

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Speciální pedagogika

Rigorózní práce

Mgr. Iveta Suralová

Reziduální Aspergerův syndrom v dospělosti

a jeho dopad na kvalitu života

Olomouc 2013

Bibliografický záznam:

SOURALOVÁ, Iveta. *Reziduální Aspergerův syndrom v dospělosti a jeho dopad na kvalitu života*: rigorózní práce. Olomouc: Univerzita Palackého, Fakulta pedagogická, 118 s.

Anotace

Rigorózní práce „Reziduální Aspergerův syndrom v dospělosti a jeho dopad na kvalitu života“ je vytvořena za účelem poznání skutečného stavu dospělých jedinců s diagnózou Aspergerova syndromu. Předběžné šetření totiž ukazuje, že ne vždy se jedná o zcela probádanou oblast s úplnou znalostí všech faktorů a hlavně zde narážíme na neinformovanost veřejnosti. Cílem práce je zjistit, jaký je stav dospělých jedinců s Aspergerovým syndromem, jak je vnímá veřejnost, jaké mají uplatnění na trhu práce a jak kvalitní život vedou ve svém soukromí. Informace budu zjišťovat kvalitativním i kvantitativním výzkumem doplněným o kazuistiku jednotlivých jedinců. K výsledku mě dovedou výzkumné otázky, díky kterým zjistím jaká pozitiva a negativa jim život s tímto syndromem přináší, jaké měli dětství, jak se se svoji diagnózou vyrovnávají a jak je k nim přistupováno. Tato práce by měla pomoci dospělým, rodičům i laické veřejnosti ve vztahu k jedinci s Aspergerovým syndromem.

Annotation

The rigorous thesis “Residual Asperger Syndrome in adult and its incidence to quality of life” is made in order to recognition real status of adult people with diagnosis Asperger Syndrome. The preliminarily investigation shows, that this is not always completely explore sphere with absolute knowledge of all factors and mainly we can find public ignorance here. The aim of this thesis is find out the status of adult people with Asperger Syndrome, how are they perceived by the public, what is their employment at the labour market and the quality of their private life. I am going to find out these information by the qualitative and quantitative research and the research will be refill of case interpretation of individual specimen. Research questions take me to the results and thanks to them I can find out positive and negative of their life with this syndrome, something about their childhood, how are they equal with the diagnose and what is the access to them. This thesis should help to adults, parents and also to the lay public in relation to people with Aspergere Syndrom.

Klíčová slova

Aspergerův syndrom, diagnostická kritéria, seberealizace, pohled veřejnosti, vzdělání, práce, kvalitní život, předpoklady, předsudky, společnost

Keywords

Asperger syndrome, diagnostic criteria, self-realization, public perception, education, work, quality of life, assumptions, prejudices, society

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem rigorózní práci zpracovala samostatně a použité prameny uvedla v přehledu použité literatury

V Olomouci dne:

.....

OBSAH

Obsah	6
Úvod	9
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 Diagnostika a druhy Aspergerova syndromu	11
1.1 Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu.....	11
1.2 Druhy Aspergerova syndromu.....	13
1.2.1 Nízkofunkční Aspergerův syndrom.....	13
1.2.2 Středněfunkční Aspergerův syndrom.....	13
1.2.3 Vysocefunkční Aspergerův syndrom.....	14
1.2.4 Nespecifické projevy Aspergerova syndromu.....	14
1.3 Diferenciální diagnostika.....	15
1.4 Sociální interakce, průběh a příčiny.....	18
1.5 Triáda problémových oblastí.....	21
1.6 Faktory ovlivňující prognózu.....	24
2 Aspergerův syndrom v dospělosti	27
2.1 Vývoj poruchy v dospělosti.....	27
2.2 Zapojení jedince s Aspergerovým syndromem do společnosti.....	28
2.3 Porucha sociálních vztahů.....	30
2.4 Emoce a vnímání.....	31
2.5 Obtíže v dospělosti.....	32
2.6 Projevy Aspergerova syndromu v komunikaci.....	35
3 Vzdělání a práce osob s Aspergerovým syndromem	39
3.1 Vzdělání osob s Aspergerovým syndromem.....	39
3.2 Profesionální kariéra osob s Aspergerovým syndromem.....	40
3.3 Studijní a pracovní předpoklady, možnosti.....	43
3.4 Postavení jedinců s Aspergerovým syndromem ve společnosti.....	43
3.5 Diskriminace lidí s Aspergerovým syndromem.....	45
II EMPIRICKÁ ČÁST	48

4 METODOLOGIE	48
KVANTITATIVNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ	48
4.1 Cíle a metodologie výzkumu.....	48
Cíle, metody výzkumu a charakteristika zkoumaného vzorku.....	48
4.2 Analýza dotazníkového šetření	50
4.3 Závěry z výzkumného šetření.....	71
KVALITATIVNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ.....	72
4.4 Shrnutí dosavadního stavu.....	72
4.5 Cíl výzkumu a výzkumné otázky	72
4.6 Design výzkumu.....	73
4.7 Výzkumný vzorek	74
4.8 Technika použitá při sběru dat	81
4.9 Analýza a interpretace dat	83
4.10 Diskuze nad výsledky.....	90
Závěr	94
Resumé	96
RESUME	96
Použitá literatura	97
Seznam tabulek	102
Seznam grafů	103

ÚVOD

Když jsem v době studia speciální pedagogiky uvažovala, čím se budu zabývat ve své rigorózní práci, měla jsem jasno v tom, že to bude Aspergerův syndrom. Natolik mě pohltilo, kolik zajímavého a neprobádaného se v jedincích s touto poruchou skrývá, že jsem se rozhodla proniknout do této problematiky víc a dozvědět se něco o poruchách autistického spektra, konkrétně Aspergerova syndromu u dospělých jedinců. Ve všech prostudovaných publikacích jsou zmiňovány hlavně děti a jejich první projevy, ale dle mého názoru je opomíjen fakt, že v čím dál více případech se diagnózu této poruchy přijde až v dospělosti. Jedinec se o své poruše dozvídá z medií, společnosti, nebo má ve svém blízkém okolí někoho, kdo Aspergerův syndrom má a jeho projevy jsou mu velice blízké. Ve svém výzkumu se budu zabývat těmito lidmi a ptát se, jaké měli dětství, dospívání, jak se prosazovali a uplatňovali ve velké konkurenci dnešní doby.

Bude mě zajímat, jak se lidé s Aspergerovým syndromem vzdělávají, jak obtížně či snadno shánějí práci a jaký vedou soukromý život. Jestli pro ně byla jejich diagnóza přítěží nebo výhodou, jak se k nim chovalo okolí a jakým způsobem přišli na svoji poruchu. A v neposlední řadě, jak vnímají sami sebe.

U Aspergerova syndromu je stěžejní vývojová porucha sociálního porozumění, emočního prožívání a komunikace. Tyto potíže jsou v ostrém kontrastu s celkově dobrým intelektem a dobrými vyjadřovacími schopnostmi dítěte. Dle Krejčířové (2001) se tento syndrom liší od dětského autismu zejména nepřítomností těžké poruchy řeči. Lehké opoždění však vyloučeno není. Sacks (1997) uvádí, že lidé s Aspergerovým syndromem nám mohou říci o svých zkušenostech, o svých vnitřních pocitech a stavech. Lidé s klasickým autismem to nedokážou.

V dnešní době máme dostatek odborníků, kteří nás vedou a informují o Aspergerově syndromu. Vědí, jak přistupovat k dětem i dospělým, jak jim a jejich okolí pomoci a jak udělat jejich život co nejvyrovnanější. Pokud je však včasné a správně stanovena diagnóza. Díky dostupným informacím z internetu a ostatních médií je mnohem jednodušší určení prvních příznaků, ale rodiče malých dětí si často nechtějí přiznat, že zrovna jejich dítě by mohlo mít zdravotní nebo jiné obtíže.

Dnes jsou poruchy autistického spektra počítány mezi nejzávažnější vývojové poruchy, jsou spojeny s omezením ve všech oblastech života, ovlivňují postiženou osobu v celé sféře chování, v oblasti komunikace a sociálních interakcí, často se pojí se sníženou nebo naopak nadprůměrnou inteligencí a zpravidla znamenají rozsáhlý stupeň postižení. Také Aspergerův syndrom může „nejrůznějším způsobem postihovat vztahy k okolí, účast na životě společenství a schopnost začlenit se do společnosti, jelikož jsou postiženy schopnosti v oblasti jak kognitivní, tak řečové, motorické, emocionální a schopnost vstupovat do interakcí.“ (Kumbier, 2005)

„Jedinec s Aspergerovým syndromem někdy nemívá v životě příliš mnoho radostí, proto se tolik drží objeveného zájmu. Dokáže mu přinášet tolik radosti, až z ní doslova hopsá nadšením.“

(Attwood, 2005, str. 93)

I TEORETICKÁ ČÁST

1 DIAGNOSTIKA A DRUHY ASPERGEROVA SYNDROMU

1.1 Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu

Aspergerův syndrom je řazen do pervazivních vývojových poruch, které patří k poruchám dětského mentálního vývoje, jehož formální diagnostická kritéria uvádějí deficity v komunikaci, sociální interakci a představitosti. To znamená stejná kritéria jako pro ostatní poruchy vývojového spektra. Takové narušení vývoje je vrozené, celoživotní, nevratné a proniká do hloubky. Pojem Aspergerův syndrom, jako náhradu termínu autistická psychopatie, poprvé použila v roce 1981 britská lékařka Lorna Wingová, která se zasloužila o rozšíření poznatků z psychopatologie poruch autistického spektra. Wingová popisuje u Aspergerova syndromu tyto klinické symptomy: nedostatek empatie; naivní, nepřiměřenou, jednostrannou interakci; malou nebo žádnou schopnost dosáhnout přátelství; pedantickou a opakující se řeč; chudou neverbální komunikaci a další. (Thorová, 2006)

Aspergerův syndrom se v současnosti stává předmětem zájmu odborné literatury i médií, často ale vzniká mylný obraz. Pozornost veřejnosti často poutají izolované speciální schopnosti a vlastnosti spojené s ostrovy zájmu u jedinců s Aspergerovým syndromem. Jejich výskyt je ve skutečnosti spíše omezený. Obraz osoby s Aspergerovým syndromem se obvykle pojí s předpokladem kreativity či nadání. „Oceňovatelé“ těchto vlastností si však neuvědomují, že pro jedince tímto symptomem trpící je jejich odlišnost a výjimečnost zdrojem nesmírného utrpení.

Dle Attwooda je Aspergerův syndrom vnímán jako dílčí kategorie v rámci autistického spektra, který má svoje vlastní diagnostická kritéria. V neposlední řadě

odborné informace poukazují na skutečnost, že je mnohem rozšířenější než klasický autismus a lze ho diagnostikovat i u dětí, u nichž nikdo nevyslovil domněnku, že by mohly být autistické.

„Je to život velkého trápení“ (Zöller, 1992, str. 132). Problémy a omezení jsou daleko častějším rysem tohoto postižení a mluví se o nich zřídka. U Aspergerova syndromu je ono postižení sice často neviditelné, to ale neznamená, že jsou to bezvýznamné těžkosti. Pro lidi s Aspergerovým syndromem je typický normální až nadprůměrný intelekt (srov. Atwood, 2005, s. 21; Bělohávková, Vosmik, 2010, s. 12; Thorová, 2006) a absence výraznějšího zpoždění ve vývoji jazyka (srov. Atwood, 2005; Howlin, 2005).

V ostrém protikladu k intelektu a dobré slovní zásobě se jeví obrovské deficity v sociální komunikaci a výskytu obsedantního jednání. Typický je nevyrovnaný vývojový profil. Caprentieri a Morgan (in Atwood 2005) popisují odlišný profil intelektových schopností dětí s Aspergerovým syndromem, kteří dosahovali velmi dobrých výsledků v testech zabývajících se povědomím o významu slov, faktickými znalostmi, aritmetikou a prací s kostkami v třírozměrném prostoru, zatímco selhávali v položkách týkajících se porozumění textu, uspořádávání obrázků a absurdních situacích. Může se stát, že dítě, které si pamatuje okolo stovky telefonních čísel a zvládá malou násobilkou od 6 let, selhává při nejjednodušších slovních úlohách (Thorová, 2007). Nezvyklé vyjadřování, ulpívání na oblíbených tématech bez zájmu o posluchače, egocentrické chování, nekontrolovatelné záchvaty vzteku, to je jen drobný výčet projevů typických pro Aspergerův syndrom. Aspergerův syndrom je nazýván také sociální dyslexií.

Etiologie Aspergerova syndromu není ještě zcela prozkoumaná. Lze však obecně tvrdit, že hlavní vliv má genetika a prostředí. Dle dohadů může mít určitý podíl i funkce mozku, ale tato teorie ještě stále čeká na potvrzení. Nynější studie se zabývají otázkou, zda může mít daná porucha za následek specifické virové či bakteriální infekce před narozením nebo krátce po něm. T. Attwood (2012) upozorňuje, že Aspergerův syndrom nevzniká kvůli nevhodné výchově, zneužívání dítěte či zanedbání jeho péče.

Ve své knize Thorová (2006) uvádí poměr výskytu Aspergerova syndromu chlapci:děvčata na 4,7:1, dle L. Wingové (1981) a dle Howlinova výzkumu (1997)

dokonce poměr 10,3:1. Oba autoři se zabývají myšlenkou, proč jsou chlapci a děvčata tak rozdílní. „*Existuje předpoklad, že vysoký nepoměr mezi pohlavími může být způsoben nedokonalou diagnostikou u děvčat. Dívky mají mírnější manifestaci symptomů, jsou méně agresivní a více sociabilní.*“ (Thorová, 2006, s. 227)

V následujících kapitolách se proto zaměříme na vymezení Aspergerova syndromu, jeho zařazení mezi pervazivní vývojové poruchy, klasifikační systémy a zejména charakteristiky této diagnózy s důrazem na období mladé dospělosti.

1.2 Druhy Aspergerova syndromu

1.2.1 Nízkofunkční Aspergerův syndrom

Nízkofunkční Aspergerův syndrom je charakterizován jako výrazné problémové chování, kterému dominuje obtížná výchovná usměrnitelnost, striktní vyžadování pravidelnosti od ostatních, nutnost dodržování rituálů doprovázená znatelnou úzkostí. Dalšími symptomy mohou být nepřiměřené a obtížně zvládatelné pocity, afektivní stavy, opakující se gesta a neúměrné chování provázené frustrací, destruktivním chováním, negativismem a silným emočním reagováním.

Sociální a komunikační chování jako agresivita, zarputilá ignorace, nechť ke spolupráci, odmítání sociální komunikace, vyzývavé vystupování, neustálá snaha zjišťovat dostupné hranice, emoční chlad a odstup jsou projevy nutkavého navazování kontaktu bez ohledu na druhé osoby. Nedílnou součástí těchto projevů jsou hyperaktivita, poruchy pozornosti, výrazná fyzická neobratnost. Jelikož je život rodiny s jedincem s Aspergerovým syndromem těžce narušen, je zapotřebí vysoká míra dohledu a pomoci zvenčí, která je vzhledem k věku silně individuální a je srovnatelná s pomocí lidem s mentálním postižením.

1.2.2 Středněfunkční Aspergerův syndrom

U středněfunkčního Aspergerova syndromu se mohou objevovat stejné obtíže jako u nízkofunkčního Aspergerova syndromu, ale ne v takové frekvenci a pronikavosti. Zejména v určitých oblastech života je zapotřebí vyšší míra asistence. Dále je pro tento

druh charakteristická snížená schopnost navazovat sociální kontakt. V sociální komunikaci chybí spontaneita, bývají často pasivní. Mluví částečně funkčně, v řeči se objevují zvláštnosti (záměna zájmen, slovní salát, echolálie, neologismy). V chování můžeme pozorovat pohybové stereotypie, ve hře jsou patrné prvky vztahové, funkční a konstrukční hry.

1.2.3 Vysocefunkční Aspergerův syndrom

Vysocefunkční Aspergerův syndrom se projevuje sociální naivitou a nezralostí, reaguje převážně klidně až pasivně, jedinec je schopný spolupráce. Jeho emoční chování je přiměřené nebo mírně odlišné, chování není problémové, po intelektové stránce je průměrný až nadprůměrný, vyhraněné zájmy lze přerušit, dokonce je zde i možnost využívat je ve vzdělávacím nebo v pracovním procesu. Jedinec se snaží na sobě neustále pracovat, což se projevuje tím, že je schopen věnovat se i jiným činnostem, uvědomuje si svoji odlišnost a učí se sociálním dovednostem.

Jeho fungování je téměř samostatné, jen u dětí je potřebná vyšší kontrola a enormní vysvětlování. Rychle si zvykají na nácvik nových dovedností, snaží se napodobovat a dorovnávat handicap v sociálním myšlení. V dospělosti fungují poměrně samostatně, jsou však společností považováni za nerealistické a sociálně nepříliš zdatné jedince. Lidé s totožnou diagnózou se mohou v úrovni adaptability diametrálně odlišovat. S postupným vývojem se jejich schopnost fungovat v běžném životě mění, roli sehrávají výchovně-vzdělávací přístupy. Do které kategorie bude dospělý jedinec zařazený je velmi obtížné v raném dětství určit. Jedinec s vysoce funkčním Aspergerovým syndromem má lepší vyhlídky do budoucna než u nízké a střední kategorie.

1.2.4 Nespecifické projevy Aspergerova syndromu

Vedle typických projevů triády se až u dvou třetin lidí s poruchami autistického spektra vyskytují nespecifické projevy (Thorová, 2006, s. 131). Výrazné odklonění od normy můžeme sledovat v oblastech: *percepce*, což je zvláštní způsob vnímání, hypersenzivita nebo hyposenzivita, zvýšený zájem až úžas nad danými sensorickými pocity (např. nepřiměřená reakce na hluk, odmítání vybraných surovin, obtížná zraková

orientace, nechut' k mazlení, rituální pohyby). Druhým nespecifickým znakem jsou *odlišnosti v motorickém vývoji a projevech* – hypertonie nebo hypotonie, koordinace pohybů v oblasti jemné nebo hrubé motoriky, dyspraxie, stereotypní a bizarní pohyby rukou a prstů, motorické tiky, chůze po špičkách.

1.3 Diferenciální diagnostika

Diferenciální diagnostika se zabývá schizofrenií, schizoidní poruchou osobnosti, obsedantně kompulzivní poruchou, Tourettovým syndromem a nonverbálními poruchami učení. Především je složité rozlišení mezi Aspergerovým syndromem a schizoidní poruchou. Podle ICD-10 diagnóza schizoidní poruchy osobnosti vylučuje Aspergerův syndrom, avšak Aspergerův syndrom nevyklučuje schizoidní poruchu osobnosti v dětství. Zde je jistě třeba ještě více výzkumů a ujasnění. K úzkostným poruchám dlužno říci, že někteří pacienti s Aspergerovým syndromem splňují kritéria pro anankastickou osobnost a obsedantně kompulzivní poruchy osobnosti. Ve většině případů je možné spolehlivě odlišit Aspergerův syndrom a obsedantně kompulzivní poruchu, spolehlivé rozlišení v případě osobnosti anankastické je o dost složitější (Remschmidt, 2000). Za složité se dá považovat rozlišení mezi Aspergerovým syndromem a vysokofunkčním autismem. Takle postižení se pozorují u osob, které mají stejné projevy raného autismu a zároveň mají vysokou inteligenci. Musíme se zabývat otázkou, do jaké míry je propojen Aspergerův syndrom s raným autismem. Proto je také popis této poruchy v klasifikačním systému WHO v úvodu označen za poruchu *s nejistou nozologickou pregnancí*.

Velice často se stává, že Aspergerův syndrom bývá diagnostikován až v dospělosti nebo v období dospívání. *„Otázka, zda tito jedinci mají mít diagnostickou nálepku vývojové poruchy, nebo poruchy osobnosti, zůstane i nadále nezodpovězena. Každopádně není možné popřít, že vlastnosti a projevy daných jedinců přesahují normu. Digby Tantam uvádí dlouhodobou prognózu jedinců s Aspergerovým syndromem slovy „celoživotní výstřednost“ (Tantam, 1988). Označení „výstřednost“ zde samozřejmě není užito v hanlivém slova smyslu, osobně ji vnímám jako pestrobarevná přádénka na barevné tapiserii života. Kdyby lidstvo nemělo tu čest s jedinci s Aspergerovým*

syndromem, bylo by bez života, bez nápadu a chodilo by jako tělo bez duše“ (Attwood, 2005, str. 181).

Problémy postižených nejsou zřejmé na první pohled, až po podrobnějším seznámení „působí na své okolí podle okolností jako podivíni, pomatení, rozvláční, úzkostní, plaší, nepřátelští, nekolegiální, sobečtí, neslušní, uzavření, nevděční, líní či apatičtí“ (Gillberg a Peeters, 2003). Jejich nápadné sociální chování bývá připisováno nejružnějším vlivům, nejčastěji charakterovým nedostatkům. Proto lidé s Aspergerovým syndromem často trpí oddělením ze společnosti nebo mobbingem, někdy bývají označováni jako jedinci s podivínským chováním. *„Z výzkumné i klinické praxe dále vyplývá, že jedinec s Aspergerovým syndromem třeba i poměrně dobře tuší, co se druhému odehrává v mysli, ale svou představu nedokáže interpretovat odpovídajícím způsobem.“ (Bowler, 1992) „Vysvětlí si, co druhý člověk prožívá či nad čím uvažuje, jenže neumí uplatnit potřebné dovednosti ve správné situaci. Tento stav se označuje jako nedostatek potřeby spojitosti, což znamená, že jedinec nedokáže správně posoudit, jaké informace a znalosti má v té či oné situaci využít.“ (Frith a Happé, 1994), (in Attwood, 2005, str. 113)*

Objevení Aspergerova syndromu v raném věku a okamžité zahájení terapie může ulehčit jedincům trápení a je ve většině případů předpokladem pro co nejmenší obtíže v reálném životě. Většina lidí s Aspergerovým syndromem vyžaduje jen malé množství pomoci, je však důležité, aby pomoc měla správnou podobu, intenzitu a průběh.

Diagnózu určujeme na základě minulosti jedince, cíleného průzkumu pomocí diagnostických rozhovorů a dalším standardním písemným a ústním dotazováním. Nezbytnou součástí je také přímé pozorování chování postiženého. Dále je zapotřebí psychologického vyšetření pomocí speciálních psychotestů. Též by měla být provedena alespoň základní laboratorní vyšetření, EEG a zobrazovací vyšetření, jako CT, MRT nebo PET. Fakultativně mohou následovat další experimentální vyšetření.

V současné době lze stanovit diagnózu raného autismu již v raném dětství. Na rozdíl od autismu se Aspergerův syndrom diagnostikuje u dětí později, jakmile se objeví jejich zvláštnosti v sociálním chování. Zvláště v případě vysokofunkčního autismu

a Aspergerova syndromu je však k dispozici jen málo postupů, kterými bychom se mohli ubírat.

Z pohledu medicíny se v současnosti představují všeobecně uznávané a rozšířené klasifikační systémy: 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10) přijatá Světovou zdravotnickou organizací a Diagnostický manuál a statistický manuál, IV. revize (DSM-IV) Americké psychiatrické asociace.

Přehled nosologických jednotek řazených mezi poruchy autistického spektra:

MKN-10 (Světová zdravotnická organizace, 1993)	DSM-IV. (Americká psychiatrická asociace, 1994)
Dětský autismus (F84.0)	Autistická porucha (Autistic Disorder)
Rettův syndrom (F84.2)	Rettův syndrom (Rett's Syndrome)
Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3)	Dětská dezintegrační porucha (Childhood Disintegrative Disorder)
Aspergerův syndrom (F84.5)	Aspergerova porucha (Asperger Disorder)
Atypický autismus (F84.1)	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified – PDD-NOS)
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)	
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)	
Hyperaktivní porucha sružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)	Není ekvivalent

Tab. č. 1: Porovnání klasifikačních systémů MKN-10 a DSM-IV (aktualizace Thorová, 2006 podle aktualizované verze MKN-10 účinné od 1. 1. 2012)

MKN-10 definuje pervazivní vývojové poruchy jako skupinu poruch charakterizovaných kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni

komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci. Uznávaná česká psycholožka specializující se na práci s dětmi s poruchami autistického spektra, Thorová (2006), preferuje pro praktické využití DSM-IV pro jeho přehlednost, výstižnější definování a srozumitelnost.

1.4 Sociální interakce, průběh a příčiny

Sociální interakce

Abnormality v sociální interakci lze sledovat již od narození dítěte. Projevují se nezájmem o lidskou přítomnost a vyhýbáním se očnímu kontaktu (Komárek, Hrdlička, 2005). Porucha sociální interakce v návaznosti na hloubku postižení může být rozdílná, některé děti mají potíže se základními sociálními dovednostmi, které jsou pro děti kojeneckého věku typické, u jiných sociální chování odpovídá věku tříletého dítěte a jsou i případy, kdy s mírnější variantou handicapu vnímají tyto problémy na úrovni dětí šestiletých. *„Jedinec s Aspergerovým syndromem se nesnaží, aby druhé rozčilil, ani není hloupý. Prostě si jen nedokáže uvědomovat skrytý nebo implicitně daný význam. Znamená to, že má problémy i s interpretací běžných obrazných vyjádření.“* (Attwood, 2005, str. 76)

Jednoznačně lze říci, že v souvislosti se sociální interakcí, je intelekt vždy v hlubokém deficitu oproti mentálním schopnostem člověka s poruchami autistického spektra. Ve vztahu k sociálnímu kontaktu se u lidí s poruchami autistického spektra setkáváme s celou škálou sociálního chování, která má dva extrémní póly, od osamělého k extrémně nepřiměřeným aktivitám (Thorová, 2006).

Gillberg a Peeters (2003) upozorňují, že oddělit od sebe symptomy v oblasti komunikace a sociální interakce bývá někdy velmi obtížné, a stále není zřejmé, zda tyto okruhy problémů lze od sebe jasně odlišit. Z důvodu problémů v komunikaci neprobíhá mezilidská komunikace na funkční úrovni, odtud vyplývá i porucha v sociálním chování a interakci (Al-Ghani, 2010 in Bazalová, 2011, s. 46).

Průběh

Aspergerův syndrom se v dospívání nemění, je poruchou, která přetrvává. Studie však ukazují, že ke změnám dochází. Symptomy se u dospělých jedinců zmírňují. Prognóza závisí na kognitivních schopnostech postiženého, síle symptomů, eventuálních komorbidních psychiatrických onemocněních a stupni podpory zajišťované terapeuti, rodinou, sociálními zařízeními či v zaměstnání. V optimálním případě je možné, aby postižený vedl zcela samostatný a svému věku odpovídající život. Zpravidla však lidé s Aspergerovým syndromem zůstávají v dospělosti vnímáni společností jako podivíni. Mají problémy v oblasti mezilidských kontaktů. Postižený nesnadno navazuje přátelství a uspokojivé sexuální vztahy. Výzkumy ukazují, že v této oblasti bývá dosahováno nejmenšího zlepšení. Z toho důvodu je zřejmé, že v terapii by měl být tématům přátelských a partnerských vztahů věnován dostatečný prostor. Dále jsou dospělí lidé s Aspergerovým syndromem nápadní také svým zevnějškem. Působí neupraveným dojmem, volí si neobvyklé oblečení, nevšední kombinace a často svým oblečením nerespektují vlivy počasí (v zimě v tričku a krátkých kalhotách, v létě svetr apod.). Může se projevovat bizarním nebo obsedantním chováním, striktně se věnují rituálům a dbají na dodržování pravidel. Celkově působí velmi podivínsky. Jejich zájmy jsou pro ně smyslem života, a proto jim věnují veškerý čas. Často se do ranních hodin učí slovíčka, čtou knihy nebo vyhledávají další informace o svých zálibách. Jejich řečové projevy jsou vždy přesné, stejně tak jako v knihách, dávají důraz na intonaci nebo chápou určitá slovní spojení doslovně, nedokáží ho pochopit s nadhledem a „nečtou mezi řádky“. Drtivá většina takto postižených jedinců si neuvědomuje, jak mohou slovy ublížit a proč se na ně okolí za to zlobí.

