 46(10), 3281-3294.
3. BARTŮŇKOVÁ, Staša, 2010. *Stres a jeho mechanismy*. 1. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1874-6.
4. BAŠTECKÁ, Bohumila, 2005. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*. Vydání 1. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0708-X.
5. BECK, J. S., R. A., LUNDWALL, T., GABRIELSEN et al., 2020. *Looking good but feeling bad: "Camouflaging" behaviors and mental health in women with autistic traits*. Autism, 24(4), 809–821. doi:10.1177/1362361320912147
6. BLAHUTKOVÁ, Marie, 2009. *Pohybem proti civilizačním chorobám*. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5110-2.
7. BYERS, E. S., S., NICHOLS & S. D., VOYER, 2013. *Challenging Stereotypes: Sexual Functioning of Single Adults with High Functioning Autism Spectrum Disorder*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 43(11), 2617–2627. doi:10.1007/s10803-013-1813-z
8. CAGE, E., J., Di MONACO, & V., NEWELL, 2017. *Experiences of Autism Acceptance and Mental Health in Autistic Adults*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 48(2), 473–484. doi:10.1007/s10803-017-3342-7
9. COOK, Barb and Michelle GARNETT, 2018. *Spectrum Women: Walking to the Beat of Autism*. B.m.: Kingsley Publishers, Jessica.
10. DEVITO, Joseph A. 2008. *Základy mezilidské komunikace*: 6. vydání. Praha: Grada. Expert (Grada). ISBN 978-80-247-2018-0.
11. FIALOVÁ, Ludmila, 2001. *Body image jako součást sebepojetí člověka*. Vyd. 1. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0173-7.
12. GRANDIN, Temple a Richard PANEK, 2014. *Mozek autisty: myšlení napříč spektrem*. Vyd. 1. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-3115-8.

13. GREEN, R. M., A. M., TRAVERS et al., 2019. *Women and Autism Spectrum Disorder: Diagnosis and Implications for Treatment of Adolescents and Adults*. Current Psychiatry Reports, 21(4). doi:10.1007/s11920-019-1006-3
14. GREENBERG, Melanie, 2019. *Jak lépe zvládat nepříjemné situace a konflikty: cesta k odolnější a vyrovnanější mysli*. Přeložil Adéla BARTLOVÁ. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2584-5.
15. HENDL, Jan, 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.
16. HENDRICKX, S, 2015. *Women and girls with autism spectrum disorder: understanding life experiences from early childhood to old age*. 1st edition. Jessica Kingsley Publishers. ISBN 978-1-84905-547-5.
17. HENDRICKX, Sarah, 2008. *Love, sex and long-term relationships: What people with Asperger syndrome really really want*. 1st edition. Jessica Kingsley Publishers. ISBN: 978-1-84310-605-0.
18. HOSÁK, Ladislav, Michal HRDLIČKA a Jan LIBIGER, 2015. *Psychiatrie a pedopsychiatrie*. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-2998-8.
19. HOWLIN, Patricia, 2005. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Vyd. 1. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-041-0.
20. HRDLIČKA, Michal, 2020. *Mýty a fakta o autismu*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1648-3.
21. HUANG, A. X., T. L., HUGHES et al., 2017. *Understanding the Self in Individuals with Autism Spectrum Disorders (ASD): A Review of Literature*. Frontiers in Psychology, 8. doi:10.3389/fpsyg.2017.01422
22. HULL, L., K. V., PETRIDES, C., ALLISON et al., 2017. "Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519–2534. doi:10.1007/s10803-017-3166-5
23. JACKSON, P., P., SKIRROW & D. J., HARE, 2011. *Asperger Through the Looking Glass: An Exploratory Study of Self-Understanding in People with Asperger's Syndrome*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 697–706. doi:10.1007/s10803-011-1296-8

24. KASTEN, Hartmut, 2006. *Ženy – muži: [genderové role, jejich původ a vývoj]*. Vyd. 1. Praha: Portál. Spektrum (Portál). ISBN 80-7367-145-X.
25. KEBZA, Vladimír, 2009. *Chování člověka v krizových situacích*. Vyd. 1. V Praze: Česká zemědělská univerzita, Provozně ekonomická fakulta. ISBN 978-80-213-1971-4.
26. KIRKOVSKI, M., P. G., ENTICOTT, & P. B. FITZGERALD, 2013. *A Review of the Role of Female Gender in Autism Spectrum Disorders*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2584–2603. doi:10.1007/s10803-013-1811-1
27. KONEČNÁ, Věra, 2010. *Sebepojetí a sebehodnocení rozumově nadaných dětí*. Vyd. 1. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5325-0.
28. KROUPOVÁ, Kateřina. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-5264-8.
29. KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2003. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 80-7178-774-4.
30. KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2010. *Sestra a stres: příručka pro duševní pohodu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3149-0.
31. KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2012. *Hořet, ale nevyhořet*. 2. přeprac. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. Orientace (Karmelitánské nakladatelství). ISBN 978-80-7195-573-3.
32. LAI, M. C., M. LOMBARDO et al., 2017. *Consortium, MA. Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism*. *Autism*, 21(6), 690-702.
33. LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ, 2006. *Vývojová psychologie*. 4., aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1284-9.
34. LEEDHAM, Alexandra, Andrew R. THOMPSON et al., 2019. *‘I was exhausted trying to figure it out’: The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood*. *Autism* [online]. Vol. 24, no. 1, p. 135–146. DOI 10.1177/1362361319853442
35. LECHTA, Viktor, (ed.), 2010. *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-679-7.
36. LINKE, Denise, 2019. *Dost dobře nenormální: můj báječný život s autismem a ADHD*. Přeložila Marie VOŠLÁŘOVÁ. 1. vyd. V Praze: Paseka. ISBN 978-80-7432-950-0.
37. LUKÁŠ, Karel a Aleš ŽÁK, 2014. *Chorobné znaky a příznaky: diferenciální diagnostika*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5067-5.

38. MANDY, William, et al., 2012. *Sex differences in autism spectrum disorder: evidence from a large sample of children and adolescents*. Journal of autism and developmental disorders, 42.7: 1304-1313.
39. MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
40. OAKLEY, Ann, 2000. *Pohlaví, gender a společnost*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-7178-403-6.
41. PASTIERIKOVÁ, Lucia, 2013. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3732-3.
42. PASZ, Jiří a Adéla PLECHATÁ, 2020. *Normální šílenství: rozhovory o duševním zdraví, léčbě a přístupu k lidem s psychickým onemocněním*. 1. vyd. Brno: Host. ISBN 978-80-275-0389-6.
43. PATRICK, Nancy J., 2011. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: tipy a strategie pro každodenní život*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-867-8.
44. PAYNE, Jan, 2005. *Kvalita života a zdraví*. Vyd. 1. V Praze: Triton. ISBN 80-7254-657-0.
45. PEASE, Allan a Barbara PEASE, 2010. *Proč muži lžou a ženy pláčou*. 2. vyd. Přeložil Marta ROTTOVÁ. Brno: Alman ve spolupráci s nakl. Knihkupectví CZ. Cesta k poznání. ISBN 978-80-86135-99-1.
46. PLAMÍNEK, Jiří, 2013. *Sebepoznání, sebeřízení a stres: praktický atlas sebezvládnutí*. 3., dopl. vyd. Praha: Grada. Management (Grada). ISBN 978-80-247-4751-4.
47. PONĚŠICKÝ, Jan, 2012. *Fenomén ženství a mužství: psychologie ženy a muže, rozdíly a vztahy*. 4. vyd. Praha: Triton. Psychologická setkávání. ISBN 978-80-7387-546-6.
48. RABOCH, Jiří, Michal HRDLÍČKA a kol., 2015. ed. *DSM-5®: diagnostický a statistický manuál duševních poruch*. 1. vyd. Praha: Hogrefe – Testcentrum. ISBN 978-80-86471-52-5.
49. ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH, 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Vyd. 1. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.
50. SALA, G., M., HOOLEY, & M. A., STOKES, 2020. *Romantic Intimacy in Autism: A Qualitative Analysis*. Journal of Autism and Developmental Disorders. doi:10.1007/s10803-020-04377-8