Zpravidla jsou jejich schopnosti rozloženy velmi nestejně: zatímco některé oblasti bravurně ovládají, v jiných mají těžkosti již v základech. Proto se lidé s Aspergerovým syndromem i v dospělosti okolí mohou jevit jako neodhadnutelní a poněkud záhadní (Remschmidt a Kamp-Becker, 2006).

Příčiny

Ačkoliv jsou výzkumy velmi intenzivní, zatím nebyl objeven žádný model, který by příčiny vzniku poruch autistického spektra zcela vysvětlil. Nepochybně hraje roli

genetika. Již Hans Asperger (Asperger, 1944) zjistil, že téměř všechny děti, které vyšetřoval v souvislosti s „autistickou psychopatií“, měly nejméně jednoho z rodičů s podobnými osobnostními rysy.

„V původní práci Lorny Wingové (1981) o Aspergerovu syndromu je uvedeno, že autorka téměř v polovině případů zjistila potíže v době těhotenství, při porodu nebo krátce po něm, které skutečně mohly zapříčinit poruchy mozkové tkáně. Její pozorování potvrdily i nové studie. Jenda studie dospěla k názoru, že častým rizikovým faktorem je toxémie (přítomnost toxinů v krvi) v těhotenství (Gillberg, 1989). Těhotenství celkově může proběhnout i bez jakýchkoli nápadností či problémů (Rickarby, Corrithers a Mitchell, 1991). Přesto je výskyt porodních abnormalit dosti vysoký. Sice se prozatím nezdá, že by se některý faktor objevoval více než jiný, přesto v anamnéze nemalého procenta dětí s Aspergerovým syndromem nacházíme porodní komplikace, především v pozdějších stádiích porodu, a také problémy krátce po narození (Ghaziuddin, Shamal a Tsai, 1995; Rickarby a kol., 1991). Odborníci se v tomto ohledu dále setkávají s dětmi, které byly vzhledem ke textačnímu věku malé, mají starší matku, to znamená, že přesáhla věkovou hranici třiceti let (Ghaziuddin a kol. 1995; Gillber, 1989).“ (Attwood, 2005, str. 141).

Další argumenty pro genetický základ autismu (Rutter, 2000; Rutter, 2005) pocházejí z početných studií rodin a dvojčat a nově také z molekulárně genetických výzkumů. Tyto výzkumy jednoznačně dokládají hromadění poruch autistického spektra v rámci rodin. Průběh dědičnosti se zatím nepodařilo spolehlivě prokázat, nicméně se předpokládá, že za autistickou symptomatiku odpovídá 3 - 10 genů (Poustka, 2006). Stávající výsledky bádání navíc v případě raného autismu poukazují na související tělesná onemocnění, jinak je tomu ale v případě syndromu Aspergerova. Zde se naopak často vyskytují komorbidní psychopatologické poruchy, v první řadě jsou to především u mladistvých a dospělých depresivní nálady, poruchy pozornosti, poruchy motoriky, obsese, agresivní chování a poruchy spánku, dále neuropsychologické, kognitivní a biochemické anomálie, poškození mozku a mozkových funkcí.

1.5 Triáda problémových oblastí

Triádu problémových oblastí u dětí s poruchami autistického spektra vymezila v sedmdesátých letech britská psychiatrička Lorna Wingová. Pro stanovení diagnózy je tato triáda klíčová (Čadilová, V., Žampachová, Z., 2007). Tato triáda problémových oblastí zahrnuje oblast sociální interakce a sociálního chování, oblast komunikace spolu s oblastmi představitosti, hry a zájmů. První oblastí je sociální interakce a sociální chování.

V roce 1979 Lorna Wingová (Thorová, 2006) popsala tři typy sociální interakce u dětí s poruchami autistického spektra: typ osamělý, pasivní, aktivní – zvláštní. Pak následoval typ formální. První typ - typ osamělý, je charakterizován vyhýbáním se fyzickému kontaktu, nezájmem o sociální kontakt a komunikaci, vyhýbáním se očnímu kontaktu, odmítáním hry s vrstevníky, agresivním chováním. U pasivního typu se sociální interakce projevuje omezenou spontaneitou v sociální interakci, malou schopností projevat své potřeby, omezenou schopností sdílet radost s ostatními. Neumějí poprosit o pomoc, dát útěchu druhým, mají jen malé nebo žádné potěšení ze sociálního kontaktu.

Děti, které vykazují typ aktivní – zvláštní se projevují přílišnou spontaneitou v sociální interakci, nedodržováním intimní vzdálenosti. Mívají velice problematické, obtěžující chování s oblibou jednoduchých sociálních rituálů, ulpívavý oční kontakt bez komunikační funkce a obtížně chápou pravidla společenského chování. Tento typ chování se často pojí s hyperaktivitou.

Typický příklad pro děti s vyšším IQ je typ formální nebo také afektovaný. Tyto děti mají výborné vyjadřovací schopnosti, řeč je formální se sklonem k preciznímu vyjadřování a intonaci. Odtahité, chladné chování, s velkou touhou dodržovat společenské rituály. Většinou mají encyklopedické zájmy a používají výroky, které posluchače často šokují.

K. Thorová (2006) uvádí, že způsob sociální interakce není stabilním projevem a může se s věkem měnit. Současně považuje za vhodné uvádění typu sociální interakce do diagnostického závěru. Na základě zkušeností přidává ještě pátou kategorii – typ smíšený, zvláštní. Dítě reaguje podle toho, se kterou osobou navazuje kontakt. V některých případech je dítě odtahité, jindy naváže aktivní kontakt samo. U dětí

s Aspergerovým syndromem je charakteristické selhávání v sociální interakci. Aspergerův syndrom proto bývá často označován „sociální dyslexií“. Většina autorů se při diagnostice důsledně zaměřuje na oblast narušení sociální interakce. P. Szatmari, R. Brenner a J. Nagy (1989, in Thorová, 2006, s. 187) uvádějí v této oblasti kritéria:

- „obrací se na druhé, jen když potřebuje uspokojit své potřeby“
- „neobratný v sociálních vztazích“
- „jednostranně reaguje na vrstevníky (chybí různorodost vztahů)“
- „problematické chápání citů u druhých lidí“
- „lhostejný k citům druhých lidí“

Děti s Aspergerovým syndromem mají ztíženou sociální interakci také o fakt, že postižení není na pohled zřejmé. Až při bližším seznámení působí na své okolí jako podivíni, plaší, líní, nepřátelští či sobečtí lidé. Jejich odlišné chování bývá často přisuzováno charakterovým nedostatkům (Preißmann, 2010). Poruchy sociálního chování u dětí s poruchami autistického spektra se u každého jedince projevují jinak. „*Carol Grayová postupem času zjistila, že děti s Aspergerovým syndromem často předpokládají, že druhý člověk přemýšlí stejně jako ony nebo že myslel na totéž, co ony řekly.*“ (Attwood, 2005, str. 72)

Nejvýraznější jsou dva extrémní póly: pól osamělý a pól extrémní. Dítě s osamělým typem chování se odvrací od každého sociálního kontaktu, stáhne se do koutu, protestuje, často si zakrývá oči nebo uši, hučí a třepe rukama před obličejem. Extrémní typ sociálního chování působí nepřiměřeně svou aktivitou, sociální kontakt navazuje s každým, nectí sociální normu, příliš se všech dotýká, upřeně se dívá do obličeje, dlouhé hodiny vypráví, přestože to ostatní nezajímá či obtěžuje (Thorová, 2006). Již v roce 1989 vymezili Gillberg a Gillberg (in Attwood, 2012) diagnostické kritérium Aspergerův syndrom, které se týká aspektů sociálního chování. Aby dítě splňovalo toto kritérium, musí vykazovat alespoň dva z těchto příznaků: neschopnost interakce s vrstevníky, nízký zájem navazovat kontakt, neodpovídající interpretace sociálních podnětů, sociální i citově nepřiměřené chování. Děti s Aspergerovým syndromem, stejně jako ostatní děti s poruchami autistického spektra, o sociální kontakt

stojí. Jejich doslovné a přesné chápání instrukcí a situací, egocentrismus, omezená schopnost empatie, rigidita myšlení, neschopnost zobecňovat neumožňuje chápat jemnost a komplexitu sociálních vztahů (Thorová, 2006). Sociální pravidla se děti s Aspergerovým syndromem snaží naučit, přestože jim často nerozumí. Naučená pravidla pak používají bez ohledu na kontext, souvislost a správného načasování. Může tak docházet k problémům v interakci s druhými (Attwood, 2012). Oblast sociální interakce je úzce spjatá s oblastí komunikace.

Dítě s poruchou autistického spektra nemá vrozenou schopnost pochopit význam komunikace. Nechápe, že pomocí komunikace mohou ovlivňovat své prostředí. Mluvenému slovu často rozumí méně, než se dá předpokládat. Ze vzájemné komunikace nemá radost, neumí partnerovi naslouchat. Často a rádo se drží svého oblíbeného tématu a to i tehdy, kdy ostatní účastníky téma konverzace vůbec nezajímá (Jelínková, Netušil, 1999). U dětí s poruchami autistického spektra se projevuje porucha komunikace na úrovni receptivní i expresivní, verbální i neverbální. U dětí s Aspergerovým syndromem je řeč nejméně narušená. Pasivní slovní zásoba je většinou bohatá. Obvykle průměrné až nadprůměrné výsledky dosahují děti s Aspergerovým syndromem v testech verbálního myšlení. Potíže se objevují hlavně v sociálním a praktickém využití komunikace (Thorová, 2006). Třetí problémovou oblastí je představivost, hra a zájmy dětí s Aspergerovým syndromem.

„Kvalitativní postižení v oblasti představivosti se projevuje opakujícím se chováním, rituály a omezeným okruhem zájmů“ (Jelínková, 2000). Narušení představivosti má negativní vliv na mentální vývoj dítěte. Nedostatek představivosti bývá označován některými odborníky rigiditou v myšlení a chování. U dětí s Aspergerovým syndromem se porucha představivosti týká roviny exekutivních funkcí a funkcí umožňujících empatii. Selhávají ve vytváření vnitřních představ podílejících se na plánování a rozhodování. Řada těchto dětí fantazijní hry vůbec nehraje. Na druhou stranu některé děti mají tak bohatou fantazii, že je obtížné je z jejich fantazijního světa vytrhnout (Thorová, 2006).

Také Attwood (2012) uvádí, že děti s Aspergerovým syndromem mají schopnost se hluboce ponořit do nejrůznějších představ, které aktivně využívají při hře. U dítěte s poruchou autistického spektra je narušena schopnost imaginace a symbolického

myšlení. Hra se nerozvíjí, a proto tyto děti vyhledávají v činnostech předvídatelnost a upínají se na jednoduché stereotypní činnosti. Dále říká, že děti s Aspergerovým syndromem jsou spíše sebestředné. Při zapojení do hry mají tendenci všechno řídit a usměrňovat. Protože vědí, že při hře s dalšími dětmi je nereálné, aby měli naprostou kontrolu nad hrou a nemuseli se přizpůsobovat ostatním, chovat se jinak a odlišně uvažovat, odmítají ke hře ostatní pustit. Zájmy dětí s Aspergerovým syndromem mívají ulpívavý a úzký charakter.

Podle Thorové (2006) je můžeme rozdělit na primární zájmy, které jsou neodklonitelné, rigidní a zájmy sekundární s potenciálem tvořivého rozvíjení. U oblíbených okruhů zájmů dětí s Aspergerovým syndromem je možné vystopovat určitý řád nebo opakování. Patří mezi ně encyklopedické zájmy, vesmír, vlajky, mapy, počítače, dopravní prostředky, čísla. Vyhraněný zájem může mít dítě s Aspergerovým syndromem i o kreslení. Rádi memorují texty a informace různého charakteru.

Narušená schopnost představivosti souvisí s rutinním chováním a omezenými zájmy, dále ovlivňuje rozvoj imitace činností, negativně se odráží v rozvoji hry. Hra a trávení volného času se stávají nápadně odlišné od vrstevníků. Postupem věku se stereotypní chování mění s jednotlivými vývojovými stupni dítěte (Thorová, 2006). Lpění na provádění činností bývá projevem rituálního chování, vyžaduje například pojídání stejného pokrmu v určenou dobu, nutkavé mytí rukou, třepetání. Podle symptomatiky se vyskytují různé vyhraněné zájmy, například obliba telefonních seznamů, sbírání faktů, záliba ve čtení jízdnic řádů, v číslech, písmenech (Bazalová, 2011). EEG Biofeedback je jednou z účinných metod, používaných v terapii Aspergerova syndromu, zlepšuje soustředění a pozornost, však nejdůležitější je zlepšení v oblasti emocí spolu se sociální oblastí.

1.6 Faktory ovlivňující prognózu

Mezi první dotazy rodičů, při odhalení diagnózy Aspergerova syndromu patří, jaká je předpověď do dospělosti. Zde je na místě zabývat rezidualitou Aspergerova syndromu. Jestli je dítě schopno vést plnohodnotný a samostatný život nebo bude závislé na svých blízkých. Dle Thorové (2006) nám odpovídají prognózy odborníků ovlivněné

následujícími faktory: *raný vývoj jazyka* (pro děti, u kterých se vytvořila alespoň jednoduchá řeč alespoň do pěti let věku, jsou příznivější prognózy), *úroveň intelektových funkcí, celková adaptabilita, možnost vzdělávání, podporující rodinné prostředí, přijetí diagnózy* (někteří považují Aspergerův syndrom za svoji součást, jsou s průvodními obtížemi smířeni, pocítují jistou výjimečnost). Samotná přítomnost dobrých komunikačních a kognitivních schopností není sama o sobě zárukou úspěchu v pozdějším věku. Je nutná celá řada dalších schopností, dovedností a zájmů jako je speciální nadání a znalosti v určitých oblastech (srov. Atwood, 2005).

Nadprůměrné znalosti mohou umožnit lidem s Aspergerovým syndromem najít svůj střed zájmů a usnadnit jim začlenění do společnosti. Je prokázáno, že rozvíjení oblastí, ve kterých dítě vyniká, je prospěšnější, než se zaměřovat výhradně na oblasti nedostatků. V ideálním případě dokáže mladý dospělý uplatnit své nadprůměrné schopnosti v pracovní sféře. Lidem s nadprůměrným intelektem a Aspergerovým syndromem bývá jejich těžký deficit přisuzován dani placené za genialitu, jejich neobvyklé chování a podivínství je společností snáze akceptovatelné. Powell (2002 in Bazalová, 2011) otevřeně říká, že mohou být inteligentní určitým způsobem, ale ne funkčním. Je nutné si však uvědomit, že Aspergerův syndrom není automaticky spojen s vyšším nebo nadprůměrným intelektem. Diagnostická kritéria hovoří o intelektu v normě, zahrnují tedy výkony v oblasti hlubšího průměru, které mohou odpovídat i základnímu vzdělání.

Velmi častý je také značně nerovnoměrný profil schopností, dovedností, nestandardního způsobu učení a osvojování si celkového vývoje rozumových schopností. Thorová (2007, s. 35) rozlišuje 2 základní profily:

Verbální myšlení je na mnohem vyšší úrovni než abstraktně vizuální (analyticko-technické) *schopnosti* – tyto lidé se vyznačují dobrými vyjadřovacími schopnostmi, mají výbornou slovní zásobu, mechanicky si osvojí množství informací. Projevují se argumentováním, diskusemi, chrlením informací a citacemi.

Abstraktně vizuální myšlení je na vyšší úrovni než verbální (převažuje logické myšlení) – lidé mohou mít potíže s verbálním vyjadřováním, proto se mu vyhýbají. Dokáží najít pro problém řešení, ale již ho slovně nevysvětlí. Mohou vynikat v matematice, programování, dobře zvládají úkoly zaměřené na přiřazování,

kategorizování a pochopení sousledností. Tyto dovednosti jsou potřebné pro organizování a porozumění informacím.

Obě skupiny mají obtíže osvojovat si informace a uplatňovat své schopnosti v prostředí, které vyžaduje sociální a emoční porozumění a vyšší komunikační dovednosti. Na základě sociální interakce uplatňované vůči blízkým i cizím lidem a vrstevníkům rozlišila Lorna Wingová tři typy interakcí: *osamělý, pasivní a aktivní-zvláštní*. Později je doplnila o čtvrtý – *formální*. Thorová toto rozdělení na základě svých klinických zkušeností rozšířila o typ *smíšený-zvláštní*, u kterého se prolínají výše uvedené typy v závislosti na různých okolnostech. Typ sociální interakce není stálý, s věkem se může měnit (Thorová, 2006).

Obdobnou klasifikaci užívají také Gillberg a Peeters (2003), když hovoří o určitém životním stylu, který zapadá do jedné ze tří kategorií: 1) *autisticky uzavřený*, 2) *aktivní, ale zvláštní*, 3) *pasivní a přátelský*. Pravděpodobně každé dítě bylo zařazeno do některé jmenované skupiny, ale teprve v dospělém věku je obraz postižení natolik jasný, že můžeme tuto klasifikaci považovat za zaručenou. Lidé považovaní za autisticky uzavřené často odmítají opustit místnost a aktivně se vyhýbají jiným lidem. U druhé skupiny je přístup k lidem jednostranný. Někdy se fyzicky dotýkají jiných lidí. Všeobecně jsou považováni za problémové a jejich aktivní přístup není oceňován. Třetí skupina pasivně přijímá společnost ostatních a někdy je okolí za odlišné vůbec nepovažuje. Nutno podotknout, že změní-li se jejich navyký pořádek, nebo se zvýší sociální napětí, nastane zcela zřetelný návrat k jádru autistických symptomů.

2 ASPERGERŮV SYNDROM V DOSPĚLOSTI

2.1 Vývoj poruchy v dospělosti

“Při jednání a práci s rodiči musejí odborníci klást velký důraz na skutečnost, že Aspergerův syndrom nevzniká v důsledku nevhodné výchovy, zneužívání dítěte či zanedbání jeho péče. Řada rodičů totiž nezřídka přichází s přesvědčením, že chování dítěte zapříčinili způsobem výchovy nebo i vlastními povahovými prvky, které se projevují při jednání s dítětem. Dříve či později si naštěstí přece jen uvědomí, že se problém týká dítěte, nikoli jich. Bohužel se nezřídka stává, že příbuzní, přátelé i cizí lidé se nadále domnívají, že poruchu zapříčinili rodiče dítěte.” (Attwood, 2005, str. 142)

Studiu Aspergerova syndromu začíná být věnována čím dál větší pozornost, výzkumy se soustředí zejména na intervenci a edukační procesy vedoucí ke zmírnění obtíží, usnadnění života v běžné společnosti a podpoře pečující rodiny. Nejčastěji sledovanou věkovou skupinou jsou děti zatímco dospělí jedinci jsou zcela opomíjeni. Howlin (2005), autorka jedné z mála monografií zaměřené na dospělé s Aspergerovým syndromem uvádí, že téměř veškerá literatura o poruchách autistického spektra je zaměřena na děti, zatímco dospělým se věnuje jen málo publikací. Téma dospělosti nám zprostředkovávají některé osobní zpovědi lidí s Aspergerovým syndromem, celosvětově známé jsou např. příběhy Donny Williams (české verze 2 autobiografií vyšly pod názvy Nikdo nikde, Někdo někde) a Temple Grandin (její příběh v knize Olivera Sackse, Antropoložka na Marsu). V našich podmínkách se můžeme setkat s Tomášem Josisem, Pavlem Hlušíčkou nebo Lúbou Heinzlovou, kteří veřejně prezentují své životní zkušenosti a dávají nám nahlédnout do světa dospělých s tímto syndromem. K dispozici jsou i dokumenty, které se zabývají problémy dospělých, odvysílala je Česká televize (např. s Markem Čtrnáct a Jiřím Podivínem).

Děti s Aspergerovým syndromem mají podle K. Thorové (2006, s. 190-191) odlišnou schopnost obstát v běžném životě. Jejich úroveň adaptability se může výrazně lišit, a proto uvádí orientační popis dvou protipólů úrovně adaptability. „Nízkofunkční Aspergerův syndrom: Problémové chování – obtížná výchovná usměrnitelnost, negativismus, vyžadování rituálů od ostatních, nutnost dodržování rituálů se zřetelnou úzkostí, výrazné a obtížně odklonitelné repetitivní chování včetně pohybových

stereotypií, nepřiměřená emoční reaktivita – destruktivní chování, nízká frustrační tolerance. Sociální a komunikační chování – nutkavé navazování kontaktu bez ohledu na druhé osoby, agresivita, zarputilá ignorace či odmítání spolupráce, sociální izolovanost, provokativní chování, neustálá snaha testovat hranice, odmítání kontaktu s druhými lidmi, emoční chlad a odstup. Podprůměrné intelektové schopnosti, hyperaktivita, poruchy pozornosti, těžká dyspraxie. Vysocefunkční Aspergerův syndrom: Sociální naivita, nikoliv „slepota“, pasivita, schopnost spolupráce, přiměřená nebo pouze mírně odlišná emoční reaktivita, chybí výrazně problémové chování, průměrné a nadprůměrné intelektové schopnosti, vyhraněné zájmy jsou přerušitelné, ochota věnovat se i jiným činnostem, zachovaná sociálně-emoční vzájemnost.“ Rozdělení Aspergerova syndromu na nízko – středně – vysoce funkční bylo podrobněji vysvětleno v kapitole 1.2.

Schopnost fungování v běžném prostředí není stále stejná. Vývoj dětí s Aspergerovým syndromem je ovlivňován pedagogickými a výchovnými přístupy. Je proto velmi nesnadné určit, ke které kategorii bude mít dítě v dospělosti blíže. Míra potřebné celoživotní podpory je u každého člověka s Aspergerovým syndromem individuální, přesto je nutnost pomoci nezpochybnitelná.

Atwood (2005) připomíná, že Aspergerův syndrom je vývojová porucha, takže se jedinec postupem času naučí, jak se pohybovat mezi lidmi, jak si s nimi povídat, vnímat jejich myšlenky a pocity a reagovat na ně. V souvislosti s nadějnou prognózou si klade otázku, zda se jedinci s Aspergerovým syndromem mohou dostat až do stavu, v němž diagnostická kritéria nestačí na drobnější projevy, které i v dospělosti přetrvávají.

2.2 Zapojení jedince s Aspergerovým syndromem do společnosti

Jedním z příčin nízkého počtu studií o této věkové skupině může být skutečnost, že diagnostika poruch autistického spektra má velice krátkou historii. Klasifikační systém zohledňující autismus se v České republice užívá od roku 1993 (MKN-10), do věku dospělých tak v dnešní době vstupují první děti z devadesátých let. Oproti ostatním s poruchami autistického spektra bývá Aspergerův syndrom spolehlivě diagnostikován později, APLA Praha uvádí věk pro diagnózu okolo čtyř let. Mírnější forma Aspergerova syndromu se podaří odhalit až v mladším školním věku. Rodiče dětí

s Aspergerovým syndromem si všímají prvních projevů odlišného chování mnohdy až po třetím roce života dítěte. Klíčovým okamžikem se stává vstup do mateřské školy, kde je možnost přímého porovnání s dětmi stejného věku (prvními příznaky je úzkostnost, těžší formy poruchy aktivity a pozornosti, vyšší míra vzdorovitosti, manipulativního chování nebo bizarní, ulpívavé chování). Stanovení diagnózy nebývá vždy v raném věku, je zde předpoklad, že se bude vyskytovat větší množství lidí, kteří budou Aspergerův syndrom diagnostikovat až v dospělosti. Někteří odborníci naznačují další možné scénáře ke stanovení této diagnózy v dospělém věku (srov. Atwood, 2005; Thorová, 2006), např. záměnou příznaků za jinou poruchu a její pozdější odhalení (nejčastěji je to schizofrenie), vyvolané podezření na základě diagnózy u jiného člena v rodině (v rodinách s dítětem s Aspergerovým syndromem jsou informovanější a vnímavější k symptomům; u Aspergerova syndromu je vyšší míra dědičnosti syndromu), výskytem druhotné psychické poruchy.

Tantam (1988 in Atwood, 2005, s. 181) uvádí dlouhodobou prognózu lidí s Aspergerovým syndromem slovy celoživotní výstřednost, vnímaná jako pestrobarevná přádénka na barevné tapiserii života.

„Děti s Aspergerovým syndromem na sebe mívají vysoké požadavky, hraničící s dokonalostí. Někdy na sebe bývají mnohem přísnější než učitelé nebo vrstevníci. A jiné přímo nesnášejí, když se k nim dospělí chovají jako k malým dětem, zvláště v situacích, kdy jim domlouvají nebo jim něco vyčítají. Tyto děti zpravidla lépe reagují na jednání na úrovni dospělého, byť tomu jejich věk neodpovídá.“ (Atwood, 2005, str. 119)

Nestejněměrné rozvržení schopností lidí s Aspergerovým syndromem se pro okolí stává zmatečné a nepochopitelné. Přestože diagnóza Aspergerova syndromu je z celého spektra syndromů považována za nejoptimističtější, s dobrou prognózou, přetrvávají i v dospělosti četné obtíže, které brání běžnému zapojení do společnosti. Dospělé, jejichž postižení je na první pohled neviditelné, vnímá společnost tradičně s malým pochopením a odsuzuje ho „nálepkováním“. Howlin (2005, s. 16) výstižně upozorňuje, že nároky kladené na někoho, kdo je zjevně těžce postižený, nemluví nebo mluví jen málo a vyhýbá se kontaktům s druhými lidmi, nebývají nikdy přehnané. Naproti tomu na toho, kdo se jeví „téměř normální“, má ukončené „dostatečné vzdělání“, má dobré

dovednosti, znalosti i schopnosti přinejmenším v některých oblastech, jsou požadavky často nerealisticky vysoké.

Mnozí jedinci si jsou vědomi své odlišnosti a uvědomují si tak své hranice, což u nich zapříčiňuje pocity frustrace (srov. Howlin, 2005; Jelínková, 2001). Ačkoli jejich znalosti a dovednosti jsou v určité oblasti mimořádně vysoké, v reálném životě je neumí správně využít. Obtíže zažívají pochopitelně i ve vztazích, kromě nejbližších členů rodiny většinou nemají nikoho, na koho by se mohli obrátit o pomoc, kde by jim zajišťoval pohodlí a kdo by byl průvodcem jejich života. Opakované selhávání je utvrzuje k sebedoceňování, odsuzování a hledání chyb v sobě samém. Protože schopnost ovládat vlastní chování je snižena (Thorová, 2006), podléhají tak často nekontrolovatelným záchvatům vzteku a náládovosti.

2.3 Porucha sociálních vztahů

Doménou Aspergerova syndromu je zejména porucha sociálních vztahů. Jedinci s Aspergerovým syndromem si přejí být v interakci s ostatními (Thorová, 2006). Sociální obtíže lidí s Aspergerovým syndromem často pramení z nedostatku dovedností iniciovat různé situace nebo na ně adekvátně reagovat a také z neschopnosti usuzovat na myšlenky ostatních (Attwood, 2005). Děti s Aspergerovým syndromem mají problém s tzv. teorií mysli. Neumí zaujmout perspektivu druhého. Ačkoliv některé z nich jsou schopné správně splnit úlohu v testové situaci, nejsou schopny aplikovat znalost teorie mysli v běžném životě (Howlin, 2005). Stejně tak rozklíčování emocí zvládají ve formalizovaných podmínkách (například při psaní testů), ale neumějí na ně reagovat v běžné situaci (Bazalová, 2011).

Děti a zvláště dospívající s Aspergerovým syndromem se snaží osvojit si sociální pravidla a ta také respektovat. Jakmile si tato pravidla zažijí, aplikují je univerzálně. Sociální konvence jsou však ze své povahy variabilní a nelze je aplikovat rigidně (Howlin, 2005). Jedinci s Aspergerovým syndromem se tak dostávají do celé řady nepříjemných situací proto, že jednou naučené chování opakují v situacích, kdy to není společností vyžadováno. Opačným problémem může být jejich požadavek na důkladné dodržování pravidel od ostatních v situacích, kdy dodržování pravidel nemusí být.

„Lidé s Aspergerovým syndromem mívají nemalé problémy s tím, aby se dokázali přizpůsobovat změnám v každodenním životě, vlastně jeho samotném průběhu. Proto bývá běžnou součástí zájmových činností i pravidelnost a řád, například si řadí informace do kategorií nebo si sestavují tabulky. I z tohoto důvodu patří mezi jejich oblíbené objekty zájmu počítače. Nejsou pro ně zajímavé tím, že s nimi nemusejí mluvit, ale tím, že fungují podle logických principů, reagují stále stejně a nejsou náladové. Pro jedince s Aspergerovým syndromem jsou tudíž ideální společníci.“ (Attwood, 2005, str. 92)

2.4 Emoce a vnímání

Lidé s Aspergerovým syndromem bývají emočně zranitelní a náchylní k prožívání stresu (Zöllner, 1992). Stejný autor pak upozorňuje, že tento stres je ve školním prostředí obtížně pozorovatelný, může tak docházet k vypuknutí krize bez povšimnutí dospělých osob a odborníků. Rodiče dětí s Aspergerovým syndromem vypovídají o silných emočních výbuších, které se u jejich dětí projevují po příchodu domů ze školy a které spojují se stresem, jemuž celý den čelili (Renschmidt, 2000). Lidé s Aspergerovým syndromem často prožívají pocity úzkosti, což může být důvodem k tomu, že se snaží v co největší možné míře kontrolovat svůj denní rozvrh a chování lidí kolem sebe (Thorová, 2006). Mívají také tendence k depresi a naučené bezmocnosti. Negativní zkušenosti, s kterými se setkávají, si vysvětlují důvody, které jsou vnitřní a v čase neměnné – viní za ně sami sebe.

Největším problémem lidí s Aspergerovým syndromem je postižení oblasti sociálního chování a interakce. Postižení se týká jak schopnosti navazovat nenucené a užší vztahy s druhými a také nonverbální komunikace.

Děti a dospívající většinou netouží po vztazích s vrstevníky – tento fakt si většinou uvědomují až v dospívání a zároveň naráží na neschopnost k jeho realizaci.

Postižení neverbální komunikace – nepochopení gest, neschopnost vhodně neverbálně komunikovat. Jejich chování může vyvolat pohoršení, protože nerozumějí neverbálním signálům, které jsou pro ostatní tak zřejmé.

Zevnějšek lidí s Aspergerovým syndromem nenapovídá o problému – netolerance, nebrání potřebných ohledů, špatné vyložení chování takového jedince (provokace, nevychovanost, neslušnost, přehnané reagování a další podobné příznaky).

Udržení a navázání očního kontaktu – neví, na jakou dobu a jak se do očí dívat. Dále se vyhýbají tělesnému kontaktu (podání ruky). Nejistota při vedení rozhovoru, telefonování (i v případě přátelského povídání). Osvojování si společenských pravidel (pracné učení bez intuice a nevhodnost jejich dodržování).

Vcítění se do nálad a pocitů druhých – nerozeznají je z náznaků. Doslovné pochopení rčení, sarkasmu, nedomýšlení si logických souvislostí v komunikaci.

Obtížné vyjadřování vlastních pocitů – neschopnost sdělení citových potřeb a jejich nepochopení okolím si vykládají jako nedostatek zájmu o jejich osobu – může vést až k depresím.

Nepochopení varovných signálů - často se vlastní neopatrností dostávají do nebezpečných situací.

Stereotypní vzorce chování a specifické zájmy – striktní preferování vlastních zájmů může jejich okolí obtěžovat, vyžadování přesných definic a pouček od okolí.

Systém rutinního chování – negativní reakce na jakékoliv změny. Zájmy jsou většinou obsaženy hlavně v oborech, kde je zapotřebí logická úvaha (matematika, fyzika, astrologie apod.). Ve svých zájmových oblastech jsou odborníky a dosahují pozoruhodných výsledků. Zájmové oblasti se věnují velice intenzivně.

2.5 Obtíže v dospělosti

Oblasti komunikace, sociálních vztahů a rituálního chování jsou právě těmi největšími obtížemi, kterými lidé s Aspergerovým syndromem čelí v dospělém věku. Následky těchto deficitů se projevují v běžném životě, v první řadě jsou to problémy spojené s předpokládanými vývojovými úkoly mladé dospělosti, konkrétně hledání pracovní uplatnění, osamostatnění se či hledání životního partnera.

Téměř v polovině případů mají děti s Aspergerovým syndromem opožděný vývoj řeči. Přestože již v pěti letech dosáhne jejich mluvený projev plynulosti jejich řeč je většinou mechanická a formální. Projevy Aspergerova syndromu se odráží ve všech

jazykových úrovních. Nejvíce jsou patrné v pragmatické rovině, která úzce souvisí se sociální interakcí dětí. Doslovné chápání sdělení, pedantské vyjadřování, vytváření individuálních novotvarů, samomluva, problémy v rozlišování zvuků řeči a plynulosti řeči jsou komunikační obtíže dětí s Aspergerovým syndromem (Atwood, 2005).

Dospělost představuje nejdelší životní období. Pro vymezení dospělosti uvádí Langmeier s Krejčířovou (2006, s. 167) tři kritéria: věk, převzetí vývojových úkolů a dosažení určitého stupně zralosti. Z pohledu *věkového vymezení* je příslušnost k mladým dospělým jednoznačná, pokud se setkáváme s nejednotným vymezením, týká se povětšinou horní věkové hranice. Někteří autoři zmiňují 40 let, jiní uvádí jako hraniční již 25 – 30 let, pro naše účely však tato informace není podstatná (srov. Langmeier, Krejčířová, 2006; Švancara, 1974 in Langmeier, Krejčířová, 2006; Vágnerová, 2007). V dospělosti již také není vývoj tak závislý na věku člověka, biologické změny mají jen minimální význam, větší roli hrají životní okolnosti, které mohou být nesmírně různorodé. Vágnerová (2007, s. 12) shodně zdůrazňuje sociokulturní faktory, které ovlivňují další rozvoj kognitivních kompetencí a socializačních změn (především přijetí nových rolí a s nimi spojených způsobů chování, vyjasnění vztahu k hodnotám a normám, dovršení vývoje morálního usuzování). Psychosociální znaky dospělosti se projevují v relativní svobodě v rozhodování i chování, korigované schopností přijmout zodpovědnost.

„Dlouhodobý vývoj jedinců s Aspergerovým syndromem ještě není dostatečně prozkoumán a vysledován. Odborníci totiž často uvádějí názor, že i v dospělosti jsou problémy velmi nápadné, což je snadno dovede k pesimistickým prognózám. Aspergerův syndrom je vývojová porucha, takže jedinec se postupem času naučí, jak se pohybovat mezi lidmi, jak si s nimi povídat, vnímat jejich myšlenky a pocity a reagovat na ně. Dále si nacvičí i přesné a pečlivé projevování vlastních emocí a myšlenek.“ (Attwood, 2005, str. 180)

Důležitým formálním mezníkem při samostatném rozhodování se stává dosažení plnoletosti. V praxi se příliš často u lidí s Aspergerovým syndromem nesetkáváme s omezením nebo zbavením způsobilosti k právním úkonům, přestože tuto variantu rodiče jako zákonní zástupci v některých případech zvažovali. Otázka dosažení určitého stupně zralosti směřuje k hlubší analýze psychosociálního vývoje, kterou se v této práci

nebudeme zabývat. Zaměříme se spíše na očekávané vývojové úkoly, kterým musí mladí dospělí čelit. Podle Langmeiera a Krejčířové (2007, s. 171) jsou vývojové úkoly spojeny s osamostatněním se od rodičů, předběžnou volbou povolání, získáváním profesní odpovědnosti, hledáním vhodného životního partnera a se založením rodiny. Osamostatnění od rodičů je předpokladem další diferenciaci socializačního vývoje. Typické pro tohle období je, že mladý dospělý přestává být závislý na své původní rodině, jeho vztahy s rodiči jsou klidnější než v adolescenci. Jistou nevýhodou pro další rozvoj osobnosti může být pokračující soužití s rodiči a z toho vyplývající přetrvání větší závislosti. Tento fakt je dán ekonomicky (finanční nedostupnost) a do určité míry i tradicí české společnosti, která považuje za samozřejmé, že dokud je dospělý člověk svobodný, žije s rodiči (Vágnerová, 2007, s. 10).

Volba povolání bývá částečně předurčena již při výběru studijního oboru střední nebo vysoké školy, hovoří se o profesní přípravě, která je různě dlouhá. Vágnerová (2007) zmiňuje pro studenty typickou přechodnou fázi nezávazných krátkodobých pracovních aktivit, které nejsou chápány jako definitivní a mívají obvykle jen ekonomický či experimentální účel. Samotné uplatnění pracovní činnosti dává mladému člověku prostor pro realizaci vlastního potenciálu a umožňuje mu dosáhnout určité sociální stabilizace. V oblasti pracovní motivace dochází k uspokojování potřeb nezávislosti, zajištění potřebného ekonomického standardu, možnost být společensky prospěšný, rozvíjet své osobnostní dispozice a nadání, rozvíjet a udržovat společenské kontakty.

Ve vztazích jsou nejvýznamnější plnohodnotné přátelské vazby s vrstevníky. Vrstevníci představují referenční skupinu, která slouží jako vzor. Rovněž vytváří přirozený tlak, jenž směřuje k přijetí sociálně žádoucího chování. Dospělý člověk je schopen zvládnout párové soužití, které je spojeno s nutností akceptovat i potřeby svého partnera a harmonizovat je s vlastními (Vágnerová, 2007, s. 11). Za určitou dobu je schopen naplnit požadavky rodičovské role. Tento požadavek se částečně překrývá s Eriksonovým vývojovým úkolem dosažením intimity (Drapela, 2003) v párovém svazku a překonáním nebezpečí izolace, které by vyplývalo ze snahy unikát z intimních vztahů. V první fázi je klíčové se těmito úkolům přiblížit, uvědomovat si je a vyhodnotit své tendence na základě odhadu vlastních sil. Právě období mladé dospělosti spojuje

Vágnerová (2007) s větší sebejistotou, sebedůvěrou a realistickým odhadem vlastních kompetencí. Rovněž upozorňuje, že pro 20-ti leté lidi nemusí být role dospělého jednoznačně atraktivní, zejména proto, že si uvědomují i požadavky a omezení, které mohou být nepříjemné.

2.6 Projevy Aspergerova syndromu v komunikaci

Obtíže v komunikaci u dospělých s Aspergerovým syndromem jdou ruku v ruce s obtížemi v sociální interakci. Zpravidla se objevují potíže odchylkou v pragmatickém projevu, doslovném chápání, prozodických faktorech řeči (intonace), pedantském vyjadřování, individuálních novotvarech ve vyjadřování, samomluvě, rozlišování zvuků řeči, plynulosti. Podle Thorové (2006) a Attwooda (2012) mají děti s Aspergerovým syndromem potíže převážně v oblasti pragmatického užívání řeči, projevující se tak, že řeč často neodpovídá sociálnímu kontextu dané situace. Při komunikaci jedinci často porušují společenské a kulturní normy. Pokud položí otázku, obvykle nečeká na odpověď. Hned začne s výkladem svých encyklopedických znalostí a není možné jej zastavit, dokud vše k tématu neřekne. Při takovém monologu nevnímá, co říká posluchač a jak reaguje. Podle Attwooda (2012) to vypadá, jako by vůbec netušil, jak má s poznámkami, pocity a znalostmi posluchače naložit. U lidí s Aspergerovým syndromem se pracuje na tom, aby pomocí správným vedením a nácviky ke komunikaci čelil co nejmenším obtížím a stresu. Provádí se nácvik zahájení komunikace, pokládání otázek a poznámek odpovídajícím kontextu, procvičování komunikace v různých situacích pomocí her vycházejících z přehrávání rolí. Pokud při rozhovoru dojde k omylu nebo nepochopení je důležité trpělivě a podrobně vysvětlit, co se stalo a pomoci se vyrovnat s nedostatky a pochybnostmi. Neúplná důvěra v sebe znemožňuje lidem s Aspergerovým syndromem přiznat, že zcela neporozuměli souvislosti či kladené otázce. Pro potlačení pocitu méněcennosti se už v dětství učí modelové fráze. Někteří mají tendence vstupovat druhým do mluveného projevu. Gandinová (1995, in Attwood, 2012) popisuje tento projev jako neschopnost proniknout do rytmu komunikace, tedy neschopnost odhadnout, kdy je vhodná chvíle do komunikace vstoupit.

Carol Grayová (1994, in Attwood, 2012) vyvinula techniku Konverzace v kreslených příbězích, která obsahuje ukázky různých úrovní komunikace. Jednoduše ztvárněné postavy vyjadřují v bublinách své myšlenky a výroky. Pro pochopení celé situace napomáhají dítěti symboly a různé barvy bublin. Pro děti předškolního a školního věku se v praxi setkáváme s používáním Obrázkového slovníku sociálních situací, který je určen pro děti s poruchou autistického spektra a lze jej tedy využívat i pro děti s Aspergerovým syndromem. R. Straussová a kolektiv (2010) sestavili tento slovník jako soubor situačních obrázků, které jsou doplněné o obrázky znázorňující vhodné a nevhodné chování v dané situaci. Umožňují chápat souslednost událostí při komunikaci a možné důsledky poznámek či jednání dítěte. Pomáhá dítěti chápat, že lidé mohou v dané situaci myslet a prožívat úplně něco jiného než ono. Attwood (2012) uvádí jako další obtíže v komunikaci dětí s Aspergerovým syndromem neschopnost vnímat vodítka poukazující na blížící se změnu scénáře či nutnost specifické reakce. Je potřeba naučit tyto děti vysledovat tyto vodítka a následně se podle nich zachovat. V řeči jde obvykle o očekávané vyjádření lítosti a soucitu, které následuje po sdělení negativní informace. Očekávané reakce se dokážou tyto děti celkem snadno naučit nabídnutím modelové odpovědi nebo prací s příběhy. Součástí cvičení komunikace jsou dotazy na názory a zkušenosti druhých, sdělení souhlasu, pochvaly, upoutání pozornosti, schopnost poznat, kdy je třeba mlčet a naslouchat, kdy a jak dlouho se dívat druhému do očí. Pak je nezbytné, aby dítě s Aspergerovým syndromem bylo schopné odhalit více informací o druhých a zapamatovat si je, aby mohl později použít vhodná témata k rozhovoru.

„Dlouhodobý vývoj jedinců s Aspergerovým syndromem ještě není dostatečně prozkoumán a vysledován. Odborníci totiž často uvádějí názor, že i v dospělosti jsou problémy velmi nápadné, což je snadno dovede k pesimistickým prognózám. Aspergerův syndrom je vývojová porucha, takže jedinec se postupem času naučí, jak se pohybovat mezi lidmi, jak si s nimi povídat, vnímat jejich myšlenky a pocity a reagovat na ně. Dále si nacvičí i přesné a pečlivé projevování vlastních emocí a myšlenek.“ (Attwood, 2005, str. 180)

Doslovné chápání vyjádření je dalším typickým problémem v komunikaci dospělých s Aspergerovým syndromem. Neuvědomování si skrytých či implicitně daných významů vede k problémům s výkladem běžných obrazných vyjádření. Dospělý tak může působit hloupě, zmateně, jako by se snažil druhé rozčítit. Tyto potíže se mohou projevit i v odhalování lži druhých. Aby jedinec nebyl zmatený, je potřeba mu všechny slovní obraty, sarkasmy, přetváření a lži důsledně vysvětlit. Jak uvádí Thorová (2006), lidé s Aspergerovým syndromem chápou humorně nebo ironicky řečené výroky doslovně, což může vést k projevům sociálně těžko akceptovatelného chování.

Lidé s Aspergerovým syndromem nevnímají nebo nechápou změny tónu, hlasitosti a melodie, kterými se snažíme zdůraznit klíčová slova v řeči, stupeň závažnosti události a jejich citové zbarvení. Při projevu dětí se proto setkáváme s monotónností hlasu, nepřirozenou prací s rytmem a melodií, neodpovídajícím přízvukem. Přízvuk tito lidé používají nesprávně, někdy příliš pečlivě nebo si přivlastní přízvuk oblíbeného hrdiny. Správné chápání projevu, jehož význam je měněn těmito specifiky řeči, je třeba tyto děti naučit. Sue Roffeyová (in Attwood, 2012) doporučuje hru na jazykovou schovávanou nebo komunikaci tónem hlasu, kde děti reagují na daný tón hlasu. Vnímání řeči a slovní projev má příliš formální, pedantskou podobu.

Tento jedinec nechápe pojmy možná, asi, někdy, později a všechny mnohovýznamné neurčité vyjádření. Vyhodnocuje informace podle vlastních kritérií. Vyžaduje co nejvystižnější informace. Také stylistická volba slov bývá specifická. Obvykle se setkáváme s oslovováním druhých osob celým jménem. Na dospělého s Aspergerovým syndromem měla při vývoji větší vliv dospělá osoba, než vrstevníci. Učil se od dospělých slovní spojení a obraty a to ovlivňuje volbu jeho slov při komunikaci, která se podobala slovníku dospělých. Jeho jedinečná schopnost tvořit nová slova a novotvary je originální. Při tvorbě slov ho ovlivňují zvuky předmětů nebo slov. Zvláštní zvuky a některé významy slov mohou dospělého jedince s Aspergerovým syndromem zároveň rozesmát. Pro dospělé s Aspergerovým syndromem může být řeč také uklidňujícím prostředkem. Uvažují nahlas, opakují si předešlé rozhovory, aby jim lépe porozuměli, připravují si konverzaci na další den nebo se uklidňují svým hlasem. Pomáhá jim to organizovat myšlenky. Samomluva ovšem může způsobit přeslechnutí

instrukcí nebo rušení dalších lidí při práci. Pokud se samomluva stane problémem, vedeme jedince k tomu, aby šeptal a postupně, aby své myšlenky nesdělával nahlas.

Pokud mluví současně více osob, má jedinec s Aspergerovým syndromem potíže se soustředit na hlas jedné osoby. Dostává se tak do stavu, kdy pořádně neví, co se kolem něj děje, o čem se hovoří. Už od dětství je potřeba vést ho k tomu, aby požádal mluvčího o zopakování věty, případně by mluvčí měl zjednodušit sdělení, požadavky. Aby se mluvčí přesvědčil, že byl správně pochopen, může jedince vybídnout, aby zopakoval, co mu bylo právě sděleno.

„Rodiče, učitelé a příbuzní by si proto měli být vědomi, že dítě s Aspergerovým syndromem má tendenci k doslovnému chápání obrazných vyjádření v mluveném i písemném projevu. Vždy by se měli předem zamyslet, jak by si dítě mohlo mylně vysvětlit jejich příkaz nebo poznámku. Dítě s Aspergerovým syndromem se necítí ve třídě příjemně, když učitel začne vyprávět vtípy, je ironický, používá sarkasmus nebo slovní hříčky“ (Attwood, 2005, str. 77).

Vyhraněné zájmy podle Attwooda (2012) pomáhají jedincům se dlouze a plynule vyjadřovat. Jde o projev citového vztahu a intelektuálního zápalu. Je důležité, aby tito jedinci s Aspergerovým syndromem vnímali a dokázali rozklíčovat signály dávající najevo vhodnost ukončení projevu. V jeho dětství se mohlo vyskytnout období, kdy mluvil výhradně s jednou osobou a s nikým jiným. Mohlo to být zapříčiněno jeho intenzivní úzkostí. U koktání způsobeného úzkostí nedochází k narušení slovního projevu jako takového, pouze jeho formy, která je negativně ovlivněna emocemi.

3 VZDĚLÁNÍ A PRÁCE OSOB S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM

3.1 Vzdělání osob s Aspergerovým syndromem

Velká část dětí s Aspergerovým syndromem se vzdělává v rámci běžných tříd (Hagiwara, 2002; Atwood 2005). V České republice se vzdělávání těchto dětí řídí dle vyhlášky č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Ta umožňuje různé formy plnění školní docházky. U dětí s Aspergerovým syndromem je nejčastější forma výuky jako individuální integrace do běžné školy provázená individuálním vzdělávacím plánem. Se souhlasem krajského úřadu může ředitel školy také zřídit funkci asistenta pedagoga. Na základě individuálního plánu mohou děti s Aspergerovým syndromem využívat opatření, která přesně odpovídají jejich nadání a specifickým potřebám – např. možnost v některém předmětu navštěvovat vyšší ročník školy, využívat specifické pomůcky nebo formu zkoušení.

Je bez povšimnutí, že mladí dospělí s Aspergerovým syndromem v zahraničí navštěvují běžné střední školy. V České republice jde v reálu především o to, domluvit integraci žáka s žádanou školou, případně poradenským zařízením. Vzhledem k tomu, že počty žáků s diagnostikovaným Aspergerovým syndromem se obecně zvyšují, naléhavost problému umístování dětí do dalšího vzdělávání po ukončení základní školy narůstá a můžeme očekávat, že praxe bude čím dál více nutit běžné střední školy k otevřenosti vůči těmto dětem. Ve směřování po dokončení střední školy a volbě povolání hrají výraznou roli zájmy adolescentů s Aspergerovým syndromem. V exploratorní studii Winter - Messiers (2007) téměř všichni participantů vypověděli, že na dobu po ukončení střední školy mají jasné kariérové plány spojené se svými zájmy (Winter - Messiers, 2007). Není nic neobvyklého na tom, že studenti s Aspergerovým syndromem studují na vysokých školách.

3.2 Profesní kariéra osob s Aspergerovým syndromem

Přechod mezi školou a prací je pro lidi s Aspergerovým syndromem důležitou událostí. Ve školním prostředí (ve všech druzích vzdělávání) mohli těžit z individuálního přístupu a úpravy podmínek, pomoci asistenta nebo specifických požadavků na výkon, na trhu práce stojí sami před nutností získat a udržet si pracovní místo. Skutečnost, že se jedná o velmi obtížný úkol, vedl k vytvoření služeb, které mají lidem s Aspergerovým syndromem usnadnit vstup na pole budování jejich kariéry. Jedná se o takzvané tranzitní (přechodné) programy a podporovaná zaměstnávání. Motivace k tranzitním programům je hlavně ze zahraničí. Jejich hlavní pracovní náplní je pomoci absolventům škol či studentům vyšších ročníků v orientaci na trhu práce. V rámci takzvaných tranzitních plánů poskytují odborníci klientům s Aspergerovým syndromem rozsáhlou řadu služeb. Jejich náplní je například nácvik samotného hledání práce, pomoci tomuto jedinci v sebeprosazování se, příprava na individuální pracovní pohovory a naučit ho postarat se o vykrytí vlastních potřeb. Plány vznikají individuálně ve spolupráci klienta s pracovníkem centra. Pracovník - poradce se s jedincem soustředí na to, jak sdělit diagnózu zaměstnavateli, zda je to nutné a v jakém případě. Klient má možnost získat od něj také informace o zákonných úpravách, které se ho a jeho zaměstnatelnosti týkají (Vágnerová, 2007).

Podporované zaměstnávání je souhrn služeb určených pro lidi se zdravotním postižením případně sociálním znevýhodněním, kteří pro získání nebo udržení zaměstnání potřebují specifickou podporu. Pracovní místo má být v běžném pracovním prostředí a musí být odměňováno pravidelnou mzdou za vykonanou práci. Umístění na pracovní místo a nácvik probíhá přímo na pracovišti, kde pak klient bude působit (Agapo, 2008). Podporované zaměstnávání v ČR je doménou neziskových organizací, které jsou zastoupeny prakticky ve všech krajích. Některé se specializují na konkrétní formy postižení či znevýhodnění, jiné mají širší záběr, záleží vždy na zaměření dané instituce. Co se týká projektů přímo zacílených na skupinu uživatelů s poruchami autistického spektra, byl u nás jako první dokončen projekt s názvem „I s autismem to jde – podporované zaměstnávání pro lidi s Aspergerovým syndromem“ odstartovaný v létě 2006 organizací Apla Praha. Stejná organizace nyní realizuje další projekt „S pomocí to dokážu – poskytování komplexních služeb pro vstup na trh práce“

zaměřený na stejnou cílovou skupinu. Od března 2011 je pro lidi s Aspergerovým syndromem projekt „Práce bez bariér“. Projekt „Zaměstnávání lidí s autismem“ se od března 2010 se začal realizovat také v jihomoravském kraji v rámci organizace APLA Jižní Morava. Projekty slouží k tomu, aby účastníkům poskytly bilanční diagnostiku, asistenci, poradenství a jiné. Ve výsledku by jim měly pomoci nalézt a udržet si pracovní místo.

Lidé s Aspergerovým syndromem se mohou na trhu práce uplatnit i bez využití výše uvedených podpůrných programů. Často se však setkávají s nezaměstnaností, opětovaně mění pracovní pozice, mají potíže adaptovat se do nových pracovních podmínek. Vydělávají zcela bezdůvodně méně peněz než ostatní v podobných pozicích a mají mnohem menší šanci, že dostanou místo než jejich typicky se vyvíjející vrstevníci, jedinci s méně závažnými poruchami řeči a jedinci s poruchami učení. Problémy se zaměstnaností mají i ti, kteří mají vyšší než středoškolské vzdělání (Howlin, 2000 in Hurlbutt & Chalmers, 2005).

Hlavní obtíže, jimž jedinci s Aspergerovým syndromem čelí při snaze získat a udržet si pracovní místo jsou následující:

1. V procesu získávání pracovního místa jde zejména o nutnost projít přijímacím pohovorem. Kontakt s neznámými lidmi spolu s neznámým typem situace může být pro člověka s Aspergerovým syndromem značně stresující a může samozřejmě velmi ovlivnit výkon při pohovoru.

2. Na pracovišti se pak mohou objevit potíže v následujících oblastech:

- Sociální aspekty pobytu v práci,
- práce v týmu,
- komunikace s nadřízenými,
- dále např. multitasking, adaptace na změnu postupů, práce v prostředí se silným hlukem nebo výraznými pachy

(Higgins et al., 2008)

Hillier (2007) k tomu dodává, že velkou výzvou pro lidi s Aspergerovým syndromem je porozumět abstraktním věcem týkajícím se práce. Především své roli na pracovišti a tomu, v jakém je vztahu k rolím ostatních (Hillier et al., 2007). Potíže mohou nastat také v přijetí člověka s Aspergerovým syndromem pracovním kolektivem. Mnoho jedinců s Aspergerovým syndromem čelí na pracovišti problémům kvůli stigmatu spojenému s jejich poruchou. Výstřednost jedince s Aspergerovým syndromem může u ostatních vyvolávat pocity nepohodlí. Zvláštní chování pracovníka s Aspergerovým syndromem může být vnímáno jako hrozba pro sociální klima na pracovišti. Lidé s Aspergerovým syndromem mají např. tendenci velmi přesně následovat pravidla, ale mohou mít potíže akceptovat, že ostatní tato pravidla tak striktně nedodržují. Může se tedy stát, že hlásí nadřazeným, že někdo nekoná, jak by měl (Meyer, 2001 in Hurlbutt & Chalmers 2004 in Howlin, 2005). Navíc se ostatní pracovníci mohou cítit stresováni – např. v případě, kdy jedinec s Aspergerovým syndromem naruší jejich osobní prostor. V sociální interakci mohou vnímat osobu s Aspergerovým syndromem jako pompézní a arogantní kvůli pedantické řeči. Na celou situaci mohou reagovat vyhýbáním se osobě s Aspergerovým syndromem, může se objevit také mobbing.