51. SIMONE, Rudy and WILLEY, H. Liane, 2010. *Aspergirls: Empowering Females with Asperger Syndrome*. 1st edition. London: Jessica Kingsley. ISBN 978-1-84905-826-1.
52. SLAMĚNÍK, Ivan, 2011. *Emoce a interpersonální vztahy*. 1. vyd. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3311-1.
53. STRUNECKÁ, Anna. *Přemůžeme autismus?*, 2009. 1. vyd. Blansko: Miloš Palatka – ALMI. ISBN 978-80-904344-0-0.
54. STRUNZ, S., C., SCHERMUCK, S., BALLERSTEIN et al., 2016. *Romantic Relationships and Relationship Satisfaction Among Adults with Asperger Syndrome and High-Functioning Autism*. *Journal of Clinical Psychology*, 73(1), 113–125. doi:10.1002/jclp.22319
55. SVOBODA, Mojmír, Dana KREJČÍŘOVÁ a Marie VÁGNEROVÁ, 2015. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Vydání třetí. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0899-0.
56. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ, 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.
57. THOROVÁ, Kateřina, 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.
58. TIERNEY, S., J., BURNS, & E., KILBEY, 2016. *Looking behind the mask: Social coping strategies of girls on the autistic spectrum*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 73–83. doi: 10.1016/j.rasd.2015.11.013
59. TYRLÍK, Mojmír, Petr MACEK a Jan ŠIRŮČEK, ed, 2010. *Sebepojetí a identita v adolescenci: sociální a kulturní kontext*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5107-2.
60. VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová*. Vyd. 4., Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-414-4.
61. VÁGNEROVÁ, Marie, 2010. *Psychologie osobnosti*. 1. vyd. V Praze: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-1832-6.
62. VÁGNEROVÁ, Marie, 2012. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vyd. 2., dopl. a přeprac. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2153-1.
63. VERMEULEN, Peter, 2006. *Autistické myšlení*. Vyd. 1. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1600-3.
64. WEISS, Petr, 2011. *Etické otázky v psychologii*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-845-6.

65. WILLIAMS, Donna, 2009. *Nikdo nikde: nevšední životopis dívky s autismem*. Přeložila Eva MASNEROVÁ. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-600-1.

Internetové zdroje

Autismus a Aspergerův syndrom: Informace o autismu pro rodiče, autisty i odborníky. Co je autismus, jaké to je být autista, nebo mít Aspergerův syndrom. [online]. 2016 [cit. 2021-5-15]. Dostupné z: <https://mujautismus.cz/>

Autismus u dívek může vypadat jinak. Proto jsou často špatně diagnostikovány [online]. Praha: Český rozhlas, 2019 [cit. 2021-6-3]. Dostupné z: <https://wave.rozhlas.cz/autismus-u-divek-muze-vypadat-jinak-proto-jsou-casto-spatne-diagnostikovane-8029693>

Diagnóza dala mému životu smysl [online]. 2017. Praha: Asociace poskytovatelů služeb pro lidi s autismem, z.s., 2017 [cit. 2021-6-3]. Dostupné z: https://nautis.cz/_files/userfiles/Zpravodaje/Zpravodaj_1_2017.pdf

Prohlížeč | MKN-10 klasifikace. *Prohlížeč | MKN-10 klasifikace* [online]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/>

What Women With Autism Want You to Know | Iris [online]. 2018 [cit. 2021-5-30]. Dostupné z: <https://www.youtube.com/watch?v=NwEH9Ui4HV8>