V dlouhodobější perspektivě mohou nadřazení ztrácet trpělivost se zaměstnancem s Aspergerovým syndromem pro jeho nepochopení běžných sociálních očekávání a nedostatečného sebeuvědomění toho, jak působí na ostatní (Higgins et al., 2008).

Mezi silné stránky lidí s Aspergerovým syndromem, na kterých lze stavět v jejich pracovním životě, můžeme zařadit následující kvality:

- Hlubokou znalost vlastní specializace
- Vynikající dlouhodobou paměť
- Dobré logické a analytické schopnosti
- Schopnost objevovat kreativní řešení
- Vytrvalou pozornost ústící v přesnou práci a pozornost k detailům
- Dobrou snášenlivost k opakující se činnosti
- Velkou touhu odvádět dobrou práci
- Málo čtené absence v práci
- Přesné dodržování pravidel

- Loajalitu, stálost a čestnost

(Bisonette, 2008; Hillier et al., 2007)

3.3 Studijní a pracovní předpoklady, možnosti

Kognitivní charakteristiky, které mohou ovlivnit školní a pracovní výkon, definovali výzkumníci a praktici následujícím způsobem: Průměrná inteligence a úroveň školních a pracovních dovedností, velmi dobré porozumění faktickému materiálu a mechanická paměť, slabá schopnost řešení problémů, potíže v abstraktním myšlení, problémy v generalizaci a využití znalostí v jiných kontextech, doslovné zpracovávání informací (Attwood, 2005). Výzkum týkající se kognitivního profilu lidí s Aspergerovým syndromem není četný. Komplikací je fakt, že do mnoha studií jsou zahrnováni spolu s jedinci s Aspergerovým syndromem také jedinci s vysokofunkčním autismem, což posouvá získaná data za hranici přesnosti co se přesného zjištění definic Aspergerova syndromu týče. Někteří autoři takových studií došli k závěru, že profil je výrazně nevyrovnaný, a to v neprospěch verbálních subtestů. Dobrých výsledků dosáhli respondenti především v testech zaměřujících se na manipulaci s neverbálními představami a prostorovou orientaci (Ehlers et al., 1997; in Attwood, 2005). V kontradikeci k tomuto tvrzení Barnhill, Hagiwara, Smith Myles a Simpson (2000) ve svém výzkumu zahrnujícím pouze jedince s Aspergerovým syndromem došli k závěru, že jejich profily se podobají více typicky se vyvíjejícím vrstevníkům než dětem s jinými poruchami autistického spektra (Barnhill et al., 2000)

3.4 Postavení jedinců s Aspergerovým syndromem ve společnosti

V obecném povědomí jsou lidé s většinou zdravotních postižení stále vnímáni jako někdo, kdo potřebuje pomoc, péči nebo vedení bez ohledu na další okolnosti, a staví je tak do role pasivního příjemce pomoci bez ohledu na skutečný stav věci a potřeby. Přestože současné trendy v postojích k lidem se zdravotním znevýhodněním zdůrazňují socializační a inkluzivní přístup, daří se většinový postoj společnosti měnit jen velmi pomalu, předsudky jsou velice silné a hluboce zakódované.

Michalík (2011) rozlišuje klasické fáze vztahu společnosti k postiženým na etapu represivní, zotročovací, charitativní a socializační. Vývoj a směřování postojů v posledních desetiletích v Evropě shrnují následující modely postižení dle Světové zdravotnické organizace (WHO) z roku 2001:

Lékařský model pohlíží na postižení a problémy dané osoby tak, že jsou způsobené přímo chorobou, traumatem nebo jinými zdravotními problémy, které vyžadují lékařskou péči, zajištěnou léčením jedince prostřednictvím odborníků. Management postižení je chápán jako léčení nebo přizpůsobení se člověka a změny chování. Lékařská péče je chápána jako hlavní východisko a v politické rovině je základní odpověď daná modifikací nebo reformou politiky zdravotní péče.

Tento model nezohledňuje individualitu jedince, sociální kontext situace a s tím spojené funkční důsledky. Pro osoby s Aspergerovým syndromem to znamená přehlížení jejich obtíží a neporozumění okolí. Často jediné oficiální doklady, které zaznamenaly diagnózu představují lékařské zprávy z psychiatrického a neurologického vyšetření. Pravidelná lékařská péče a dohled nebývá nutností, další účinné intervence jsou využívány z oblasti speciálně pedagogické, psychologické či sociální péče na základě vlastního rozhodnutí. Lékařský model se přirovnává k charitativní fázi vztahu k lidem s postižením.

Sociální model postižení vidí možnost a řešení v plné integraci jedince do společnosti. Postižení zde nebývá chápáno jako samotná vlastnost, ale především souhrn sdružených podmínek, z nichž mnohé jsou vytvářeny prostředím. Pro zvládnutí sociálního modelu je zapotřebí co největší spolupráce na začlenění do společnosti, která v širokém měřítku vytváří přizpůsobení do prostředí, nezbytné pro plnou účast osob s Aspergerovým syndromem ve všech oblastech společenského života.

Odstup od člověka s jakýmkoliv znevýhodněním je zakotvený v české legislativě. Přímo se odráží např. v zákonu o sociálních službách, který zdůrazňuje situační kontext postižení a hovoří o „člověku v nepříznivé sociální situaci“, nikoli o izolovaných zdravotních problémech.

V současnosti se hovoří ještě o dalším posunu, a to k *modelu občanskému*. Ten ovšem neznamená zavržení či nahrazení předchozího modelu, ale jeho rozšíření o důraz

na aktivní participaci občanů s postižením (Mezinárodní klasifikace funkcí, zdravotního postižení a zdraví, 2001).

3.5 Diskriminace lidí s Aspergerovým syndromem

Vztah společnosti k lidem se zdravotním znevýhodněním je ovlivněn řadou faktorů, od základního směřování dané společnosti (viz modely postižení dle WHO), jejího hodnotového systému, informovanosti, až k existenci předsudků a percepčních stereotypů. Ty mohou vést k diskriminačnímu jednání, při kterém jsou omezována nebo upírána práva ať už s úmyslem nebo bez úmyslu. Obecně téma diskriminace je mnohovrstevnatým jevem s multidisciplinárními přesahy (právní, psychologické, sociální, etické).

Při jednání s lidmi s Aspergerovým syndromem často dochází k nedorozumění či zkreslenému vnímání na základě vjemového dojmu. Každý jedinec podléhá vlivu sociální poznávání i srovnávání a procesu vnímání. To znamená, že jeho percepce je závislá na sociálních faktorech, na očekávání, resp. sociální zkušenosti vůbec a na afektivitě percipujícího (Kohoutek, 2008). Sociální percepce způsobuje, že ta samá činnost, osoba, vlastnost nebo věc bývá někým vnímána jako něco podstatného, prvořadého, dominantního, zatímco jiným člověkem je vnímána jako pozadí. Sociální percepce zahrnuje atribuční komponentu, tzn., že vnímané osobě či věci subjektivně přisuzujeme určité vlastnosti, které daná osoba či věc vůbec nemusí mít (např. fyzickou nebo osobní atraktivitu). Na základě atribučních chyb si (nejen) poskytovatelé pomoci poté vytváří mylná přesvědčení, podle kterých se poté mylně chovají, tzv. předsudky a předpoklady.

Konkrétním příkladem může být efekt pořadí, jak jej popisuje Jůn (2007, s. 99) v situaci nově přichozího klienta do zařízení sociální péče. Jde o chybu v hodnocení, kde dřívější informace zabarvuje vnímání informace následné (Hartl, 2000, s. 132). Personál se s novým klientem poprvé setkává dvojím způsobem. Buď přichází klient do zařízení, kde personál již pracuje, nebo nově přichází personál do zařízení, kde je klient již delší dobu. Velmi často s nově přichozím klientem přichází i dokumentace, která zahrnuje lékařské zprávy a ostatní psychologická vyšetření. Tato vyšetření vidí často personál

zařízení ještě předtím, než klient přijde. Bývají zde popsány nepříjemné události a problémové chování, aniž by byly popsány dny, ve kterých k incidentům došlo, nebo dny, kdy se nestalo vůbec nic. V případě příchodu nového člena personálu se velmi často v dobré víře popisuje to, čeho se má nový kolega vyvarovat a na co si dát pozor. Nově přichozímu člověku je tak nechtěně prezentován obraz klientů horší, než ve skutečnosti je, bez prostoru na jeho vlastní názor a skutečné poznání situace.

Pokud se setkáme s člověkem, který se chová jakkoliv nevhodně, můžeme ve svém názoru na něj přisuzovat příčiny jeho chování na základě svých předchozích zkušeností a životních přesvědčení, a dopouštět se tak základní atribuční chyby. Ta se projevuje tím, že při vysvětlování chování ostatních lidí máme sklon nadhodnocovat osobní dispoziční faktory a podceňovat úlohu faktorů situačních (Hartl, 2000, s. 219). Pozorujeme-li někoho, kdo se chová agresivně, příliš snadno začneme předpokládat, že se jedná o agresivní osobnost, protože podceníme závažnost možného vlivu situace. Muž s Aspergerovým syndromem se chová agresivně, protože je agresivní (Jůn in Čadilová, 2007).

Zajímavým příkladem percepčních stereotypů jsou nejčastější mylné předpoklady o poruchách autistického spektra, které se objevují v české populaci. Klinická psycholožka a ředitelka metodického a diagnostického střediska APLA Praha, Střední Čechy, Kateřina Thorová, v rámci osvětové činnosti vyhodnotila převládající mylné představy a zpracovala informační leták s názvem „Nejčastější mýty z oblasti PAS“. Upozorňuje na 19 mýtů, mezi které řadí např. výroky, že: Autismus je módní, neúčelná nálepka, která dítě zbytečně stigmatizuje a v APLA se dává všem; Lidé s autismem bývají geniální jako Rain man; Člověk s autismem či Aspergerovým syndromem je nevychovanec, ignorant a hulvát. Kdyby mu rodiče uštedřili pár na zadek, bylo by po autismu; Lidé s autismem nemají zájem o přátelství a další zbytečné a mylné předsudky.

Pro Aspergerův syndrom je typický nevyrovnaný vývojový profil, sociální a emoční dovednosti výrazně zaostávají za kognitivním vývojem. Tato skutečnost bývá pro okolí častým důvodem k usuzování podle logické chyby, tedy tendence spojovat různá kritéria podle vlastní laické logiky či soukromé teorie. Z úrovně jedné se laicky usuzuje na úroveň druhé vlastnosti, ačkoli pro to nejsou objektivní důvody (Kohoutek,

2008). Pokud někdo chodí na vysokou školu, tak si přece musí umět zavázat tkaničky (vždyť má obě ruce).

S logickou chybou se také velmi často setkáváme při hodnocení potřebné podpory, jednoduše bychom mohli shrnout chybu výroky: „normální člověk nepotřebuje zvláštní péči“, či „od normálního člověka se neočekává nenormální chování“. Do jaké míry je třeba pomoci dospělému člověku, který na první pohled nic nepotřebuje? Na Aspergerův syndrom se většinou pohlíží jako na mírnější formu autismu (Howlin, 2005, s. 16). Nápadné odlišnosti od nedotčené společnosti nebývají na první pohled znatelné, napomáhají tomu poměrně normální kognitivní dovednosti i absence tělesného postižení. Ustálené slovní spojení „neviditelné postižení“ se začíná dostávat i do běžné řeči ve smyslu postižení, které není oku laického pozorovatele okamžitě zjevné a znesnadňuje tak lidem přístup k pomoci a porozumění (zdroj: web dobromysl.cz, postizenedeti.cz). Poruchy autistického spektra můžeme bezesporu do této kategorie zařadit. Děti a dospělí s poruchami autistického spektra i jejich blízcí tak často zažívají kvůli nepochopení okolí nepříjemné situace od každodenních příhod po systémová selhání při zajišťování nezbytné podpory. Rodiče bývají nařčeni ze špatné výchovy svých dětí, protože se jejich potomci chovají jako fracci a jsou nezvladatelní. Také při jednání s pracovníky pomáhajících profesí bývá pozice člověka s ne právě zřejmým postižením ztížena, obzvláště se dotýká lidí s Aspergerovým syndromem např. při posuzování zdravotního stavu pro sociální účely. Ona neviditelnost může být na jednu stranu vnímána pozitivně, člověka okamžitě nestaví do role příjemce pomoci a není stigmatizován z důvodu své odlišnosti. Což je v případě jedinců s Aspergerovým syndromem to nejlepší, nikdy nijak zvlášť nestojí o pozornost a popularitu. Na straně druhé může působit kontraproduktivně, protože je nutné si o potřebu pomoci na rovinu říci, protože není na první pohled patrná. Rodiče dětí s poruchami autistického spektra druhý zmíněný přístup vnímají sám o sobě jako handicap, který řeší nejrůznějšími způsoby zviditelnění. Příkladem může být vydávání průkazky „Dítě s autismem“ brněnskou organizací APLA-JM o.s. , která ji začala vydávat na podnět rodičů, nebo iniciativou rodičů k tvorbě papírových čepic na protestní shromáždění proti připravované sociální reformě. Další otázkou však je, kolik lidí si po přečtení diagnózy na průkazce uvědomí, o co vlastně jde a jak mají s tímto jedincem jednat.

II EMPIRICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE

Pro tuto část práce jsem zvolila dvojí výzkumné šetření. Výzkum kvalitativní s kazuistikami a kvantitativní. Důvod, který mě k vypracování dvojího výzkumu vedl, je ten, že první realizovaný výzkum (kvantitativní výzkumné šetření) nevedl k uspokojivému zodpovězení všech otázek a dostatečně nereflektoval skutečný život dospělých s Aspergerovým syndromem. Proto jsem ho doplnila a zpřesnila dalším výzkumným šetřením.

KVANTITATIVNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

4.1 Cíle a metodologie výzkumu

Cíle, metody výzkumu a charakteristika zkoumaného vzorku

Cíle výzkumu

Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jaký je stav dospělých jedinců postižených Aspergerovým syndromem.

Pro výzkumnou část jsem si stanovila také dílčí cíle.

Zvoleny byly dílčí cíle, které vedou k analýze:

- Uplatnění lidí s Aspergerovým syndromem na trhu práce
- Kvality života v soukromí
- Vnímání lidí s Aspergerovým syndromem veřejností

Metodologie šetření

Teoretická část je zpracována pomocí obsahové analýzy současné odborné literatury a legislativních dokumentů, které se týkají Aspergerova syndromu.

Empirická část je pojata jako kvantitativní šetření zaměřené na zhodnocení stavu dospělých jedinců postižených Aspergerovým syndromem.

Hlavními technikami výzkumného šetření byla analýza dotazníkové šetření pro jedince s Aspergerovým syndromem. Dotazník měl jednadvacet otázek, z nich tři byly charakteristické a osmnáct se zaměřilo na jedince s Aspergerovým syndromem.

Výsledky šetření byly zpracovány do přehledných tabulek, které uvádí počty i procentuální vyjádření výsledků a zároveň do přehledných grafických znázornění vhodných pro lepší přehlednost.

Pro výzkumné šetření byly stanoveny následující výzkumné teze:

- V běžné základní či střední škole se vzdělávala méně jak polovina jedinců.
- Jedinci se ve vzdělávání nejvíce potýkali s problémy v komunikaci se spolužáky.
- Více jak polovina jedinců měla problém s nalezením zaměstnání.

Charakteristika zkoumaného vzorku

Šetření bylo realizováno se sedmnácti jedinci s Aspergerovým syndromem. Z toho bylo šest žen a jedenáct mužů.

Nejvíce respondentů (počtem devět což vyjadřuje 53%) má úplné střední odborné vzdělání, tři respondenti mají úplné střední odborné vzdělání bez maturity – vyučení. Vysokoškolské studium magisterské má pět respondentů. Pouze základní vzdělání neměl žádný z dotazovaných respondentů.

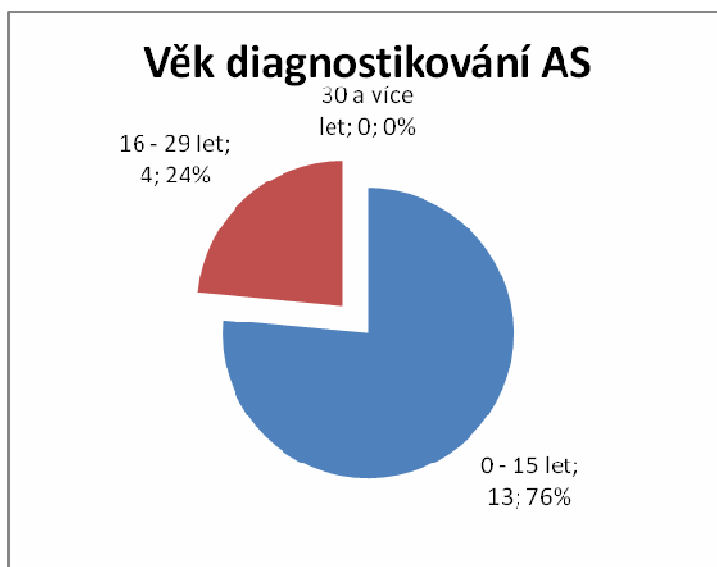
4.2 Analýza dotazníkového šetření

1. V kolik letech Vám Aspergerův syndrom diagnostikovali?

	Počet	Procentuální vyjádření
0 – 15 let	13	76 %
16 – 29 let	4	24 %
30 let a více	0	0 %

Tab. č. 2: Věk diagnostikování Aspergerova syndromu

Největší část respondentů, kteří se zúčastnili výzkumného šetření, uvedla, že jim byl Aspergerův syndrom diagnostikován mezi 0 – 15 lety. Tato odpověď byla nejčastější u 13 oslovených respondentů (tj. 76 %). 4 oslovení respondenti (tj. 24 %) uvedlo, že jim Aspergerův syndrom byl diagnostikován mezi 16 – 29 lety. Žádnému respondentovi nebyl Aspergerův syndrom diagnostikován po 30. roce života.



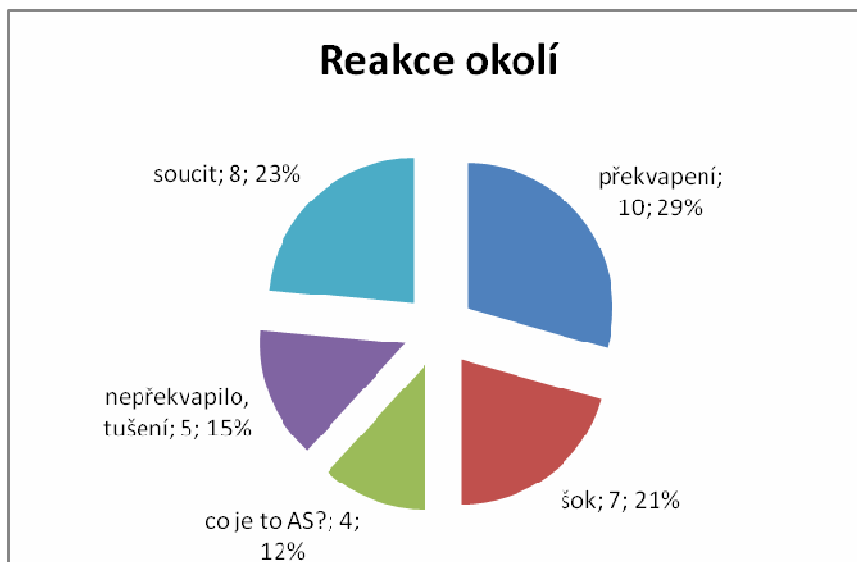
Graf č. 1: Věk diagnostikování Aspergerova syndromu

2. Jaké byly reakce okolí na to, že máte Aspergerův syndrom, že jste „jiní“?

	Počet	Procentuální vyjádření
Překvapení	10	29 %
Šok	7	21 %
Co je to AS?	4	12 %
Nepřekvapilo, tušení	5	15 %
Soucit	8	23 %

Tab. č. 3: Reakce okolí

Největší část respondentů, kteří se zúčastnili výzkumného šetření, uvedla, že nejvíce lidí bylo překvapeno, že mají Aspergerův syndrom. Tato odpověď byla nejčastější u 10 oslovených respondentů (tj. 29 %). Jako druhá nejčastější uvedená reakce okolí byl soucit. Tuto odpověď uvedlo 8 oslovených respondentů (tj. 23 %). Dále 7 respondentů (tj. 21 %) uvedlo jako odpověď šok, 4 respondentů (tj. 15 %) uvedli, že to okolí nepřekvapilo, tušilo. A 4 respondenti (tj. 12 %) uvedlo, že okolí netušilo, že Aspergerův syndrom je.



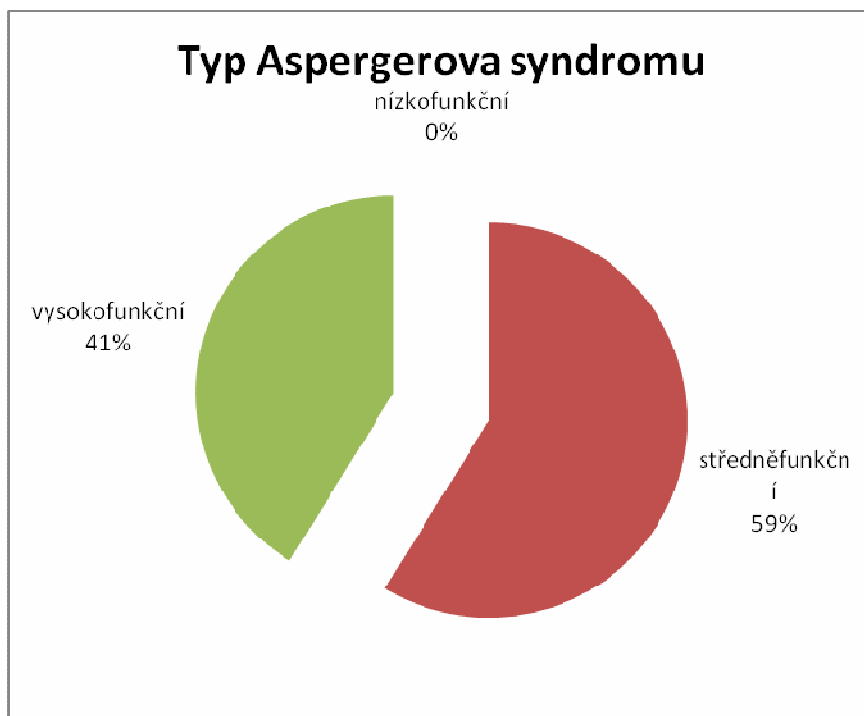
Graf č. 2: Reakce okolí

3. Jaký typ Aspergerova syndromu máte?

	Počet	Procentuální vyjádření
Nízkofunkční	0	0 %
Středněfunkční	10	59 %
Vysokofunkční	7	41 %

Tab. č. 4: Typ Aspergerova syndromu

Nejvíce respondentů, kteří se zúčastnili výzkumného šetření, uvedlo, že má středněfunkční Aspergerův syndrom. Tuto odpověď uvedlo 10 oslovených respondentů (tj. 59 %). Vysokofunkční Aspergerův syndrom má 7 oslovených respondentů (tj. 41 %). Nízkofunkční Aspergerův syndrom nevedl žádný oslovený respondent.



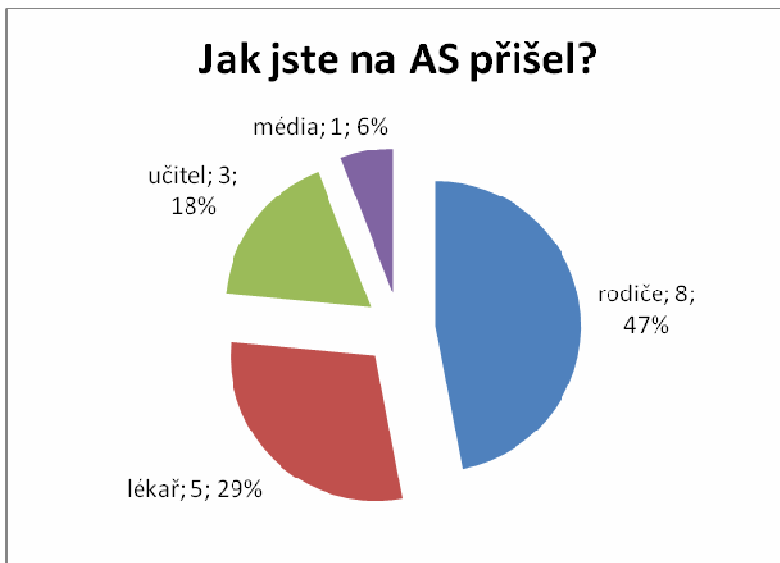
Graf č. 3: Typ Aspergerova syndromu

4. Jak jste na diagnostiku Aspergerova syndromu přišel/přišla (kdo byl jako první, kdo na „jinakost“ došel, upozornil?)

	Počet	Procentuální vyjádření
Rodiče	8	47 %
Lékař	5	29 %
Učitel	3	18 %
Média	1	6 %

Tab. č. 5: Jak jste na Aspergerův syndrom došli?

Nejvíce respondentů, kteří se zúčastnili výzkumného šetření, uvedlo, že jako první na Aspergerův syndrom došli pomocí rodičů, kteří na „jinakost“ upozornili. Tuto odpověď uvedlo 8 oslovených respondentů (tj. 47 %). Lékař na Aspergerův syndrom upozornil u 5 dotázaných respondentů (tj. 29 %). Dále u 3 respondentů (tj. 18 %) upozornil na Aspergerův syndrom učitel. A nejméně, 1 respondent (tj. 6 %), přišel na Aspergerův syndrom díky médiím.



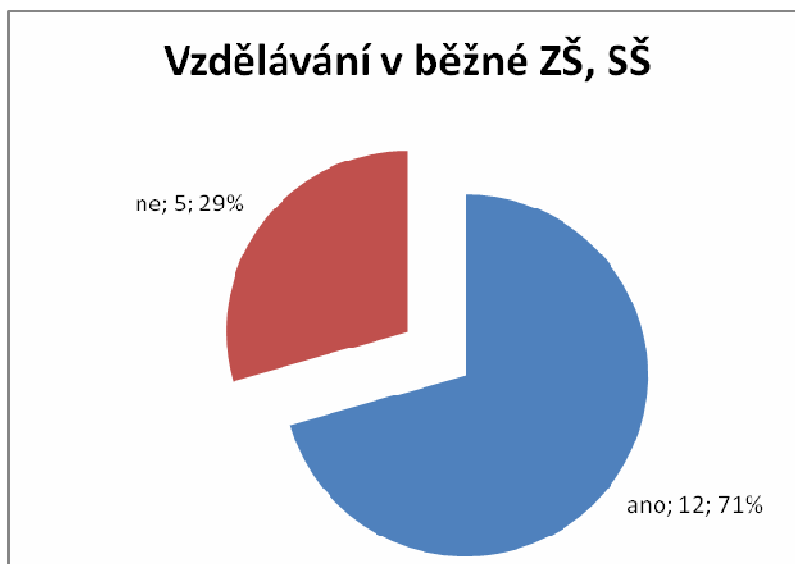
Graf č. 4: Jak jste na Aspergerův syndrom došli?

5. Vzdělávali jste se v běžné ZŠ, SŠ?

	Počet	Procentuální vyjádření
Ano	12	71 %
Ne	5	29 %

Tab. č. 6: Vzdělávání v běžné ZŠ, SŠ

Větší část respondentů uvedla, že se vzdělávali v běžné základní nebo střední škole. Tuto odpověď uvedlo 12 oslovených respondentů (tj. 71 %). V běžné základní nebo střední škole se nevzdělávalo 5 respondentů (tj. 29 %).



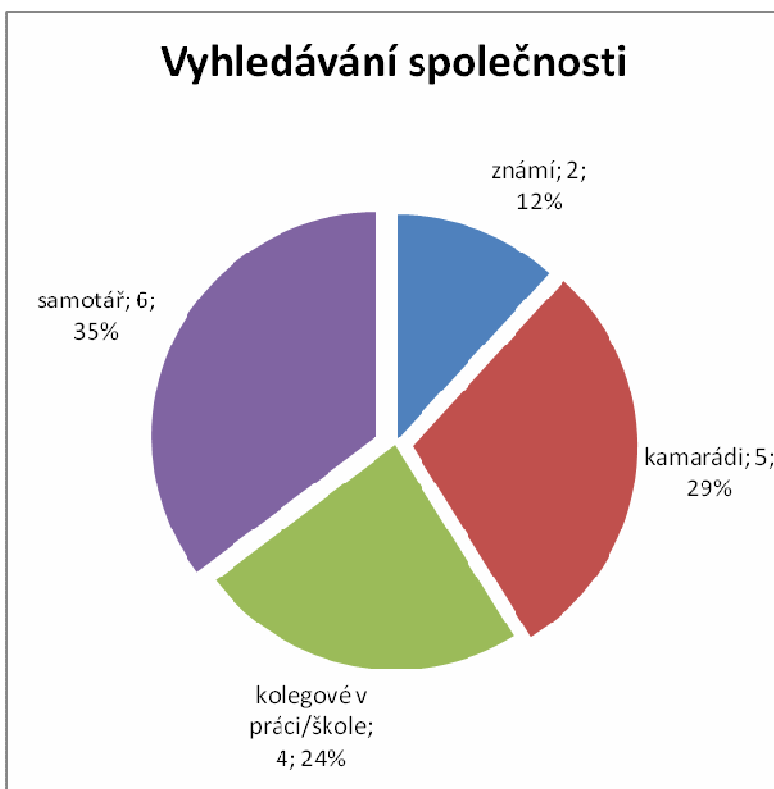
Graf č. 5: Vzdělávání v běžné ZŠ, SŠ

6. Vyhledáváte společnost známých, kamarádů, nebo jste samotáři?

	Počet	Procentuální vyjádření
Známí	2	12 %
Kamarádi	5	29 %
Kolegové v práci/škole	4	24 %
Samotář	6	35 %

Tab. č. 7: Vyhledávání společnosti

Nejvíce respondentů uvedlo, že se nevyhledávají společnost, že jsou samotáři. Tuto odpověď uvedlo 6 oslovených respondentů (tj. 35 %). Kamarády vyhledává 5 respondentů (tj. 29 %). Kolegy z práce nebo školy vyhledávají 4 respondenti (tj. 24 %). A nejméně respondentů, počtem 2 (tj. 12 %) vyhledává společnost známých.



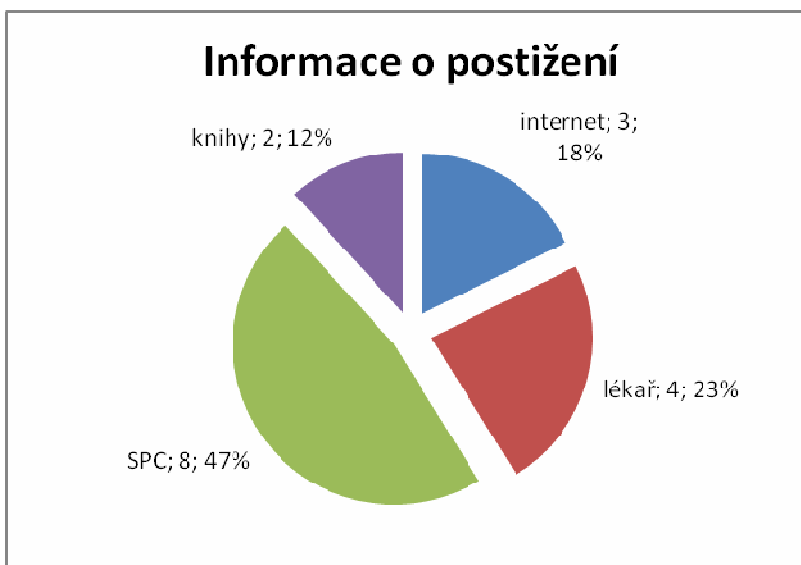
Graf č. 6: Vyhledávání společnosti

7. Kde jste našli nejvíce informací o svém postižení?

	Počet	Procentuální vyjádření
Internet	3	18 %
Od lékaře	4	23 %
Ze SPC	8	47 %
Knihy	2	12 %

Tab. č. 8: Informace o postižení

Nejvíce respondentů uvedlo, že se nejvíce informací o svém postižení získalo ze Speciálně-pedagogického centra. Tuto odpověď uvedlo 8 oslovených respondentů (tj. 47 %). Od lékaře získali nejvíce informací 4 respondenti (tj. 23 %). Z internetu získali nejvíce informací 3 respondenti (tj. 18 %). Nejméně respondentů, počtem 2 (tj. 12 %) získalo nejvíce informací z knih.



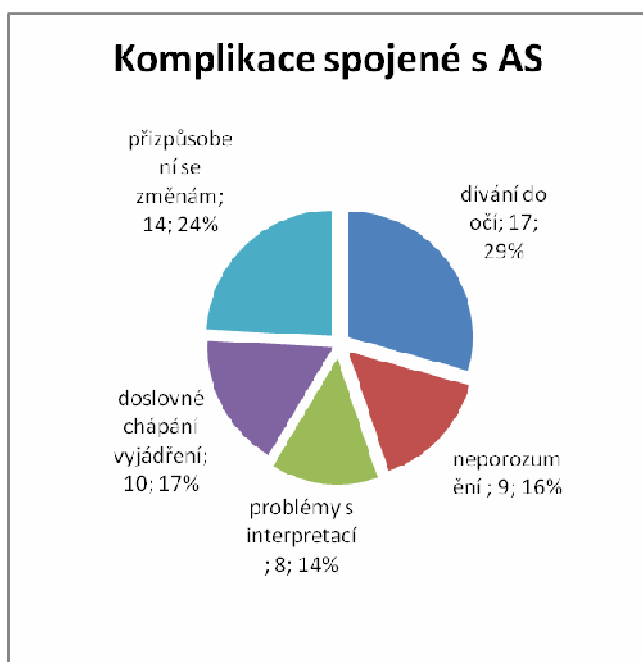
Graf č. 7: Informace o postižení

8. Které nejvíce omezující komplikace jsou spojené s Vaším s Aspergerovým syndromem?

	Počet	Procentuální vyjádření
Dívání do očí	17	29 %
Neporozumění	9	16 %
Problémy s interpretací	8	14 %
Doslovné chápání vyjádření	10	17 %
Přizpůsobení se změnám	14	24 %

Tab. č. 9: Komplikace spojené s Aspergerovým syndromem

Nejvíce respondentů uvedlo, že se nejvíce omezující komplikací spojenou s jejich postižením je dívání se do očí. Tuto odpověď uvedlo 17 oslovených respondentů (tj. 29 %). Jako druhou nejvíce omezující komplikací uvedlo 14 respondentů (tj. 24 %) a to přizpůsobení se změnám. Dále 9 respondentů (tj. 16 %) uvedlo neporozumění a 8 respondentů (tj. 14 %) problémy s interpretací.



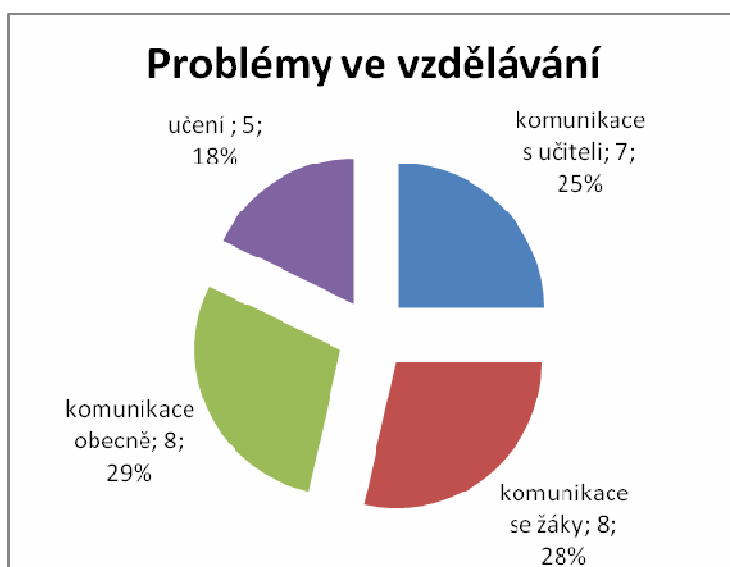
Graf č. 8: Komplikace spojené s Aspergerovým syndromem

9. S jakými problémy jste se potýkali ve vzdělávání nejvíce?

	Počet	Procentuální vyjádření
Komunikace s učiteli	7	25 %
Komunikace se žáky	8	28 %
Komunikace obecně	8	29 %
Učení	5	18 %

Tab. č. 10: Problémy ve vzdělávání

Nejvíce respondentů uvedlo, že mělo problémy ve vzdělávání v komunikaci se žáky a v komunikaci obecně. Tyto odpovědi uvedlo shodně 8 oslovených respondentů (tj. pokaždé 29 %). Jako další problém uvedli komunikaci s učiteli. Tuto odpověď uvedlo 7 respondentů (tj. 25 %). V učení mělo problém 5 respondentů (tj. 18 %).



Graf č. 9: Problémy ve vzdělávání

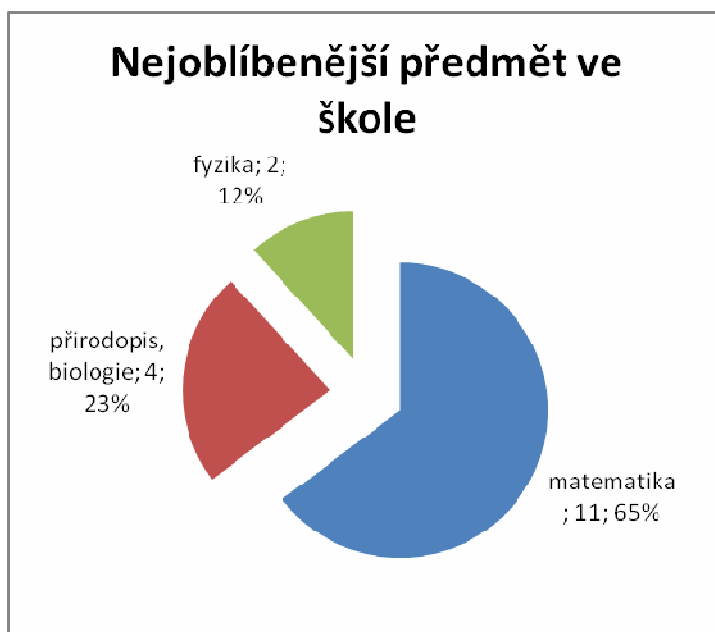
10. Jaký předmět jste měli nejraději?

	Počet	Procentuální vyjádření
Matematika	11	65 %
Přírodopis, biologie	4	23 %
Fyzika	2	12 %

Tab. č. 11: Nejoblíbenější předmět ve škole

Nejvíce respondentů uvedlo, že jejich nejoblíbenějším předmětem byla matematika. Tuto odpověď uvedlo 11 oslovených respondentů (tj. 65 %). Jako další předmět uvedli přírodopis, biologii. Tuto odpověď uvedli 4 respondenti (tj. 23 %). Fyziku uvedli 2 respondenti (tj. 12 %).

Předmětů v nabídce odpovědí bylo více, na základě odpovědí byly v tabulce i grafu uvedeny pouze ty respondenty zmíněné.



Graf č. 10: Nejoblíbenější předmět ve škole

11. Měli jste problém s nalezením zaměstnání?

	Počet	Procentuální vyjádření
Ano	13	76 %
Ne	4	24 %

Tab. č. 12: Problém s nalezením zaměstnání

Větší část respondentů uvedlo, že měli problém s nalezením zaměstnání. Tuto skutečnost uvedlo 13 dotázaných respondentů, tj. 76 %. Problémy s nalezením zaměstnání neměli 4 respondenti (tj. 24 %).



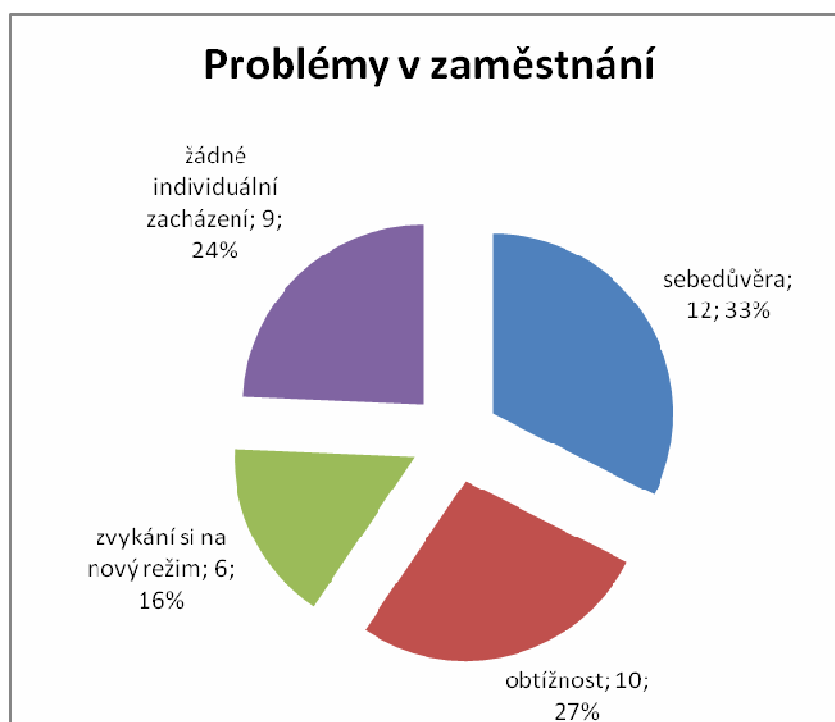
Graf č. 11: Problém s nalezením zaměstnání

12. Pokud ano - s jakými problémy jste se potýkali?

	Počet	Procentuální vyjádření
Sebedůvěra	12	33 %
Obtížnost	10	27 %
Zvykání si na nový režim	6	16 %
Žádné individuální zacházení	9	24 %

Tab. č. 13: Problémy v zaměstnání

Nejvíce respondentů uvedlo, že se potýkali v zaměstnání se sebedůvěrou. Tuto skutečnost uvedlo 12 dotázaných respondentů, tj. 33 %. Jako další problém uvedli obtížnost. Tuto skutečnost uvedlo 10 respondentů (tj. 27 %). Dalším problémem bylo to, že s nimi nebylo individuálně zacházeno, to uvedlo 9 respondentů (tj. 24 %). A zvykání si na nový režim mělo jako problém 6 respondentů (tj. 16 %).



Graf č. 12: Problémy v zaměstnání

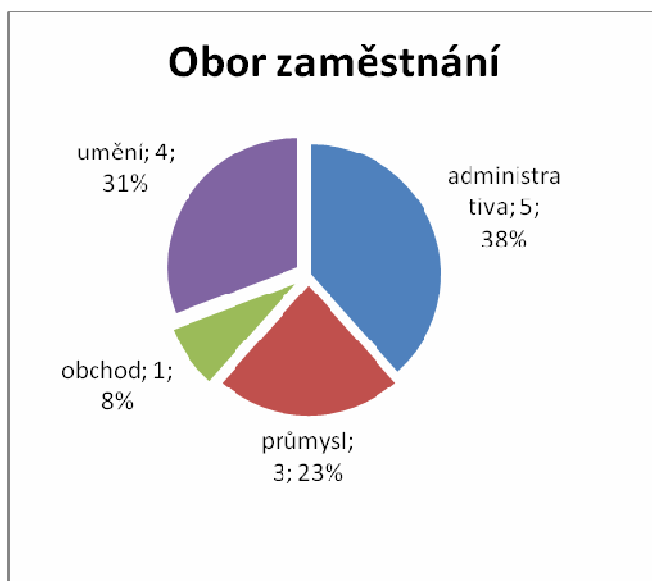
13. Pokud máte zaměstnání – kde pracujete?

	Počet	Procentuální vyjádření
Administrativa	5	38 %
Průmysl	3	23 %
Obchod	1	8 %
Umění	4	31 %

Tab. č. 14: Obor zaměstnání

Nejvíce respondentů uvedlo, že našlo zaměstnání v administrativě. Tuto skutečnost uvedlo 5 dotázaných respondentů, tj. 38 %. Jako další obor zaměstnání uvedli umění. Tuto skutečnost uvedli 4 respondenti (tj. 31 %). V průmyslu našli zaměstnání 3 respondenti (tj. 23 %). V obchodě našel zaměstnání 1 respondent (tj. 8 %).

Pracovních oborů v nabídce odpovědí bylo více, na základě odpovědí byly v tabulce i grafu uvedeny pouze ty respondenty zmíněné.



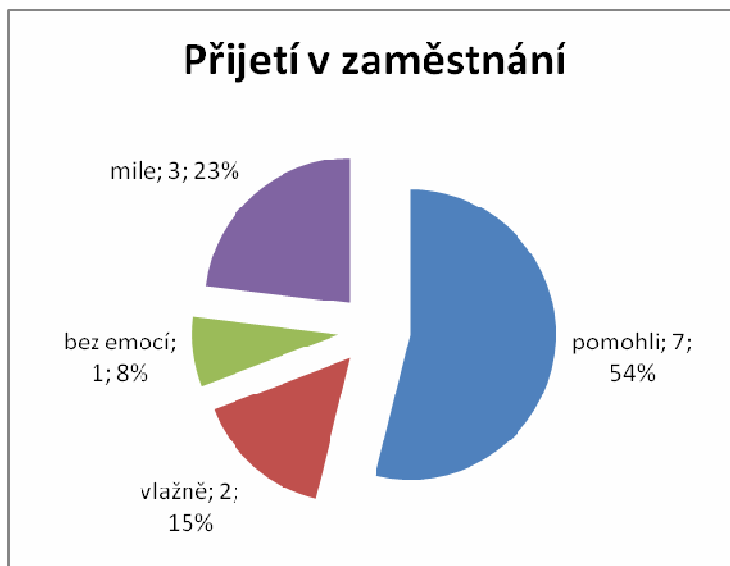
Graf č. 13: Obor zaměstnání

14. Jak Vás přijali spolupracovníci?

	Počet	Procentuální vyjádření
Pomohli	7	54 %
Vlažně	2	15 %
Bez emocí	1	8 %
Mile	3	23 %

Tab. č. 15: Přijetí v zaměstnání

Nejvíce respondentů uvedlo, že jim spolupracovníci v zaměstnání pomohli. Tuto skutečnost uvedlo 7 respondentů, tj. 54 %. Dále je spolupracovníci přijali mile, tuto skutečnost uvedli 3 respondenti, tj. 23 %. Vlažně přijali spolupracovníci 2 respondenty, tj. 15 %. A bez emocí přijali spolupracovníci 1 respondenta, tj. 8 %.



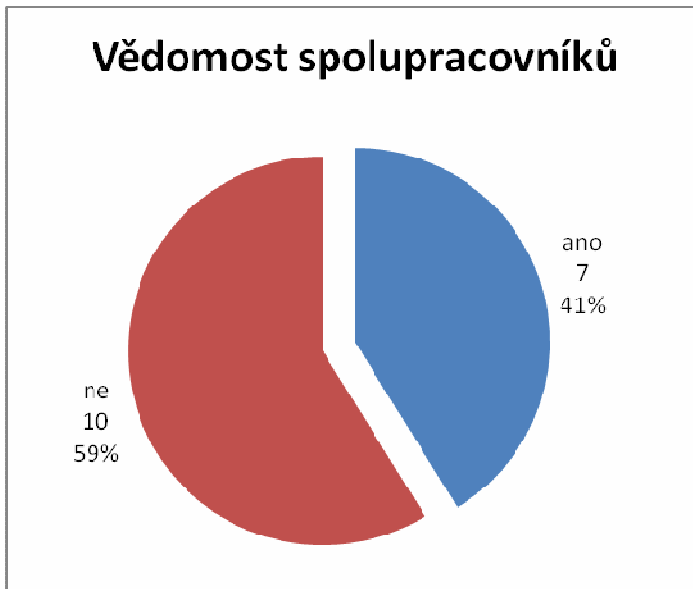
Graf č. 14: Přijetí v zaměstnání

15. Ví o Vašem postižení?

	Počet	Procentuální vyjádření
Ano	7	41 %
Ne	10	59 %

Tab. č. 16: Vědomost spolupracovníků

Větší část respondentů uvedlo, že jejich spolupracovníci o jejich postižení neví. Tuto skutečnost uvedlo 10 dotázaných respondentů, tj. 59 %. 7 respondentů (tj. 41 %) uvedlo, že spolupracovníci o jejich znevýhodnění ví.



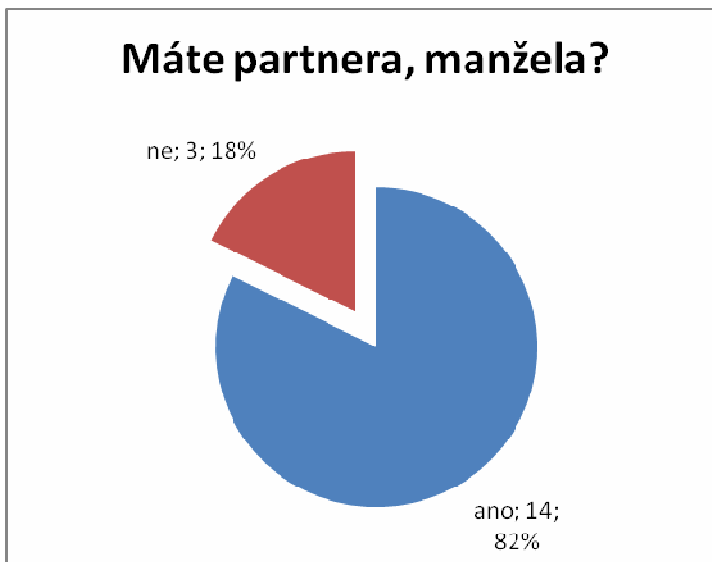
Graf č. 15: Vědomost spolupracovníků

16. Máte partnera, manžela?

	Počet	Procentuální vyjádření
Ano	14	82 %
Ne	3	18 %

Tab. č. 17: Máte partnera, manžela?

Větší část respondentů uvedla, že mají manžela, partnera. Tuto skutečnost uvedlo 14 dotázaných respondentů, tj. 82 %. 3 respondenti (tj. 18 %) uvedli, že manžela, partnera nemají.



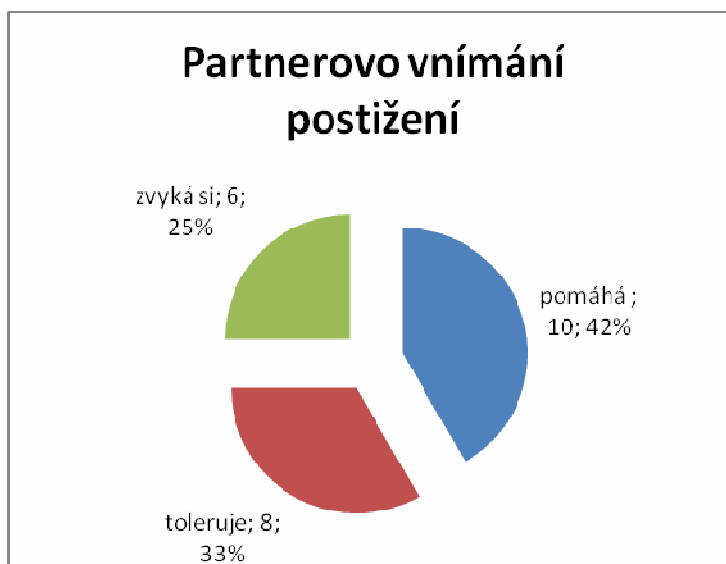
Graf č. 16: Máte partnera, manžela?

17. Pokud ano – jak on vnímá Vaše postižení?

	Počet	Procentuální vyjádření
Pomáhá	10	42 %
Toleruje	8	33 %
Zvyká si	6	25 %

Tab. č. 18: Partnerovo vnímání postižení

Nejvíce respondentů uvedlo, že jim manžel, partner pomáhá. Tuto skutečnost uvedlo 10 respondentů, tj. 42 %. 8 respondentů (tj. 33 %) uvedlo, že je manžel, partner toleruje. A nejméně, 6 respondentů (tj. 25 %) uvedlo, že si manžel, partner zvyká.



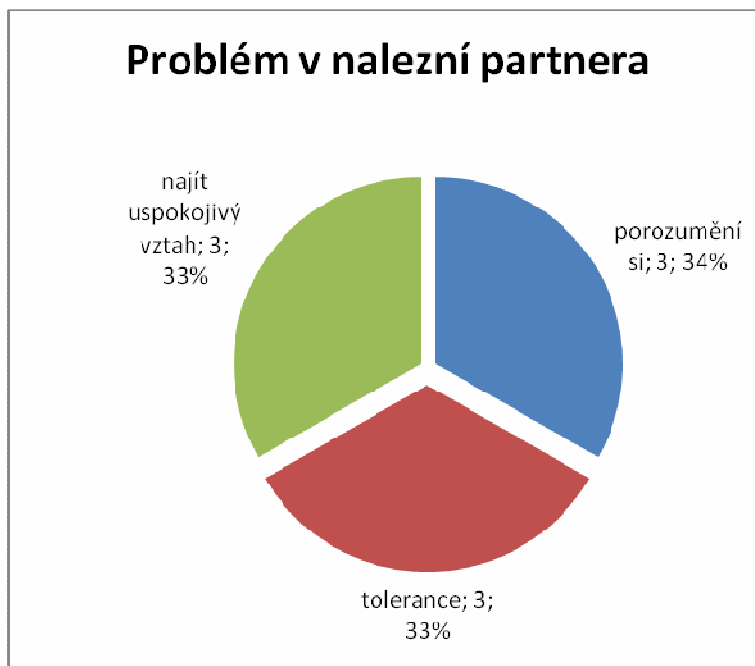
Graf č. 17: Partnerovo vnímání postižení

18. Pokud ne – co je překážkou k nalezení partnera, proč vztah nefunguje?

	Počet	Procentuální vyjádření
Porozumění si	3	34 %
Tolerance	3	33 %
Nalézt uspokojivý vztah	3	33 %

Tab. č. 19: Problém v nalezení partnera

Všichni respondenti, kteří uvedli – 3 respondenti (tj. 33 %), že jsou bez partnera, manžela vidí jako problém v jeho nalezení v porozumění, toleranci a nalezení uspokojivého vztahu.