Zpráva. *Infekce* [online]. Copyright © 24. 6. 2018 [cit. 23.04.2021]. Dostupné z: <https://infekce.cz/zprava18-20.htm>

Seznam příloh

Příloha č. 1 – Seznam použitých zkratk

Příloha č. 2 – Struktura otázek rozhovoru

Příloha č. 1 – Seznam použitých zkratk

WHO – World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

tzv. – takzvaně, takzvaný

č. – číslo

apod. – a podobně

např. – například

atp. – a tak podobně

PAS – poruchy autistického spektra

AS – Aspergerův syndrom

VFU – vysoce funkční autismus

IPA – Interpretativní fenomenologická analýza

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

Příloha č. 2 – Přibližná struktura otázek rozhovoru

Rodinná anamnéza: Kolik je vám let, kde a s kým žijete, jste s v kontaktu se svými rodiči a sourozenci? Vycházíte s nimi dobře? Kdy se dozvěděli a jakým způsobem reagovali při sdělování Vaší diagnózy?...

Osobní anamnéza: Jakou vlastně máte diagnózu, máte i nějaké další potíže? Kdy jste se poprvé o své diagnóze dozvěděla? Začala jste na sobě pozorovat odlišnosti sama, nebo návštěvu odborníka inicioval někdo z Vašich blízkých? Jaké jste měla dětství? Jaké máte vzdělání? Kde a jak dlouho pracujete?...

Přátelství, intimní vztahy a genderová identita u žen s PAS

1. Cítíte se a vždy jste se cítila jako žena? Děláváte ráda typicky ženské činnosti jako líčení, nakupování oblečení apod.? Cítila jste se někdy odmítaná, ponižovaná nebo šikanovaná?
2. Jak je to s Vámi a přátelstvím, máte kolem sebe hodně přátel, nějakého nejlepšího přítele, kamarádku? Jak často se vídáte? Jakým způsobem spolu nejraději a nejčastěji trávíte společný čas? Jsou Vaši přátelé spíše staršího nebo mladšího věku?
3. Poznáváte ráda nové lidi? Pokud ano, tak spíše osobně nebo přes internet?
4. Máte nebo měla jste v minulosti nějaký romantický vztah? Byl váš parter/partnerka člověk také s poruchou autistického spektra nebo bez? Jak jste se spolu seznámili?
5. Proč vztah ztroskotal? Jak byla nastavená komunikace mezi vámi?
6. Máte pocit, že Váš partner chápe Vaše potřeby? Pokud ne, jaké jsou tedy překážky v porozumění Vaším potřebám?
7. Co pro Vás znamená intimita ve vztahu? Je pro Vás ve vztahu důležitá fyzická intimita?
8. Co je pro Vás ve vztahu nejdůležitější?

Otázky týkající se stresu copingových strategií:

1. Stresují Vás nějaké věci v každodenním životě? Pokud ano, dovedete mi takové situace popsat? (Příkladem mohou být – návštěva obchodu, lékaře, komunikace s neznámými lidmi, nečekané události, nestíhání, návštěvy atd.). Jak se v takových situacích cítíte/chováte/jednáte, máte nějaký ověřený typ, co v takových chvílích nejistoty pomáhá? Může to být cokoli.

Dočetla jsem se něco o autostimulačních technikách neboli stimmingu, říká Vám to něco? Může jít o stereotypní reakce na podněty v podobě poklepávání, tleskání, točení se nebo předměty, třes, kývání se...Dokázala byste říct, jestli podobnou formu stimulace využíváte?

2. Pociťujete nějaké potíže v oblasti sociální interakce, komunikace mezi lidmi, cítíte se oproti nim odlišně? Případně v čem?

3. V literatuře a ve výzkumech jsem se dočetla, že převážně ženy s PAS využívají takzvanou kamufláž neboli maskování. Setkala jste se ve Vašem životě s tímto fenoménem? Například učit se udržovat zrakový kontakt, používání předem připravených frází, učení se z paměti reakce na sociální situace, napodobování mimiky, gest apod.? Cítíte se být po takovém maskování/napodobování unavená nebo spíše příjemně nabitá energií?