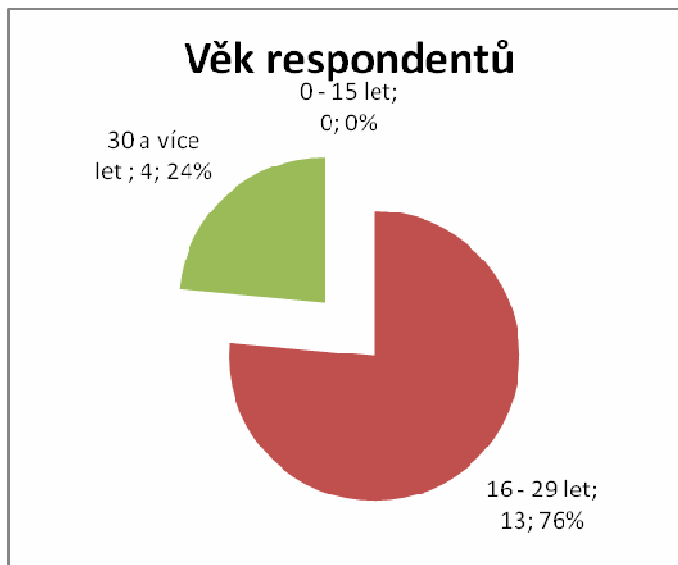


Graf č. 18: Problém v nalezení partnera

Věk respondentů

	Počet	Procentuální vyjádření
0 – 15 let	0	0 %
16 – 29 let	13	76 %
30 a více let	4	24 %

Tab. č. 20: Věk respondentů

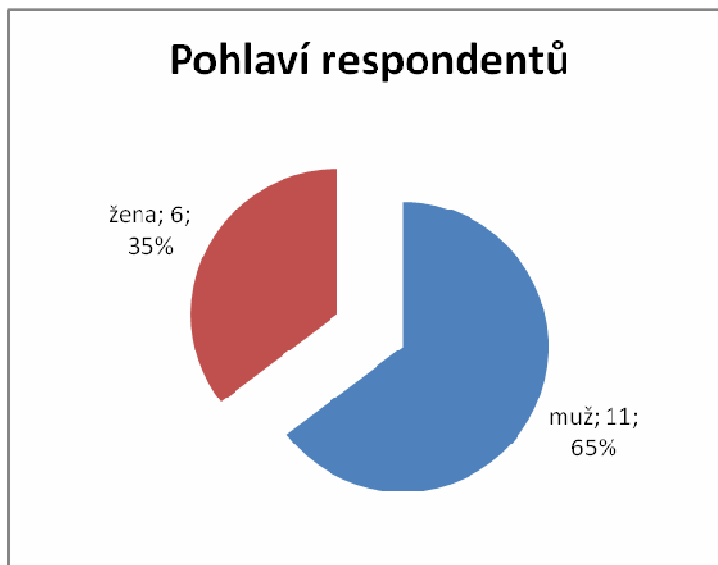


Graf č. 19: Věk respondentů

Pohlaví respondentů

	Počet	Procentuální vyjádření
Muž	11	65 %
Žena	6	35 %

Tab. č. 21: Pohlaví respondentů



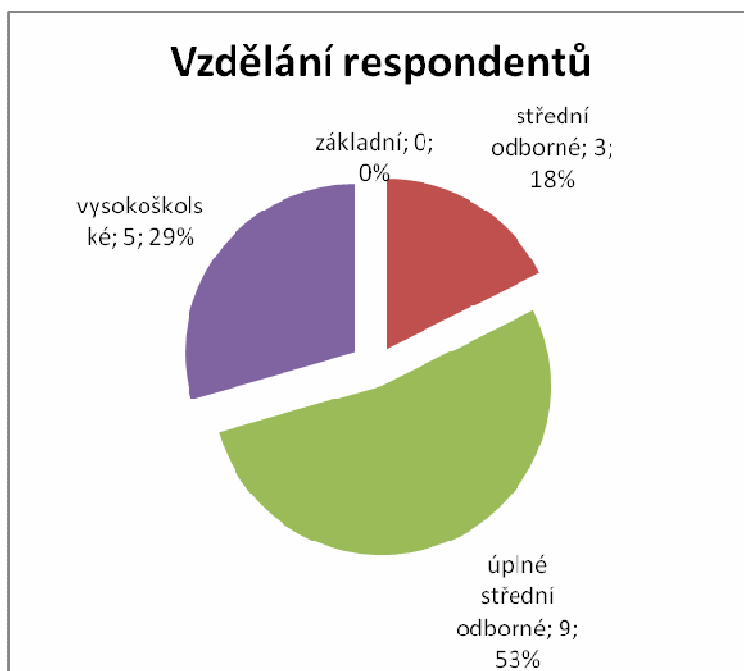
Graf č. 20: Pohlaví respondentů

Vzdělání respondentů

	Počet	Procentuální vyjádření
Základní	0	0 %
Střední odborné (vyučení)	3	18 %
Úplné střední odborné (maturita)	9	53 %
Vysokoškolské	5	29 %

Tab. č. 22: Vzdělání respondentů

Nejvíce respondentů má střední vzdělání zakončené maturitou (tj. 53%), dále pak vysokoškolské vzdělání (tj. 29%) a střední odborné – vyučení jen v 18%. Základní vzdělání neměl z dotazovaných respondentů nikdo.



Graf č. 21: Vzdělání respondentů

4.3 Závěry z výzkumného šetření

Výzkumné šetření bylo prováděno s jedinci s Aspergerovým syndromem s hlavním cílem zjistit, jaký je stav dospělých jedinců postižených Aspergerovým syndromem. Výzkum byl prováděn pomocí dotazníkového šetření.

Z výzkumu vyplynulo, že jedinci s Aspergerovým syndromem žijí v rámci možností kvalitní život – větší část jedinců má nejméně střední vzdělání, zaměstnání, partnera. Největším obtíží je pro ně problém v komunikaci, prvotní navázání vztahů, oční kontakt.

Zhodnocení výzkumných tezí:

- V běžné základní či střední škole se vzdělávala méně jak polovina jedinců – tato teze se nepotvrdila. Více jak polovina dotázaných jedinců se vzdělávala v běžné základní či střední škole.
- Jedinci se ve vzdělávání nejvíce potýkali s problémy v komunikaci se spolužáky – tato teze se potvrdila. Komunikace se spolužáky je podle dotázaných jedinců největším problémem spolu s komunikací obecně.
- Více jak polovina jedinců měla problém s nalezením zaměstnání – tato teze se potvrdila, více jak polovina dotázaných respondentů měla problém s nalezením zaměstnání.

KVALITATIVNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

4.4 Shrnutí dosavadního stavu

Při zkoumání kvality života dospělých jedinců s Aspergerovým syndromem jsou uplatňovány různorodé výzkumné nástroje s převažující tendencí k identifikaci a definici proměnných, sledování jejich rozložení v populaci a měření vztahů mezi nimi a společností. Pojem Aspergerova syndromu je u nás velice mladý, proto kolem něj vyvstává tolik neznámých a neprobádaných faktů, na kterých je třeba pracovat a zjišťovat je v rámci zkvalitnění budoucích přístupů k těmto jedincům.

Přes zvýšenou publikační činnost v tomto období a zároveň rostoucí zájem o problematiku poruch autistického spektra (Bazalová, 2011, s. 9 hovoří o poruchách autistického spektra jako o fenoménu doby) se v české literatuře nesetkáme s kompletní publikací věnující se dospělým lidem s Aspergerovým syndromem, jejich individuálních potřebách, možnostech pomoci a mechanismu fungování. Velice kvalitně je zmapované období školní docházky v souvislosti inkluzivního vzdělávání, např. podmínky vzdělávání žáků s poruchami autistického spektra v inkluzivních školách, sociální aspekty autismu u dětí školního věku, výskyt poruch autistického spektra v jednotlivých krajích dle pohlaví, věku a diagnózy, výchozí data v oblasti poruch autistického spektra v Jihomoravském kraji. Uvedené studie byly realizovány v rámci řešení výzkumného záměru „Speciální potřeby žáků v kontextu RVP pro ZV“.

Na oporu znevýhodněné skupiny lidí je možné nahlížet okem odborníků zprostředkujících tento druh podpory – speciálního pedagoga, školního psychologa, psychiatra, sociálního pracovníka. Četné informace získáváme také z výpovědí rodičů nebo pečujících osob, kteří poskytují pomoc svým blízkým.

4.5 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cílem výzkumu je získat vhled a porozumění v nepříliš prozkoumané oblasti kvality života dospělých jedinců s Aspergerovým syndromem. Jak sami svůj život hodnotí, jak na něj pohlízejí, jak vnímají přístup okolí a jestli jsou se svým životem spokojeni.

Hlavní výzkumná otázka byla specifikována takto:

Jak velký dopad má na kvalitu života dospělých Aspergerův syndrom?

K zodpovězení otázky nám napomohly dílčí výzkumné otázky:

Myslíš si, že je tvůj život plnohodnotný?

Jsi spokojený se svým životem?

Konkrétní tazatelské otázky:

- 1) Muž, žena, věk
- 2) Jaké jsou reakce okolí a rodiny na tvoji diagnózu?
- 3) Jak jsi na Aspergerův syndrom přišel?
- 4) V čem si myslíš, že jsi typický „aspík“?
- 5) Jakou vidíš výhodu jako „aspík“?
- 6) Jaké jsou tvoje slabé stránky?
- 7) Myslíš, že je tvůj život plnohodnotný?
- 8) Jsi spokojený se svým životem?

4.6 Design výzkumu

Design výzkumu neboli jeho plán. V humanitních vědách existuje řada designů, které jsou svým způsobem zavedené – to znamená, že se pro ně užívá určité ustálené označení, hlásí se k nim určitý okruh autorů a existují metodologické publikace, které je popisují (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 83). Skutil (2011, s. 79) úžeji přesouvá chápání designu k metodám sběru dat, hovoří o tom, že každý design obsahuje sadu metod, aby jej bylo možné realizovat.

V této práci není vycházeno z předpřipraveného metodologického šetření, ale zcela nezávatě je pro účely výzkumu vytvořen ad hoc vlastní výzkumný design, který užívá částečně případovou studii a zakotvenou teorii. Ve shodě s kvalitativním přístupem bylo záměrem za pomoci ucelené řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak kvalitní je život u mladých dospělých s Aspergerovým syndromem.

Smyslem případové studie je podrobné zkoumání a porozumění jednomu nebo několika málo případů. K hlavním rysům případové studie patří zkoumání jevu v reálném kontextu, za co možná nejpřirozenějších podmínek výskytu jevu (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 98). Zkoumání kvality života v přirozených podmínkách s ohledem na náročnost však nebylo možné splnit. Z prvotního záměru zkoumat ve vybraných časech běžnou každodenní interakci mladých dospělých při tzv. stínové asistenci muselo být ustoupeno hned z několika důvodů. Jako nejstěžejnější omezení se jevila časová náročnost a přijetí výzkumníka. Velmi nápomocní při výzkumu byli rodiče, kteří napomohli při vstupu do terénu a vystupovali v roli spojovatele, i tak by přímé pozorování představovalo pro jedince s Aspergerovým syndromem silnou zátěž. Přesto jsou v práci užity prvky případové studie, a to v úvodním popisu výzkumného vzorku, s cílem nastínit jejich životní příběhy.

Při analýze dat jsem se inspirovala postupy navrženými Glaserovou verzí zakotvené teorie. Zakotvená teorie odkazuje jak k určitému metodologickému postupu, tak k jeho produktu, tedy k výsledné teorii. Cílem není popsat singulární jevy, ale generovat novou teorii zakotvenou v datech (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 84). Glaser zdůrazňuje dvě základní kódovací fáze: v první jde o otevřené kódování produkující ad hoc zvolené nálepky pro různé úseky datového materiálu; ve druhé fázi jsou takto vzniklým kódům přiřazovány tzv. kódovací rodiny. Tento přístup znamená pro výzkumníka hledání spojení mezi různými kategoriemi či proměnnými, proměnné se vynořují z datového materiálu.

4.7 Výzkumný vzorek

Předmětem zkoumání dospělých s Aspergerovým syndromem byli jedinci ve věku od 18 do 34 let. Jak uvádí Skutil (2011, s. 72), je v kvalitativním výzkumu nejlepší výběr takových osob, skupin či produktů člověka, které poskytují bohaté a autentické údaje k vytvoření nové teorie nebo nových otázek. Z tohoto důvodu byli osloveni nejen dospělí, ale také jejich blízcí, kteří nám poskytli informace o zkoumaném jevu.

4.7.1 Výběr výzkumného vzorku a způsob oslovení

Při volbě výzkumného vzorku se jednalo o záměrný výběr. Kritérii volby respondentů byl Aspergeův syndrom, dospělost a několik blízkých, kteří žijí s takovýmto jedincem.

Svůj výzkum jsem prováděla při osobních rozhovorech, přes internetové komunikační portály jako je Skype nebo Facebook, a to pouze v případě, kdy osobní kontakt nebyl možný.

Snažila jsem se o co největší homogenitu vzorku, proto se výzkumný vzorek skládá ze čtyř žen ve věku 20 až 38 let a čtyř mužů ve věku 19 až 32 let. Výběr jsem zaměřila na ženy a muže ve stejném poměru pro objektivitu výzkumu. Hlavní důvod byl ten, že mohu lépe porovnávat následné rozhovory a hledat v nich podobnosti, které mi posléze vytvoří strukturu výzkumu, ze které budu vycházet v závěrech.

V následující Tab. 23 jsou uvedeny základní údaje o respondentech.

Respondent	Ivana	Anežka	Anna	Vendula	Adam	Jakub	Ladislav	Jan
Věk	22 let	20 let	23 let	38 let	32 let	19 let	30 let	25let

Tab. č. 23: Charakteristiky respondentů

Jména respondentů byla záměrně pozměněna k zajištění anonymity. Pro větší míru porozumění mladých dospělých s Aspergeorvým syndromem si načrtneme životní příběhy všech osmi dotazovaných jedinců.

Ivana

Věk: 22 let

Ivana žije s rodiči a dvěma sourozenci. Odlišnosti byly patrné od dětství, často byla kvůli těmto jinakostem šikanována. Při zápisu do běžné základní školy jí byl doporučen odklad z důvodu dyspraxie, v té době již uměla číst.

Ve druhé třídě se u ní projevovaly problémy s jemnou motorikou, následovala další vyšetření v pedagogicko-psychologické poradně. Zároveň docházelo k neshodám s třídní učitelkou, nejčastěji pro vyrušování v hodinách. Ve třetí třídě třídní učitelka

Ivanu opakovaně slovně napadala a ona nechtěla do školy dále docházet, proto byla škola změněna.

Přestup znamenal obrat k lepšímu. Menší třídní kolektiv, vstřícná a chápající třídní učitelka, která jí dokázala pozitivně motivovat. Z páté třídy nastoupila na víceleté gymnázium, kde v loňském roce úspěšně odmaturovala.

Poté byla vedena na úřadu práce, odkud ji vyřadili pro neomluvenou schůzku. Pro rodinu zmíněná situace znamenala finanční a psychickou přítěž. Na základě této situace vyhledala Ivana spolu s rodiči psychologickou pomoc a byl jí diagnostikován Aspergerův syndrom.

Momentálně pracuje jako administrativní pracovnice. Práce jí baví, pracuje v malé firmě, mimo dosah nadměrného počtu lidí, kteří by ji mohli při práci stresovat nebo znervózňovat. Její nadřízený je s diagnostikou seznámen, a proto po ní nevyžaduje rozsáhlé komunikační schopnosti ani nadměrné pracovní tempo, které by nemusela zvládat. Dobré rodinné zázemí pomáhá Ivaně zvládat náročnější situace. Ivana se zajímá o biologii, studovat ji však nechtěla a práci, která by byla jejím koníčkem, se jí pro nedostatečnou kvalifikaci nepodařilo sehnat.

Pokud dojde k nečekané změně, neumí ji řešit. Kromě rodiny se pravidelně stýká s přáteli svých sourozenců. Sama s nimi kontakt neinicuje, společnosti se však nevyhýbá. Velmi dobře vychází se svým mladším bratrem. Rodina jí zajišťuje běžné potřeby, o které se nestará a s největší pravděpodobností si ji ani neuvědomuje. Na chodu domácnosti se podílí drobnými domácími pracemi. Její rodiče jsou přesvědčeni, že by samostatný život bez pomoci nezvládla. Partnera nemá a ani o žádný vztah nestojí.

Anežka

Věk: 20 let

Anežka je dívka, o kterou nejevila matka od narození zájem, otec nebyl schopen se o ni postarat, byla mu soudně odebrána a starali se o ni prarodiče. Nyní žije se svou babičkou v bytě. Dědeček zemřel a po jeho smrti docházelo často mezi Anežkou a babičkou ke sporům, které přetrvávají dodnes.

Anežka je chytrá holka, studuje vysokou školu, hodně jí pomáhají lidé z Teiresiásu. Má svůj individuální studijní plán.

Anežka by se velmi ráda osamostatnila, nemá k tomu však ani podmínky, ani předpoklady, je závislá na péči druhé osoby. Jen jí vadí soužití s babičkou.

Má problém s plněním povinností, orientací na neznámém místě, vyhodnocování dopravní situace – není schopna sama ani přejít křižovatku.

Anežka má svou osobní asistentku, se kterou podniká různé aktivity a dostává se tak z izolace rodiny. Ta je způsobena špatným zdravotním stavem babičky. Anežka má i občasný kontakt s otcem. Anežka má také pěkný vztah s rodinnou známou, které velmi důvěřuje a svěřuje se jí.

Mezi její koníčky patří ruční práce – hlavně pletení a háčkování, čtení, různé koncerty, výstavy.

Anežka si ve své představě utvořila fiktivního přítele, o kterém často vykládá asistentce. Také jí vykládá o přátelích ze střední školy. Staré události považuje za novinky a vykládá o nich. Pro asistentku je obtížné rozeznat, co je pravda a co fiktivní příběh.

Při nespokojenosti je plačtivá, obviňuje všechny okolo sebe, je útočná vůči své osobě – zraňuje se, nadává si. Na psychiatrii dochází pravidelně.

Anna

Věk: 23 let

Anna žije v úplné rodině, má dva bratry a jednu sestru. Je nejstarší. Bydlí v rodinném domě ve městě. Mají domácí zvířata, ke kterým má Anna blízký vztah, ráda je chodí krmit a psa venčit.

Anna po ukončení gymnázia začala studovat vysokou školu, nyní je v posledním ročníku magisterského studia. Během studia neměla nikdy problémy s učením, jen do kolektivu spolužáků nikdy nezapadla, sama si připadala jiná.

Anna se chce po vystudování školy a nalezení zaměstnání osamostatnit. Předpoklady na to má, dokáže se sama o sebe postarat, umí hospodařit s penězi. Ráda by si také našla partnera, ale neví, jak na to, jak se seznámit. A také se bojí, aby dokázala žít život jako ti druzí.

Potřebovala by partnera, který by ji provázel životem, byl jejím pomocníkem v oblastech, kdy si sama neví rady. Má pocit, že se na ni všichni dívají divně, nevěří si. Má nejlepší kamarádku, které se svěřuje, se kterou komunikuje bez problémů, a která ji bere do společnosti. Díky ní se necítí Anna tak sama, má radost, že se podívá i do „světa druhých“.

Mezi její koníčky patří matematika, se kterou neměla nikdy problémy, dále pak čtení, dokáže hodiny vykládat o knihách, má načteno opravdu hodně.

Anna má deprese z toho, že není pochopena, hlavně od sourozenců, kteří jsou mladší.

Anna pravidelně chodí do knihovny.

Vendula

Věk: 38 let

Vendula vyrůstala v úplné rodině do osmi let, poté se rodiče rozvedli, nyní žije s matkou, dříve i mladší sestrou, která se vdala a odstěhovala. S otcem se nestýká, nejeví ani o ni, ani o sestru zájem. Má přiznaný plný invalidní důchod.

Vendula vystudovala základní školu a gymnázium. Na obou školách však byla pro své znevýhodnění šikanována, byla pro spolužáky jiná, ale i přesto na gymnáziu vydržela a odmaturovala. Je velmi chytrá, ale pro praktický život nepoužitelná, potřebuje pomoc druhé osoby. Navštěvuje psychiatra.

Vendula má jako velký koníček knihy, pořád si nějaké nakupuje, je schopna za ně utratit celý důchod. Neumí s penězi hospodařit, rozvrhnout si je na celý měsíc.

Pokud má Vendula problém, něco ji trápí, zavře se v pokoji a nikoho k sobě nepustí, chce být sama.

Vendula navštěvuje sociálně - terapeutické dílny, aby chodila mezi lidmi a něco dělala. Jinak by jen ležela v jejich oblíbených knihách. V dílnách se věnuje převážně ručním pracím a to hlavně tvoření z papíru – koláže, pletení košíků z papíru, tvorba přáníček.

Adam

Věk: 32 let

Adam vyrůstal v úplné rodině, má 37letou sestru. Sestra naprosto zdravá, bezproblémová. Otec zaměstnán jako vysokoškolský učitel, matka dříve středoškolská učitelka, poté doma s Adamem, následovala práce na částečný úvazek, když byl Adam ve škole. Nyní se vrátila ke svému původnímu zaměstnání.

Adam není schopen se o sebe postarat, má problémy v komunikaci. Zvládnul zvláštní školu, poté praktickou školu – obor kuchař. Nyní pracuje jako pomocný kuchař, práce ho velmi baví, vede k zodpovědnosti.

S financemi má problém, neumí hospodařit a neumí si uvědomit hodnotu peněz.

Mezi jeho zájmy patří hlavně hudba, rád si pouští dokola stejné písničky, které má oblíbené, hledá si na internetu informace o skupinách a tyto materiály si tiskne a zakládá.

Společensví lidí moc nevyhledává, je samotář, těžko nese změny a narušení jeho režimu. Při takových změnách dokáže být až agresivní, poškozují sám sebe, nebo věci okolo sebe. Na každou změnu se musí připravovat předem.

Jakub

Věk: 19 let

Jakub bydlí s rodiči a 16letou sestrou, která studuje střední školu. Jakub také studoval střední školu, ale kvůli léčbě úzkosti musel školu ve třetím ročníku přerušit. Má problémy s ulpívavým myšlením, chápáním situací a věcí a s vnímáním okolí. Kvůli léčbě si podal přihlášku na tříletý učební obor na Kociánce, má strach z přijímacího řízení.

Dříve hodně skládal puzzle, rád si prohlížel jízdni řady. Nyní je jeho největším koníčkem počítač, auta a vše okolo nich. Nedávno si také udělal řidičský průkaz, ale po jeho získání chtěl sám jezdit a těžko chápal, že rodiče nemají finanční prostředky na nákup auta pro něho.

Jakub je spíše samotář, nevyhledává společnost vrstevníků. Když má být ve společnosti, tak raději společnost dospělých lidí, kteří jsou k němu tolerantní a respektují

ho, jaký je. Vrstevníci nechápou jeho chování, on jejich taky ne, snaží se prosadit, a když se mu to nedaří, zvyšuje hlas.

Při velkém napětí se snaží uvolnit tak, že skáče po schodech, po bytě, a tím na sebe negativně upozorňuje.

Jakub nemá pravidelnou činnost, které by se věnoval, doma pomáhá s venčením psa a mytím nádobí.

Není schopný si nic naplánovat, často propadá depresím, že není pochopen. Hodnota peněz je pro něho neznámá, dostává kapesné, ale neví, co si za něj koupit.

Rodiče se o Jakuba starají, věnují se mu. Se sestrou má blízký vztah.

Ladislav

Věk: 30 let

Ladislavovi přiznali plný invalidní důchod. Rodiče jsou rozvedení, žije v domácnosti pouze s otcem. Matka se znovu vdala. O Ladislava se stará, je s ním v kontaktu denně, snaží se mu pomáhat, kontroluje ho.

Ladislav vystudoval střední školu s maturitou (gymnázium). Již na základní škole ho bavila matematika, ve které vynikal i na gymnáziu. Chtěl studovat i vysokou školu, při přijímacím řízení dosahoval vynikajících výsledků, vybral si obor Informatika, ale musel ji ukončit, nebyl schopen dodržovat studijní řád školy. Pokoušel se pak studovat ještě na jiném oboru, není však schopen tvořit si sám rozvrh, dodržovat jej. Je to pro něj moc složité. Je vynikající také v angličtině.

Po ukončení vysoké školy mu kamarád našel zaměstnání jako sanitář. Tato práce ho velmi bavila, nebyl však schopen chodit včas, tak o zaměstnání přišel.

Má kolem sebe dostatek kamarádů a rád by si našel i partnerku, jen neví, jak na to.

Mezi jeho zájmy patří čtení, návštěvy kina, hraní šachů. Chodí do šachového kroužku.

Důchod mu chodí na účet, nemá však zájem o nějaké hospodaření s financemi, které má k dispozici.

Jan

Věk: 25 let

Jan žije s rodiči a 27letou sestrou v rodinném domě na vesnici. Mají dva psy, se kterými má Jan pěkný vztah, jsou to jeho velcí kamarádi.

Rodiče vozí Jana denně do okresního města do sociálně - terapeutických dílen, které jsou zaměřené na počítače. Počítače Jana velmi baví, je to jeho velký koníček. Na internetu si vyhledává informace o politické situaci v zemi, počasí a astronomii, novinkách v sociálním zákoně.

Jan se nerad nechává vyrušovat od svých koníčků, je pak rozzlobený, podrážděný, nechce se vzdát věnování se činnosti a neustále se k nim vrací.

Chodil do zvláštní školy po které se rozhodl pro studium Rodinné a Obchodní školy na Kociánce. Zde se však ukázala jeho neschopnost převedení teoretických znalostí do praxe. To způsobilo velké problémy a začal docházet na psychiatrii.

Ve škole se projevuje spíše jako pozorovatel, nemá moc kamarádů a ani se je nesnaží získat. Nejblíže má k příteli své sestry, který se mu věnuje hodně.

Jan ví, že se bez dospělé osoby o sebe nepostará, neví tedy, co bude v budoucnu. Pobírá plný invalidní důchod.

Nejlépe se cítí doma, v prostředí, které zná. Každá změna, návštěva, je pro něho velkou zátěží. A to i ty ohlášené, nedokáže se na ně připravit. Když je ve stresu, jde spát, nebo na WC.

4.8 Technika použítá při sběru dat

Pro můj výzkum jsem shledala a vybrala jako nejideálnější metodu polostrukturovaného hloubkového rozhovoru. Předem jsem si připravila zásobník otevřených otázek, které jsem respondentům, v závislosti na jejich odpovědích, položila. Většina aktivity byla ponechána na nich, o čemž byli již předem informováni.

V závislosti na jejich odpovědích jsem otázky modifikovala. Pokud například odpověděli dříve na otázku, znovu jsem ji nepokládala. Pro zaznamenávání rozhovoru jsem používala diktafon, případně jsem si odpovědi ukládala do počítače. Respondenti byli ujištěni o anonymitě. Celé rozhovory s přípravnou fází, do které patřilo zasvěcení

respondentů do tématu výzkumu, do mé kompetentnosti k vedení výzkumu a ujištění o tom, že žádné jejich osobní údaje nebudou nikde prezentovány a následně samotné dotazování, trvaly okolo 30 minut.

Vstup do terénu

Výběr respondentů byl prováděn dle mého uvážení. S respondenty jsem nejprve komunikovala přes veřejné internetové portály zabývající se problematikou Aspergerova syndromu. Výběr prostředí pro rozhovor byl nechán zcela na respondentech tak, aby se cítili co nejpříjemněji. V některých případech byl realizován výhradně přes počítač. Rozhovory byly prováděny od února do září 2013.

Zajištění validity výzkumu

Při dotazování u rozhovoru jsem se snažila víceméně nezasahovat svými názory do projevu respondentů, protože jsem nechtěla, aby buď uhýbaly od stanoveného tématu, nebo abych svými názory nějakým způsobem upravovala jejich pohled na danou problematiku. Snažila jsem se do situace nevnášet své osobní pocity ani subjektivní pohledy na věc. Výzkum jsem prováděla samostatně. Rozhovoru jsem se účastnila pouze já a jeden z respondentů. V části interpretace dat jsem si nic nedomyšlela ani nedoplňovala, vycházela jsem pouze z výpovědí respondentů.

Etické aspekty výzkumu

Respondenti byli seznámeni s povahou výzkumu i k čemu bude následně sloužit a s účastí na výzkumu souhlasili. V průběhu výzkumu nebyla zneužita žádná data, která jsem získala od účastníků.

Jména respondentů jsou kvůli anonymitě pozměněna, všechny ostatní údaje jsou však pravdivé. Podle údajů, které jsou uvedeny v práci nelze identifikovat žádného z účastníků.

Respondenti byli ujištěni o tom, že nahrávané či přepsané materiály, kde se vyskytují jejich jména či data, která by mohla určit přesnou osobu, nebudou nikde zveřejňovány a rozhovory nikomu předávány. Pokud jsem část rozhovoru vložila do

příloh k této diplomové práci, všechna jména byla nahrazena pseudonymy uvedenými v Tab. 23.

Postup při analýze

Rozhovory byly nahrávány na diktafon, v případě počítačové komunikace ukládány do dokumentů, na což byli respondenti předem upozorněni a souhlasili s tím. Po proběhlých rozhovorech, byl materiál doslovně přepsán a následně zakódován. Kódování nebylo realizované v žádném programu a bylo prováděno pouze mnou osobně. Použila jsem metodu tzv. otevřeného kódování, které představuje operaci, pomocí níž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem. Text je rozbit na jednotky, těmto jednotkám jsou přidělena jména a s takto nově pojmenovanými fragmenty textu se dále pracuje (Švaříček, Šed'ová, 2007). Jako další část proběhla kategorizace kódů. Jako metoda vytváření struktur a příběhů bylo použito tzv. vyložení karet, vytvořené kategorie jsem vzala a uspořádala je do grafického obrazce, pomocí něho jsem si vytvořila kostru analytického příběhu, ve které jsem popsala základní kategorie a vztah mezi nimi. Pomocí této kostry jsem mohla formulovat klíčová tvrzení, která mi následně sloužila pro lepší interpretaci dat.

4.9 Analýza a interpretace dat

Při analýze dat získaných v realizovaném výzkumu mi vystoupily základní kategorie, které tvoří kostru celého výzkumu. Tyto kategorie mají na sebe logickou návaznost a to bude předmětem dalšího popisování. Data jsem si rozdělila do tří částí, které budu následně celkově představovat. Budou to: *reakce okolí a rodiny na diagnózu a jak na Aspergerův syndrom přišel*.

1. Reakce okolí a rodiny na diagnózu

To, jak jejich nejbližší okolí reagovalo na oznámení faktu, bylo ovlivněno tím, v kolika letech byla diagnóza vyřčena a jak moc netradiční projevy Aspergerova syndromu byly u dotazujícího jedince typické. Reakce byly jak s úlevou, tak i s obavou, ale hlavně s neznalostí syndromu jako takového. Po samotné informovanosti o daném

syndromu docházelo k úlevě a také k objasnění toho, čím se rodiče a nejbližší trápili po celou dobu.

Do této části patří odpovědi na otázky: „Jaké jsou reakce okolí a rodiny na tvoji diagnózu? Jak jsi na Aspergerův syndrom přišel?“

Hlavním tématem této části je seznámení se syndromem jako s diagnózou, s přijetím faktu a s postoji k tomu vytvořenému. Důvody, které spoluvytvářely postoje a názory na diagnózu následně ovlivnily další kroky v životě.

Jaké jsou reakce okolí a rodiny na tvoji diagnózu?

Ivana: „*Pro mě to bylo spojeno s velkou úlevou. Konečně to, co mě trápilo po celý život, dostalo jméno a já věděla, co se to děje a dělo.*“

Anežka: „*Já věděla, že to není jen tak, ale mému okolí se ulevilo. Ale zpočátku to bylo velké udivení a zjišťování co to je být aspík. Teď už to berou myslím v pohodě, ani nevím, nebavíme se o tom.*“

Anna: „*Šok! Všichni (rodina) na mě civí, jak kdybych spadla z Marsu, nebo co! Stejně s tím nic nenadělaj, tak co? Ale mamka říká, že je ráda, že prý mě špatně nevychovala, že ti není její chyba. To moc nevím, jak myslí.*“

Vendula: „*No, už ani nevím, nějak je mi to jedno. Ale asi se divili a nevěděli, o co jde. Pak se mě pořád na něco ptali.*“

Adam: „*Nikoho to nepřekvapilo, myslím, asi ani nevědí, o co jde. Mě se ale udělalo líp, asi, že to vím, vždycky jsem věděl, že jsem jinej*“

Jakub: „*Už je to dlouho, to si nepamatuju. Nikomu to neříkám.*“

Ladislav: „*Nebavím se o tom s nikým. Rodiče se o tom občas baví, ale nevím, jestli je to přímo o tom. Neposlouchám je moc.*“

Jan: „*To se nepamatuju, bylo mi to jedno.*“

Podle výše uvedených výpovědí si můžeme udělat obrázek, jak asi probíhaly životní situace u respondentů. V jednom směru nezájem, nebo nepozornost, ale i úleva a zodpovězení velkého množství otázek.

Jak jsi na Aspergerův syndrom přišel/a?

Ivana: „Z internetu. Bylo o tom psáno na jednom ze stránek, kde jsem něco hledala. Pak už jsem se o to začala víc zajímat a nechala si udělat testy, které to potvrdily.“

Anežka: „Jedna paní o tom mluvila s babičkou. Že to prý někdo má a chová se stejně jako já. Tak se babička obrátila na učitele ve škole o pomoc, kam se mnou má jít. Pak mi udělali testy a bylo to.“

Anna: „Tohle nevím, ale asi doktor. Pořád mě někam posílal a já musela na různá vyšetření. Pořád se mě na něco ptali a to bylo nepříjemné. Pak už mě nikam neposílal a neptal se. Nevím proč.“

Vendula: „Asi učitelka češtiny. Měla jsem pocit, že proti mně pořád něco má a pořád si mě volala bokem a na něco se mě ptala. A posílala mě na vyšetření.“

Adam: „Psychiatr. Chodil jsem k němu, když mi nebylo dobře a měl jsem strach.“

Jakub: „Nevím, asi doktor, ale to nevím, možná ve škole.“

Ladislav: „Mamka. Říkala, že si hledala moje potíže někde a tam to našla. Pak jsem šel k nějakému doktorovi“

Jan: „Určitě rodiče. Pořád se chtěli dozvědět, proč jsem jinej. Teda asi.“

V další části prezentace výzkumných dat se budu zabývat, jaké výhody svého znevýhodnění shledávají a co je na nich typické pro Aspergerův syndrom.

2. Výhoda Aspergerova syndromu

V této části interpretace dat představím, jaké výhody vnímají sami dospělý s Aspergerovým syndromem. Všichni respondenti jsou si svého syndromu vědomi, ale mě zajímalo, jestli si uvědomují i možné výhody a umí z nich vytěžit maximum.

Do této části jsou začleněny otázky: „V čem si myslíš, že jsi typický „aspík“? Jakou vidíš výhodu jako „aspík“?“

Předpokládala jsem, že se budu nejvíce setkávat s argumenty typu, že mohou svými znalostmi oslňovat okolí, nebo si přejí, aby jim lidé naslouchali jako učitelům a chtěli se něco dozvědět. Nejvíce však vycházelo z odpovědí to, že nejsou ničím výjimeční (spíše si tento fakt neuvědomují a neumí ho prodat – dle mého uvážení). Což

bylo pro mě nejvíce překvapující. Vše vychází z jejich přirozeného neumění se pochválit, docenit nebo být se sebou spokojen. A hlavně mým předpokladem využit přednosti.

V čem si myslíš, že jsi typický „aspík“?

Ivana: *„Nerada se bavím s lidma, asi kromě bráchy, ale to je něco jinýho, ne? Jako s kamarádama od něj taky občas, ale ne moc často. Mám ráda biologii, umím pojmenovat všechny rostliny a zvířata a můžu se s někým bavit celé hodiny, většinou ale nechci. Nemám na to chuť ani náladu a ani nevím, proč bych to dělala. Mamka říká, že mám výbornou paměť, jinak by se mi to tam všechno nevešlo.“*

Anežka: *„Nemám ráda telefonování a nerada chodím daleko od domu sama. Ani nesmím. Doma to mám nejraději. Vždycky říkám, co si myslím a jsem za to od babičky nadávána, že jsem hubatá a neumím se chovat.“*

Anna: *„Moc ráda čtu a počítám. Umím to prý už od čtyř let. Nevím, co bych dělala bez knih.“*

Vendula: *„Často nechci s nikým mluvit. Ani s mamkou. Prostě chci být sama. Tak je mi nejlíp. Taky moc ráda čtu.“*

Adam: *„Nemám rád, když je něco jinak a nikdo mi to neřekne. To potom zuřím. A nejraději jsem sám.“*

Jakub: *„Vystačím si sám. Nikoho nepotřebuju vidět. Mám rád, když mají věci rád a jsou tam, kde patří.“*

Ladislav: *„Mám nejraději ze všeho matiku a fyziku. Taky angličtinu. O všem chci vědět všechno a co nejdřív. Někdy se učím slovíčka do rána. Nemůžu to prostě zavřít a jít spát. Stejně bych neusnul.“*

Jan: *„Nemám rád, když k nám chodí lidi na návštěvu. Nevím, proč k nám chodí, jsem z nich nervózní a nesvůj. Prostě se pak necítím dobře.“*

Jakou vidíš výhodu jako „aspík“?

Ivana: *„Výhodu? To nevím.“*

Anežka: *„Nevím, takhle jsem nepřemýšlela.“*

Anna: *„Hodně toho přečtu, to ale dělají všichni, takže ani nevím.“*

Vendula: „Nevím.“

Adam: „Nevidím žádnou výhodu.“

Jakub: *Mlčení.*

Ladislav: „*To fakt netuším.*“

Jan: „Nevím.“

V případě otázky jak na sebe pohlížejí, došlo k jednoznačnému závěru, že nevidí výhody. Dokonce ani doplňující návodné otázky neinspirovali respondenty k vyzdvihnutí svých předností. Tady se nám potvrdil předpoklad, že se neumí ocenit a nevidí, své klady. Je to samozřejmě předsudek ve formě toho, že ve výše uvedených kazuistikách byly jejich jednotlivé přednosti zdůrazněny a lidé, bez diagnózy Aspergerova syndromu by se ohodnotili a pochválili za například matematické, nebo jakékoliv jiné znalosti, dovednosti, schopnosti zapamatovat si přečtené informace, které by dokázali obratem využít ve svůj prospěch.

3. Slabé stránky

V této části se budu zabývat uvědoměním si slabin a jejich pojmenování. I tyto stránky se objevili ve výše zmíněných kazuistikách, proto můžeme říct, že ty nejmýšlivější známe.

Byla zde položena otázka: „Jaké jsou tvoje slabé stránky?“

Ivana: „*Jsem celkově taková neohrabaná a neumím se vypravit tak, abych někam přišla včas. Mám kvůli tomu velké problémy, ostatní se na mě zlobí, ale nedělám to schválně. Nechci chodit pozdě. Ale nemůžu s tím nic dělat. Taky nemám ráda změny a překvapení. Myslím si, že na to neumím reagovat.*“

Anežka: „*Moc se neorientuju tam, kde to neznám. Na ulici jsem zmatená. Je tam na mě moc lidí, zvuků a já nevím, na co se soustředit. To mi vadí, ale věci tam mi nedávají žádný řád a já jsem ztracená. Nerada chodím ven sama.*“

Anna: „*Často mám pocit, že mi nikdo nerozumí. Dokonce ani Tereza ne! (pozn. - nejlepší kamarádka). Nikdy jsem neměla moc kamarádů ani ve škole, i když jsem jim nic zlého nedělala. Občas si myslím, že na lidi koukají, asi je to tím, co nosím za oblečení.*“

Vendula: „Dělají mi velký problém peníze, neumím v nich najít systém. Mám jich pořád málo a nevím, jak to udělat aby jich bylo víc. Chtěla bych si kupovat víc knih, ale nevím, kde obstarat peníze navíc.“

Adam: „Nedokážu najít logickou souvislost v penězích. Pořád nevím, jak je využívat. To mě docela štve. A taky, pořád po mě někdo chce, abych byl společenské a někam chodil. Nemám o to zájem, necítím se tam dobře. Někdy mě přepadne strašnej vztek a já nevím, co dělat. Za chvíli to ale přejde.“

Jakub: „Neumím plánovat čas. Nechodím včas, nebo jsem tam moc brzo a to nemám rád. Potřeboval bych, aby mi s tím někdo pomohl, plánoval mi to. Co v kolik mám dělat a přesně mi to napsal. Pak bych ti dodržoval a všechno by fungovalo.“

Ladislav: „Tak to budou asi peníze, nevím, co s nima a k čemu je použít. A taky potřebuju rád, pro život. Byl bych nejraději, kdyby mi někdo dal rozvrh, kdy mám co udělat. Pak bych fungoval. Něco jako jízdni řád na život. Tak aby fungoval a navazoval na sebe, protože bych nevěděl, co mám dělat, kdybych tam našel mezeru. Neuměl bych ji vyplnit a to bych nebyl rád. Pořád bych nad tím přemýšlel a nedostal to z hlavy.“

Jan: „Snadno se rozčílím. Třeba když si zjišťuji počasí v Americe a přijde ségra, která mi normálně nevadí a začne na mě mluvit, tak jsem naštvaný a neposlouchám jí. Ona nedokáže pochopit, že mám něco důležitého na práci. A taky nemám rád, když k nám pořád někdo chodí. Zdá se mi, že sem chodí pořád někdo. Nemám to rád a nechci, aby sem ti cizí lidi chodili. Nemají k tomu důvod.“

Tady došlo k velkému rozdílu mezi otázkou pozitiv a negativ. Zatímco pozitiva si neuvědomil žádný z dotazovaných tak u negativ se velice rozpovídali a neměli problém o nich hovořit. Dokonce se ani nezarazili, působili dojmem, že o tom hovoří bez problémů a nečinilo jim to obtíže.

Jako poslední část, je ta, kde se ptáme na podstatu našeho výzkumu. Jak sami vnímají svůj život, co pro ně znamená pojem plnohodnotný a jestli si uvědomují spokojenost jako vyjádření pocitu nad vnímáním sebe sama. Pokládané otázky jsou: Myslíš, že je tvůj život plnohodnotný? Jsi spokojený/á se svým životem?

Myslíš, že je tvůj život plnohodnotný? Jsi spokojený/á se svým životem?

Ivana: *„Mám práci. To by asi mělo stačit, nevím, nepřemýšlela jsem nad tím, ještě nemám přečtený všechny knihy, co bych chtěla a ještě toho nevím dost o vyhynulých druzích. Žiju s našima a jsem za to ráda. Nedokážu si to představit jinak, ani v tom nevidím důvod.“*

Anežka: *„Spokojená nejsem. Vadí mi bydlení s babičkou. Chtěla bych se od ní odstěhovat a bydlet sama. To ona ale nechce, že bych to nezvládla. Chtěla bych bydlet třeba s Petrou (pozn. asistentka), nebo s Monikou (pozn. blízká rodinná známá). V tom bych neviděla problém. Potom by to bylo všechno lepší.“*

Anna: *„Chtěla bych potkat někoho, s kým bych mohla žít. Pak bych byla asi spokojená, ale moc nevěřím tomu, že ho potkám. Je to těžký, najít někoho, kdo se o vás postará. Chtěla bych mít i děti, ale to bych sama nezvládla. Zatím bych chtěla potkat nějakého kluka. Jeden se mi líbí, ale nevím, co dělat.“*

Vendula: *„To je těžké, chtěla bych mít víc peněz. To bych byla asi spokojenější. Ale nevím, kolik, aby to stačilo. Asi moc.“*

Adam: *„Spokojený jsem v práci. Ta mě moc baví. A taky když poslouchám písničky. Kdybych tak mohl být celý den zavřený se svojí hudbou a v kuchyni, to bych byl moc rád.“*

Jakub: *„Nevím, takhle jsem nad tím nepřemýšlel.“*

Ladislav: *„Byl bych spokojenější, kdybych si ve věcech našel řád a pochopil určité souvislosti. To by mě usnadnilo soustu věcí. Ale nevím, nejsem si tím jistej. To by mě někdo musel říkat. Nevím, jestli někdy někoho najdu, ale chtěl bych s někým být a mít třeba i děti.“*

Jan: *„Byl bych raději, kdyby k nám nikdo nechodil. To mi jako fakt vadí. A taky kdybych měl více času na svoje zájmy a pořád po mě někdo něco nechtěl. Kdyby mě tak všichni nechali být a já bych seděl jen u počítače a listoval si v knížkách.“*

Spokojenost ve svém životě má každý z respondentů postavený podle jiných priorit. Zatímco v některých případech jde o partnera nebo osamostatnění se, v případech dalších je tato varianta ani nenapadla, ani po položení návodných otázek. Ohledně budoucnosti a pocitu plnohodnotnosti se s nimi těžko hovoří, žijí teď a tady

a i když chtějí něco do života, jejich plány nejsou nijak dlouhodobé a v reálu si nedokážou představit, jak by celá situace probíhala a co ve skutečnosti obnáší.

4.10 Diskuze nad výsledky

Kvalita života a spokojenost je vždy řízena subjektivním vnímáním a momentálními prioritami, které se postupem času mění. Tím, jak jsou vyplňovány nebo měněny za jiné se mění i pohled na přidružené záležitosti v životě jedinců s Aspergerovým syndromem.

V této kapitole se budu snažit odpovědět na výzkumné otázky, které jsem si položila v úvodu empirické části. Výzkum hledal vliv Aspergerova syndromu na kvalitu života dospělého jedince. Snažili jsme se nalézt odpovědi na přímo položené otázky dospělým jedincům s tímto syndromem a snažili se nalézt relevantní odpovědi, které reflektují hlavní výzkumnou otázku. Důležité je uvést, že každý z dotazovaných jedinců má jiné životní postavení, příležitosti a možnosti. Projevy Aspergerova syndromu nejsou u všech stejné, jsou si pouze podobné a vyskytují se v jiné míře působení podle individuality jedince. Bohužel tento druh výzkumu nedokáže předvést, který z faktorů patřil mezi nejsilnější, může dát pouze jejich výčet.

Začnu první otázkou, která zněla: Jaké jsou reakce okolí a rodiny na tvoji diagnózu?

- úleva
- šok
- nevědomost
- nezájem
- přehlížení problému
- lhostejnost

Představovala jsem si, že úleva bude mít velké zastoupení u většiny respondentů, ale opak byl pravdou, objevila se pouze u dvou z nich.

Nyní odpovím na druhou otázku: Jak jsi na Aspergerův syndrom přišel/a?

Už u kvantitativního výzkumu vidíme jasné číselné znázornění faktu, v kolika případech a kdo Aspergerův syndrom diagnostikoval. Otázka v rozhovoru byla položena z důvodu toho, abych zjistila více o pocitech a rodinném zázemí jednotlivých respondentů. Abych více pronikla do hloubky a pochopila tak rozpoložení a pocitové vnímání těchto jedinců.

V rozhovoru byly uváděny tyto zdroje:

- internet
- učitel
- lékař
- psychiatr
- rodiče

Reakce na v pořadí třetí otázku: V čem si myslíš, že jsi typický „aspík“?

- nekomunikace s okolím
- zájmy
- paměť
- vzdalování se od domu
- upřímnost
- knihy
- samota
- narušení rituálů a stereotypů
- nevyhledávání společnosti

U všech dotazovaných se objevili typické znaky Aspergerova syndromu, které již byly diskutovány a jsou brány jako jedny z aspektů u samotné diagnózy.

Další z kladených otázek byla: Jakou vidíš výhodu jako „aspík“?

- žádná

Nebyl ani v jednom případě vyzvednut žádný z kladných vlastností nebo kompenzačních nedostatků. Jedinci s Aspergerovým syndromem si tento fakt neuvědomují a pokud ano, není pro ně natolik stěžejní, že by ho dali ve známost jako svoji přednost. Ačkoliv se tato otázka jeví (z důvodu reakcí) jako nepodstatná, je v šetření ponechána právě z důvodu uvědomění si její podstaty samotnými jedinci.

Následovalo položení otázky: Jaké jsou tvoje slabé stránky?

- neohrabanost
- nedochvilnost
- nesnášení změn
- špatná orientace
- neporozumění
- nežádoucí pozornost
- hodnota peněz
- výbušnost
- pravidla pro život
- společnost

Otázka: Myslíš, že je tvůj život plnohodnotný? Nebyla přímo zodpovězena, žádný z respondentů jí nedokázal vyhodnotit a porovnat se svým životem. Sloužila jim jako pohnutka k zamyšlení, ale jednoznačná odpověď nebyla patrná v žádném z uvedených případů.

Poslední dotaz: Jsi spokojený se svým životem?

- práce
- málo uspokojujících znalostí
- bydlení
- partner
- finance
- pochopení
- narušení soukromí

V otázce spokojenosti s vlastní životní situací se mi dostalo kladné zpětné vazby. Zatímco v případě zhodnocení svých silných stránek respondenti nebyli schopni určit ani jednu ze svých předností, v oblasti spokojenosti s celkem to bylo mnohem výstižnější a určili, s čím spokojeni jsou nebo by mohli být. Je to však velice individuální. Nejvíce by chtěli porozumět svému okolí nebo mít klid.

Tuto výzkumnou část bych chtěla uzavřít faktem, že ačkoliv respondenti nejsou schopni definovat plnohodnotný život, jsou schopni určit měřítko pro spokojenost, která má pro plnohodnotné naplnění jejich žití velice úzkou souvislost a dá se tak předpokládat, že by po dovršení svých stanovených cílů pro spokojenost, nazvali svůj život plnohodnotným.

ZÁVĚR

Ačkoliv se o Aspergerově syndromu mluví už více jak patnáct let, neustále se naráží na neinformovanost nejen běžné populace, ale i pedagogických pracovníků. Žádný jedinec s Aspergerovým syndromem nemá všechny rysy, je těžké určit i pomyslnou hranici mezi normálem a nenormálem. Hlavní podstatou je, aby se člověk naučil své handicapy zvládat a využil je ve svůj prospěch. Pokud se jedinec dozví o poruše v dospělém věku, řeší dilema, jestli o diagnóze informovat svoje okolí nebo ne. Ve většině případů se rozhodne okolí neinformovat. Je totiž přesvědčen, že by ho odsoudili nálepkou „cvoka“ a člověka, který patří do blázince. Stejně by nebyl pochopen. Je pro něj mnohem snesitelnější být pro okolí podivín a potíživista. Nestojí o falešný soucit ani projevy emocí. Neví, jak by na ně měl reagovat.

Čím větší nevyváženost v životě dospělého jedince, tím větší potíže v reálném životě. Například, čím větší genialita nebo IQ v jakékoliv oblasti zájmu, tím nižší úroveň v oblasti sociálního jednání. Dnešní doba však přeje geniálním osobnostem a je schopna jim prominout jejich drobné či větší odstupy od normy, ba naopak, mnohdy jsou pro ně i o to zajímavější a mohou zvedat hodnotu jejich díla.

Jedinci s Aspergerovým syndromem mají neustálé tendence k podceňování se a k nespokojenosti při neplnění úkolů na 100%. Tito jedinci se zřídka kdy umí pochválit nebo ocenit.

Ti, co hledají materiály o Aspergerově syndromu, mohou narazit na množství zastaralých informací, které nemusí být tak zcela pravdivé. Vždy neplatí, že nevyhledávají společnost. Ba naopak, někteří po ní přímo prahnou! Jsou i tací, co si dělají sbírky přátel. Věc další je fakt, že se o své kamarády dále nezajímají, nikdy tedy nejsou pravými přáteli. To ale neznamená, že by je nevyhledávali. Řada webových stránek nabízí současný pohled na autistické spektrum a to i z pohledu lidí, kteří s Aspergerovým syndromem žijí. Existují také stovky blogů (třeba anglojazyčných), kde jsou dostupné informace z první ruky, odpovědi na všechny otázky, například ohledně empatie. Všichni zjevně berou zastaralá a špatně formulovaná kritéria příliš doslova.

Nejedná se o neschopnost soucitu nebo pochopení druhých, ale o jinak fungující tzv. teorii mysli, tedy neschopnost správně chápat myšlenkové pochody druhých a také

číst, co se skrývá za jádrem myšlenky. Tvzení, že lidé s Aspergerovým syndromem nemají emoce, nebo nejsou schopni soucitu a podobně je prostě holý nesmysl. Ke stereotypům patří také názor, že převažuje matematicko-informatická orientace. Řada lidí je nadána výtvarně, hudebně, literárně a dosti často se vyskytuje synestezie. Mnoho slavných současných hudebníků, herců nebo režisérů má poruchu autistického spektra, nebo vykazuje evidentní příznaky. Absurdní je též tvrzení o absenci smyslu pro humor, u těchto jedinců je velice oblíbený anglický tzv. suchý humor. V dnešní době není dobré podléhat předpotopním názorům, Aspergerův syndrom se projevuje individuálně a zdaleka ne tak stereotypně, jak se někteří stále ještě domnívají. Prostě ne každý jedinec s tímto syndromem je stejný jako filmový Rain man. Aspergerův syndrom se v dospívání nemění, je poruchou, která přetrvává.

Výsledky výzkumu mě samotnou vedou k názoru, že Aspergerův syndrom je sice „nálepka“, která popisuje určitá specifika lidí, rozhodně se však nejedná o jedince méněcenné. Ba naopak, pokud jim je nabídnuta vhodná pomoc a přistupuje se k nim podle jejich individuálních potřeb, rozvíjejí tak své nadání a svůj život pak vnímají jako plnohodnotný a kvalitní.

Život s jedincem s Aspergerovým syndromem je o tom, že my se přizpůsobujeme jemu a ne on nám.

RESUMÉ

Hlavním cílem rigorózní práce je analyzovat Aspergerův syndromu u dospělých jedinců. Práce je rozdělena na část teoretickou a empirickou. Teoretická část obsahuje tři kapitoly, které shrnují teoretické poznatky o Aspergerově syndromu. První kapitola se zabývá vymezením včetně etiologie, jeho diagnostikou, klasifikací a triádou problémových oblastí u těchto jedinců. Druhá kapitola popisuje tento druh syndromu v dospělosti, jeho zapojení do společnosti a obtíže s tím spojené. Poslední kapitola pojednává o vzdělání, pracovních možnostech a předpokladech, dále pak jejich postavením ve společnosti. Metodologie se zabývá výzkumem jak kvalitativním, tak i kvantitativním z důvodu většího zasažení do hloubky stanoveného tématu. Kvalitativní výzkum je doplněn o kazuistiky dotazovaných jedinců, pro větší pochopení odpovědí.

RESUME

The main aim of the thesis is to analyze Asperger syndrome in adults. The thesis is breakdown on the teoretical part and empirical part. The teoretical part contains three chapters that summarize the teoretical knowledge about Asperger syndrome. The first chapter deals with the definition including etiology, its diagnosis, classification and triad problem areas in these individuals. The second chapter describes this kind of syndrome in adulthood, its participation in the society and the difficulties involved. The last chapter deals with education, job opportunities and assumptions, as well as their position in society. Metologie is engaged in research both quality as well as quantitative due to increased planted to a deapht specified topic. Quality research is complemented by case studies of individuals interviwed, for better understanding of the response.