4. Cítíte se za nějakých okolností rozrušeně, zmateně, nebo smyslově přetížena (například hluk, barvy), tzv. overload?

5. V literatuře jsem se setkávala s pojmem meltdown – zažila jste takový pokles nálady nebo až depresivní stav? V případě, že ano, jak se u Vás projevuje, cítíte i nějaké fyzické nebo zdravotní obtíže?

6. Máte nějakou oblíbenou činnost nebo téma, ke které(mu) se opakovaně vracíte a ráda tím trávíte svůj volný čas?

7. Měla jste někdy zkušenost s užíváním nějakých návykových látek jako je alkohol, cigareta nebo něco dalšího? Za jakých okolností, chutnalo Vám to, nebo jste chtěla zapadnout mezi vrstevníky, regulace stresu...?

8. Míváte někdy problémy se spánkem, s nechutí k jídlu nebo zažíváte jakékoli zdravotní obtíže (trávicí obtíže, bolesti hlavy, nepravidelná menstruace apod.)?

Self-image, well-being

1. Máte k sobě pozitivní postoj? Jste sama se sebou celkově spokojená?

2. Vnímáte svůj život spíše pozitivně nebo negativně?

3. Jste na sebe za něco pyšná/vděčná, co se Vám v životě podařilo?

4. Jak berete nebo reagujete na nějakou negativní zpětnou vazbu?

5. Ohodnotila byste samu sebe jako dobrého nebo špatného člověka?

6. Dokázala byste se zamyslet a povědět mi, jaké jsou Vaše dobré a jaké špatné vlastnosti?
7. Zažíváte někdy pocity neužitečnosti nebo méněcennosti?
8. Ve které oblasti Vašeho života se cítíte dobře, sebejistě a uvolněně, ve které naopak ne?
9. Jak a s kým nejraději trávíte svůj volný čas?

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. Markéta Schmidtová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Lucia Pastieriková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2021

Název práce:	VYBRANÉ ASPEKTY ŽIVOTA DÍVEK A ŽEN S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA – PŘÍPADOVÉ STUDIE
Název v angličtině:	SELECTED ASPECTS OF THE LIFE OF GIRLS AND WOMEN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS – CASE STUDIES
Anotace práce:	Diplomová práce nesoucí název „Vybrané aspekty života dívek a žen s poruchou autistického spektra – případové studie“ je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část je zaměřena na terminologické vymezení a charakteristické projevy autismu, přiblížení diagnózy Aspergerův syndrom a jednotlivé vybrané aspekty jako jsou interpersonální vztahy, náročné stresující situace v životě ženy s PAS a objasnili jsme pojmy self-image a well-being. Praktická část navazuje na část teoretickou a jsou zde zpracovány výpovědi jednotlivých respondentek do čtyř případových studií, které jsou následně shrnuty a porovnány.
Klíčová slova:	Autismus, poruchy autistického spektra, Aspergerův syndrom, vysoce funkční autismus, ženy, interpersonální vztahy, copingové strategie, self-image, well-being.
Anotace v angličtině:	Diploma thesis „Selected aspects of the life of girls and women with autism spectrum disorder – case studies“ consists of a theoretical part that focuses on terminology and characteristics of autism, Asperger syndrome and chosen aspects such as interpersonal relationships, difficult stressful situations in the life of women with ASD. We have also clarified the concepts of self-image and well-being. The practical part follows the theoretical part and there are statements of individual respondents to four case studies, which are then summarized and compared.
Klíčová slova v angličtině:	Autism, Autism spectrum disorders, Asperger syndrome, High-functioning autism, women, interpersonal relationships, coping strategies, self-image, well-being.

Přílohy vázané v práci:	Seznam použitých zkratek, Přibližná struktura otázek rozhovoru.
Rozsah práce:	74
Jazyk práce:	Čeština