POUŽITÁ LITERATURA

- ATWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál, 2005. 208 s. ISBN 80-7178-979-8.
- BARNHILL, G. HAGIWARA, T., SMITH Myles, B. & SIMPSON R. L. (2002) *Asperger Syndrome And Academic Achievement*. Focus on autism and other developmental disabilities. 17, 94 – 102. Retrieved March 16, 2010 from Sage Databáze
- BARNHILL, G. HAGIWARA, T., SMITH Myles, B. & SIMPSON R. L. (2000) *Asperger Syndrome: A Study of the Cognitive Profiles of 37 Children and Adolescents*. Focus on autism and other developmental disabilities. 15, 146 – 153. Retrieved March 17, 2010 from Sage database
- BARNHILL, G. P. & SMITH Myles, B. (2001) *Attributional Style and Depression in Adolescents with Asperger Syndrome*. Journal of Positive Behavior Interventions. 3, 175 – 182. Retrieved October 19, 2010 from Sage database
- BARTOŇOVÁ, Miroslava, VÍTKOVÁ, Marie a kol. *Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami II*. Brno: Paido, 2008. ISBN 978-80-210-4736-5.
- BAŠTECKÁ, Bohumila a kol. *Terénní krizová práce*. Praha: Grada, 2005. 299 s. ISBN 80-247-0708-X.
- BAZALOVÁ, Barbora, POLENSKÝ, Martin, ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. Výchozí data pro výzkum v oblasti poruch autistického spektra v Jihomoravském kraji In.
- BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra. Teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Muni Press. 2011. 247 s. ISBN 978-80-210-5781-4.
- BAZALOVÁ, Barbora, SRBKOVÁ, Jana. Žáci s autismem a inkluze: je to možné? In BARTOŇOVÁ, Miroslava, VÍTKOVÁ, Marie a kol. *Inkluzivní vzdělávání v podmínkách současné české školy*. Brno: Press muni, 2010. ISBN 978-80-210-5383-0.
- BĚLOHLÁVKOVÁ, Lucie, GNANOVÁ, Eva. Podporované zaměstnávání pro lidi s Aspergerovým syndromem. Praha: 2008. 35 s.
- BISONETTE, B. (2008) *The employer's guide to Asperger syndrome*. Retrieved October 23, 2009 from World Wide Web http://www.autismsocietycanada.ca/pdf_word/The_Employers_Guide_to_Asperger_Syndrome.pdf

- ČAČKA, Otto. *Psychologie duševního vývoje dětí a dospívajících s faktory optimalizace*. 1. vyd. Brno: Doplněk, 2000. 378 s. ISBN 80-7239-060-0.
- ČADILOVÁ, Věra; ŽAMPACHOVÁ, Zuzana a kol. *Specifika výchovy, vzdělávání a celoživotní podpory lidí s Aspergerovým syndromem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2006. 52 s. ISBN 80-86856-20-8.
- DRAPELA, Viktor J. *Přehled teorií osobnosti*. 5.vyd. Praha: Portál, 2008. 175 s. ISBN 978-80-7367-505-9.
- FONTANA, David. *Psychologie ve školní praxi: Příručka pro učitele*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003. 384 s. ISBN 80-7178-626-8.
- GILLBERG, Christopher, PEETERS, Theo. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Praha: Portál, 2003. 122 s. ISBN 80-7178-856-2.
- HARTL, Pavel. *Kompendium pedagogické psychologie dospělých*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1999. 231 s. ISBN 80-7184-841-7.
- HARTL, Pavel, HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. 776 s. ISBN 80-7178-303-X.
- HELUS, Zdeněk. *Psychologické problémy socializace osobnosti*. Vyd. 1. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1973. 259 s.
- HIGGINS, K. K, KOCH, L. C., BOUGHFMAN, E. M. & VIERSTRA, C. (2008) *School-to-work transition and Asperger Syndrome*. Work. 31, 291 – 298. Retrieved October 31, 2009 from Sage databáze
- HILLIER, A., CAMPBELL, H., MASTRIANI, K., IZZO, M. V., KOOL-TUCKER, A., CHERRY, L. & BEVERSDORF, D. Q. (2007) *Two-Year Evaluation of a Vocational Support Program for Adults on the Autism Spektrum*. Career development for exceptional individuals. 30, 35 – 47. Retrieved October 23, 2009 from Sage Database
- HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál, 2005. 296 s. ISBN 80-7367-041-0.
- HRDLIČKA, Michal, KOMÁREK, Vladimír. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004. 208 s. ISBN 80-7178-813-9.
- JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Autismus IV. Péče o dospělé klienty s autismem*. Praha: IPPP, 2001. 22 s.

- JŮN, Hynek. *Moc, pomoc a bezmoc v sociálních službách a ve zdravotnictví*. Praha: Portál, 2010. 144 s. ISBN 978-7367-590-5.
- KLENKOVÁ, Jiřina; VÍTKOVÁ, Marie a kol. *Inkluzivní vzdělávání se zřetelem na věkové skupiny a druhy postižení*. Brno: Press muni, 2011. 386 s. ISBN 978-80-210-5731-9.
- KOHOUTEK, Rudolf. *Základy pedagogické psychologie*. 1. vyd. Brno : CERM, 1996. 184 s. ISBN 80-85867-94-X.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003. 279 s. ISBN 80-7178-774-4.
- LECHTA, Viktor a kol. *Základy inkluzivní pedagogiky*. Praha: Portál, 2010. 440 s. ISBN 978-80-7367-679-7.
- MAŇÁK, Josef a kol. *Cesty pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2004. 78 s. ISBN 80-7315-078-6.
- MICHALÍK, Jan a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. 512 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
- NAKONEČNÝ, Milan. *Psychologie osobnosti*. Vyd. 2., rozš. a přeprac. Praha: Academia, 2009, 620 s. ISBN 978-80-200-1680-5.
- NAKONEČNÝ, Milan. *Úvod do psychologie*. 1. vyd. Praha: Academia, 2003, 507 s. ISBN 80-200-0993-0.
- OPATŘILOVÁ, Dagmar; PROCHÁZKOVÁ, Lucie. *Předprofesní a profesní příprava jedinců se zdravotním postižením*. Brno: Muni Press. 2011. ISBN 978-80-210-5536-0.
- OPATŘILOVÁ, Dagmar; VÍTKOVÁ, Marie a kol. *Speciálně pedagogická podpora dětí a mládeže se speciálními vzdělávacími potřebami mimo školu*. Brno: Press muni, 2011. 258 s. ISBN 978-80-210-5693-0.
- PALÁN, Zdeněk. *Lidské zdroje. Výkladový slovník*. 1.vyd. Praha: Academia, 2002, 280 s. ISBN 80-200-0950-7.
- PLAMÍNEK, Jiří. *Vzdělávání dospělých: průvodce pro lektory, účastníky a zadavatele*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 318 s. ISBN 9788024732350.
- PRŮCHA, Jan. *Moderní pedagogika*. 3. vyd. Praha : Portál, 2005. 481 s. ISBN 80-7367-047-X.

- PRŮCHA, Jan a kol. *Pedagogický slovník*. Praha: Portál, 2003. 322 s. ISBN 80-7178-772-8.
- PRŮCHA, Jan. *Přehled pedagogiky: Úvod do studia oboru*. 2. vyd. Praha : Portál, 2006. 272 s. ISBN 80-7178-944-5.
- ŘÍČAN, Pavel. *Cesta životem*. 2., přeprac. vyd., Praha: Portál, 2004, 390 s. ISBN 80-7178-829-5.
- SKUTIL, Martin a kol. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011. 254 s. ISBN 978-80-7367-778-7.
- SOLÁROVÁ, SAYOUD, Kateřina. Analýza současných legislativních opatření zabývajících se podmínkami a realizací vzdělávání dospělých osob se zdravotním postižením v České republice In KVĚTOŇOVÁ, Lea a kol. *Vysokoškolské studium se zajištěním speciálně-pedagogických potřeb*. Brno: Paido, 2007. 94 s. ISBN 978-80-7315-141-6.
- ŠERÁK, Michal. *Zájmové vzdělávání dospělých*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009, 207 s. ISBN 9788073675516.
- ŠVARÍČEK Roman, ŠEĐOVÁ, Klára a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- TEPLÁ, Marie, ŠMEJKALOVÁ, Helena. *Základní informace k zajišťování asistenta pedagoga do třídy, v níž je vzděláván žák nebo žáci se zdravotním postižením*. Praha: IPPP, 2010. ISBN 978-80-86856-66-7.
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. 456 s. ISBN 80-7367-091-7.
- THOROVÁ, Kateřina. *Výjimečné děti*. Praha, 2007. 46 s.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie II*. Praha:Portál, 2007. 461 s. ISBN 978-80-246-1318-5.
- VÍTKOVÁ, Marie a kol. *Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami I*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-163-8. 354 s.
- VOSMIK, Miroslav, BĚLOHLÁVKOVÁ, Lucie. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Praha: Portál, 2010. 200 s. ISBN 978-7367-687-2.

VÝROST, Jozef a kol. *Aplikovaná sociální psychologie III.* Praha: Grada, 2001. 260 s. ISBN 80-247-0042-5.

Legislativní předpisy

Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. In Sbíрка zákonů. 1. 9. 2011. Dostupný z WWW: <<http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlasaka-c-147-2011-sb-kterou-se-meni-vyhlasaka-c-73-2005-sb>>.

Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. In Sbíрка zákonů. 1. 9. 2011. Dostupný z WWW: <<http://www.msmt.cz/dokumenty/vvyhlaska-c-116-2011-sb-kterou-se-meni-vyhlasaka-c-72-2005-sb>>.

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základní, středním a vyšším odborném a jiném vzdělávání. In Sbíрка zákonů. 1. 1. 2012. Dostupný z WWW: <<http://www.msmt.cz/dokumenty/zakon-c-472-2011-sb-kterym-se-meni-skolsky-zakon>>.

Zákon č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů. In Sbíрка zákonů. 1. 1. 2012. Dostupný z WWW: <<http://www.msmt.cz/vzdelavani/uplne-zneni-zakona-c-111-1998-sb-o-vysokych-skolach-text-se-zpracovanymi-novelami>>.

Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti In Sbíрка zákonů. 1. 4. 2012. Dostupný z WWW: <portal.mpsv.cz/sz/obecne/prav_predpisy/akt_zneni/z_435_2004>.

Zákon č. 262/2006 Sb., zákoník práce In Sbíрка zákonů. 1. 4. 2012. Dostupný z WWW: <
http://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp?page=0&idBiblio=62694&l_nr=2339831806~3A262~2F2006~20Sb.&l_name=3601397278~3Az~C3~A1kon~C3~ADk~20pr~C3~A1ce&fulltext=262~2F2006&nr=&part=&name=&rpp=15>.

SOURALOVÁ, Iveta. Subjektivní vnímání vlastní motivace ke studiu u studujících kombinované formy vysokoškolského studia na PedF MU v Brně: diplomová práce. Brno: Masarykova univerzita, Fakulta pedagogická, Katedra didaktických technologií, 2013. 71 s. Vedoucí diplomové práce Mgr. et Mgr. Jan Mareš, Ph.D.

SEZNAM TABULEK

Tab. č. 1: Porovnání klasifikačních systémů MKN-10 a DSM-IV (aktualizace Thorová, 2006 podle aktualizované verze MKN-10 účinné od 1. 1. 2012).....	17
Tab. č. 2: Věk diagnostikování Aspergerova syndromu	50
Tab. č. 3: Reakce okolí.....	51
Tab. č. 4: Typ Aspergerova syndromu	52
Tab. č. 5: Jak jste na Aspergerův syndrom došli?	53
Tab. č. 6: Vzdělávání v běžné ZŠ, SŠ	54
Tab. č. 7: Vyhledávání společnosti	55
Tab. č. 8: Informace o postižení	56
Tab. č. 9: Komplikace spojené s Aspergerovým syndromem	57
Tab. č. 10: Problémy ve vzdělávání	58
Tab. č. 11: Nejoblíbenější předmět ve škole	59
Tab. č. 12: Problém s nalezením zaměstnání	60
Tab. č. 13: Problémy v zaměstnání	61
Tab. č. 14: Obor zaměstnání.....	62
Tab. č. 15: Přijetí v zaměstnání	63
Tab. č. 16: Vědomost spolupracovníků.....	64
Tab. č. 17: Máte partnera, manžela?	65
Tab. č. 18: Partnerovo vnímání postižení.....	66
Tab. č. 19: Problém v nalezení partnera.....	67
Tab. č. 20: Věk respondentů.....	68
Tab. č. 21: Pohlaví respondentů	69
Tab. č. 22: Vzdělání respondentů.....	70
Tab. č. 23: Charakteristiky respondentů.....	75

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1: Věk diagnostikování Aspergerova syndromu	50
Graf č. 2: Reakce okolí	51
Graf č. 3: Typ Aspergerova syndromu	52
Graf č. 4: Jak jste na Aspergerův syndrom došli?	53
Graf č. 5: Vzdělávání v běžné ZŠ, SŠ	54
Graf č. 6: Vyhledávání společnosti	55
Graf č. 7: Informace o postižení	56
Graf č. 8: Komplikace spojené s Aspergerovým syndromem	57
Graf č. 9: Problémy ve vzdělávání	58
Graf č. 10: Nejoblíbenější předmět ve škole	59
Graf č. 11: Problém s nalezením zaměstnání	60
Graf č. 12: Problémy v zaměstnání	61
Graf č. 13: Obor zaměstnání	62
Graf č. 14: Přijetí v zaměstnání	63
Graf č. 15: Vědomost spolupracovníků	64
Graf č. 16: Máte partnera, manžela?	65
Graf č. 17: Partnerovo vnímání postižení	66
Graf č. 18: Problém v nalezení partnera	67
Graf č. 19: Věk respondentů	68
Graf č. 20: Pohlaví respondentů	69
Graf č. 21: Vzdělání respondentů	70

Diagnostická kritéria pro AS dle MKN-10

A. Z celkového hlediska nedochází ke klinicky významnému opoždění mluvené řeči, schopnosti rozumět řeči ani kognitivního vývoje.

Podmínkou diagnózy je, aby jedinec do dvou let používal jednotlivá slova a do tří let se naučil používat komunikativní fráze. Sebeobsluha, adaptivní chování a zvědavost týkající se okolí by během prvních tří let měly odpovídat standardnímu intelektovému vývoji. Milníky motorického vývoje jsou však opožděné, běžná je pohybová neobratnost (není však nezbytným diagnostickým projevem). Běžně se vyskytují speciální dovednosti, jimiž jedinec bývá pohlcen, avšak ani ony nejsou jedním ze základních předpokladů ke stanovení diagnózy.

B. Kvalitativní odchylky ve vzájemné sociální interakci se musejí projevovat alespoň ve dvou níže uvedených oblastech:

- a) neschopnost udržet přiměřený *pohled z očí do očí, užívat výraz tváře, tělesný postoj a gesta pro účely usměrňování sociální interakce*
- b) *neschopnost navazovat* (způsobem přiměřeným mentálnímu věku a navzdory četným příležitostem) *vztahy s vrstevníky* založené na sdílení zájmů, činností a prožitků
- c) *absence sociálně-emocionální vzájemnosti* projevující se narušenou či odchýlnou reakcí na citové projevy druhých lidí, případně nedostatečná přizpůsobivost chování podle sociálního kontextu nebo chabé propojení sociálních, emocionálních a komunikativních vzorců chování
- d) *absence spontánního vyhledávání přítomnosti vrstevníků*, s nimiž by jedinec mohl sdílet radost, zájmy či úspěchy (např. absence ukazování, přinášení či zdůrazňování předmětu zájmu druhým lidem)

C. U jedince se projevuje neobyčejně silný a úzce vymezený zájem, případně opakující se a stereotypní vzorce chování, zájmy a činnosti, a to přinejmenším v jedné z následujících oblastí:

- a) *pohlčující zaujetí zálibou se stereotypním a opakujícím se vzorcem*, která je abnormální svým obsahem nebo zaměřením; případně jeden a více zájmů vyznačujících

se netypickou intenzitou a precizně vymezenou povahou, avšak bez abnormalit v obsahu nebo předmětu zájmu

b) *nutkavé zaujetí nefunkčními rutinními činnostmi nebo rituály*

c) *stereotypní a opakující se pohybové manýrismy* obsahující buď kmitání, nebo kroužení

rukou, případně prsty, anebo pohyby celým tělem

d) *silné zaujetí částmi předmětů nebo nefunkčními prvky hraček* (např. barvou, vjemem při doteku jejich povrchu, hlukem či vibracemi, které produkují)

D. Poruchu nelze připisovat jiným formám pervazivních vývojových poruch, simplexní schizofrenii, schizotypní poruše, obsedantně-kompulzivní poruše, anankastické poruše osobnosti, reaktivní a desinhibované poruše příchylnosti v dětství.

(Atwood, 2005)

PŘÍLOHY

Dotazník

1. V kolika letech Vám Aspergerův syndrom diagnostikovali?
 - 0-15 let
 - 16-29 let
 - 30 let a více

2. Jaké byly reakce okolí na to, že máte Aspergerův syndrom, že jste „jiní“?
 - překvapení
 - šok
 - co to je Aspergerův syndrom?
 - nepřekvapilo, tušení
 - soucit

3. Mám Aspergerův syndrom:
 - Nízkofunkční
 - Středněfunkční
 - Vysokofunkční

4. Jak jste na diagnostiku Aspergerova syndromu přišel/a kdo byl jako první, kdo vás na jinakost upozornil?
 - Rodiče
 - Lékař
 - Učitel
 - Média

5. Vzdělávali jste se v běžné ZŠ, SŠ?
 - Ano
 - Ne

6. Vyhledáváte společnost známých, kamarádů, nebo jste samotáři?

- známí
- kamarádi
- kolegové v práci/škole
- samotář

7. Kde jste našli nejvíc informací o svém postižení?

- Internet
- Od lékaře
- Ze SPC
- Knihy

8. Které nejvíce omezující komplikace jsou spojené s Vaším Aspergerovým syndromem?

- Dívání do očí
- Neporozumění
- Problémy s interpretací
- Doslovné chápání vyjádření
- Přizpůsobení se změnám

9. S jakými problémy jste se potýkali ve vzdělávání nejvíc?

- Komunikace s učiteli
- Komunikace se žáky
- Komunikace obecně
- Učení

10. Jaký předmět jste měli nejraději?

- Matematika
- Český jazyk
- Chemie

- Fyzika
- Hudební výchova
- Tělesná výchova
- Výtvarná výchova
- Základy společenských věd
- Přírodopis, biologie
- Jazyky

11. Měli jste problém s nalezením zaměstnání?

- Ano
- Ne

12. Pokud ano – s jakými problémy jste se potýkali?

- Sebedůvěra
- Obtížnost
- Zvykání si na nový režim
- Žádné individuální zacházení

13. Pokud máte zaměstnání – kde pracujete?

- Administrativa
- Bankovníctví
- Chemie a potravinářství
- Ekonomika
- Farmacie
- Informační technologie
- Kultura, umění
- Marketing
- Obchod
- Prodej
- Průmysl

- Umění
- Vzdělávání
- Zdravotnictví

14. Jak vás přijali spolupracovníci?

- Pomohli
- Vlažně
- Bez emocí
- Mile

15. Ví o vašem postižení?

- Ano
- Ne

16. Máte partnera/ku, manžela/ku?

- Ano
- Ne

17. Pokud ano – jak on/ona vnímá vaše postižení?

- Pomáhá
- Toleruje
- Zvyká si

18. Pokud ne – co je překážkou k nalezení partnera, proč vztah nefunguje?

- Porozumění si
- Tolerance
- Nalézt uspokojivý vztah

Přepisy rozhovorů:

Respondent, věk

- **Ivana, 22 let**

Jaké jsou reakce okolí a rodiny na tvoji diagnózu?

- *„Pro mě to bylo spojeno s velkou úlevou. Konečně to, co mě trápilo po celý život, dostalo jméno a já věděla, co se to děje a dělo.“*

Jak jsi na Aspergerův syndrom přišla?

- *„Z internetu. Bylo o tom psáno na jednom ze stránek, kde jsem něco hledala. Pak už jsem se o to začala víc zajímat a nechala si udělat testy, které to potvrdily.“*

V čem si myslíš, že jsi typický „aspík“?

- *„Nerada se bavím s lidma, asi kromě bráchy, ale to je něco jinýho, ne? Jako s kamarádama od něj taky občas, ale ne moc často. Mám ráda biologii, umím pojmenovat všechny rostliny a zvířata a můžu se s někým bavit celé hodiny, většinou ale nechci. Nemám na to chuť ani náladu a ani nevím, proč bych to dělala. Mamka říká, že mám výbornou paměť, jinak by se mi to tam všechno nevešlo.“*

Jakou vidíš výhodu jako „aspík“?

- *„Výhodu? To nevím.“*

Jaké jsou tvoje slabé stránky?

- *„Jsem celkově taková neohrabaná a neumím se vypravit tak, abych někam přišla včas. Mám kvůli tomu velké problémy, ostatní se na mě zlobí, ale nedělám to schválně. Nechci chodit pozdě. Ale nemůžu s tím nic dělat. Taky nemám ráda změny a překvapení. Myslím si, že na to neumím reagovat.“*

Myslíš, že je tvůj život plnohodnotný? Jsi spokojená se svým životem?

- *„Mám práci. To by asi mělo stačit, nevím, nepřemýšlela jsem nad tím, ještě nemám přečtený všechny knihy, co bych chtěla a ještě toho nevím dost o vyhynulých druzích. Žiju s našima a jsem za to ráda. Nedokážu si to představit jinak, ani v tom nevidím důvod.“*

Respondent, věk

- **Anežka, 20 let**

Jaké jsou reakce okolí a rodiny na tvoji diagnózu?

- *„Já věděla, že to není jen tak, ale mému okolí se ulevilo. Ale zpočátku to bylo velké udivení a zjišťování co to je být aspík. Teď už to berou myslím v pohodě, ani nevím, nebavíme se o tom.“*

Jak jsi na Aspergerův syndrom přišla?

- *„Jedna paní o tom mluvila s babičkou. Že to prý někdo má a chová se stejně jako já. Tak se babička obrátila na učitele ve škole o pomoc, kam se mnou má jít. Pak mi udělali testy a bylo to.“*

V čem si myslíš, že jsi typický „aspík“?

- *„Nemám ráda telefonování a nerada chodím daleko od domu sama. Ani nesmím. Doma to mám nejraději. Vždycky říkám, co si myslím a jsem za to od babičky nadávána, že jsem hubatá a neumím se chovat.“*

Jakou vidíš výhodu jako „aspík“?

- *„Nevím, takhle jsem nepřemýšlela.“*

Jaké jsou tvoje slabé stránky?

- *„Moc se neorientuju tam, kde to neznám. Na ulici jsem zmatená. Je tam na mě moc lidí, zvuků a já nevím, na co se soustředit. To mi vadí, ale věci tam mi nedávají žádný řád a já jsem ztracená. Nerada chodím ven sama.“*

Myslíš, že je tvůj život plnohodnotný? Jsi spokojená se svým životem?

- *„Spokojená nejsem. Vadí mi bydlení s babičkou. Chtěla bych se od ní odstěhovat a bydlet sama. To ona ale nechce, že bych to nezvládla. Chtěla bych bydlet třeba s Petrou (pozn. asistentka), nebo s Monikou (pozn. blízká rodinná známá). V tom bych neviděla problém. Potom by to bylo všechno lepší.“*

Respondent, věk

- **Anna, 23 let**

Jaké jsou reakce okolí a rodiny na tvoji diagnózu?

- *„Šok! Všichni (rodina) na mě civí, jak kdybych spadla z Marsu, nebo co! Stejně s tím nic nenadělaj, tak co? Ale mamka říká, že je ráda, že prý mě špatně nevychovala, že ti není její chyba. To moc nevím, jak myslí.“*

Jak jsi na Aspergerův syndrom přišla?

- *„Tohle nevím, ale asi doktor. Pořád mě někam posílal a já musela na různá vyšetření. Pořád se mě na něco ptali a to bylo nepříjemné. Pak už mě nikam neposílal a neptal se. Nevím proč.“*

V čem si myslíš, že jsi typický „aspík“?

- *„Moc ráda čtu a počítám. Umím to prý už od čtyř let. Nevím, co bych dělala bez knih.“*

Jakou vidíš výhodu jako „aspík“?

- *„Hodně toho přečtu, to ale dělají všichni, takže ani nevím.“*

Jaké jsou tvoje slabé stránky?

- „Často mám pocit, že mi nikdo nerozumí. Dokonce ani Tereza ne! (pozn. - nejlepší kamarádka). Nikdy jsem neměla moc kamarádů ani ve škole, i když jsem jim nic zlého nedělala. Občas si myslím, že na lidi koukají, asi je to tím, co nosím za oblečení.“

Myslíš, že je tvůj život plnohodnotný? Jsi spokojená se svým životem?

- „Chtěla bych potkat někoho, s kým bych mohla žít. Pak bych byla asi spokojená, ale moc nevěřím tomu, že ho potkám. Je to těžký, najít někoho, kdo se o vás postará. Chtěla bych mít i děti, ale to bych sama nezvládla. Zatím bych chtěla potkat nějakého kluka. Jeden se mi líbí, ale nevím, co dělat.“

Respondent, věk

- **Vendula, 38 let**

Jaké jsou reakce okolí a rodiny na tvoji diagnózu?

- „No, už ani nevím, nějak je mi to jedno. Ale asi se divili a nevěděli o co jde. Pak se mě pořád na něco ptali.“

Jak jsi na Aspergerův syndrom přišla?

- „Asi učitelka češtiny. Měla jsem pocit, že proti mně pořád něco má a pořád si mě volala bokem a na něco se mě ptala. A posílala mě na vyšetření.“

V čem si myslíš, že jsi typický „aspík“?

- „Často nechci s nikým mluvit. Ani s mamkou. Prostě chci být sama. Tak je mi nejlíp. Taky moc ráda čtu.“

Jakou vidíš výhodu jako „aspík“?

- *Nevím.*“

Jaké jsou tvoje slabé stránky?

- *„Dělají mi velký problém peníze, neumím v nich najít systém. Mám jich pořád málo a nevím, jak to udělat aby jich bylo víc. Chtěla bych si kupovat víc knih, ale nevím, kde obstarat peníze navíc.“*

Myslíš, že je tvůj život plnohodnotný? Jsi spokojená se svým životem?

- *„To je těžké, chtěla bych mít víc peněz. To bych byla asi spokojenější. Ale nevím, kolik, aby to stačilo. Asi moc.“*

Respondent, věk

- **Adam, 32 let**

Jaké jsou reakce okolí a rodiny na tvoji diagnózu?

- *„Nikoho to nepřekvapilo, myslím, asi ani nevědí, o co jde. Mě se ale udělalo líp, asi, že to vím, vždycky jsem věděl, že jsem jinej“*

Jak jsi na Aspergerův syndrom přišel?

- *„Psychiatr. Chodil jsem k němu, když mi nebylo dobře a měl jsem strach.“*

V čem si myslíš, že jsi typický „aspík“?

- *„Nemám rád, když je něco jinak a nikdo mi to neřekne. To potom zuřím. A nejraději jsem sám.“*

Jakou vidíš výhodu jako „aspík“?

- *„Nevidím žádnou výhodu.“*

Jaké jsou tvoje slabé stránky?

- *„Nedokážu najít logickou souvislost v penězích. Pořád nevím, jak je využívat. To mě docela štve. A taky, pořád po mě někdo chce, abych byl společenskej a někam“*

chodil. Nemám o to zájem, necítím se tam dobře. Někdy mě přepadne strašnej vztek a já nevím, co dělat. Za chvíli to ale přejde.“

Myslíš, že je tvůj život plnohodnotný? Jsi spokojený se svým životem?

- *„Spokojený jsem v práci. Ta mě moc baví. A taky když poslouchám písničky. Kdybych tak mohl být celý den zavřený se svojí hudbou a v kuchyni, to bych byl moc rád.“*

Respondent, věk

- **Jakub, 19 let**

Jaké jsou reakce okolí a rodiny na tvoji diagnózu?

- *„Už je to dlouho, to si nepamatuju. Nikomu to neříkám.“*

Jak jsi na Aspergerův syndrom přišel?

- *„Nevím, asi doktor, ale to nevím, možná ve škole.“*

V čem si myslíš, že jsi typický „aspík“?

- *„Vystačím si sám. Nikoho nepotřebuju vidět. Mám rád, když mají věci rád a jsou tam, kde patří.“*

Jakou vidíš výhodu jako „aspík“?

- *Mlčení.*

Jaké jsou tvoje slabé stránky?

- *„Neumím plánovat čas. Nechodím včas, nebo jsem tam moc brzo a to nemám rád. Potřeboval bych, aby mi s tím někdo pomohl, plánoval mi to. Co v kolik mám dělat a přesně mi to napsal. Pak bych ti dodržoval a všechno by fungovalo.“*

Myslíš, že je tvůj život plnohodnotný? Jsi spokojený se svým životem?

- *„Nevím, takhle jsem nad tím nepřemýšlel.“*

Respondent, věk

- **Ladislav, 30 let**

Jaké jsou reakce okolí a rodiny na tvoji diagnózu?

- *„Nebavím se o tom s nikým. Rodiče se o tom občas baví, ale nevím, jestli je to přímo o tom. Neposlouchám je moc.“*

Jak jsi na Aspergerův syndrom přišel?

- *„Mamka. Říkala, že si hledala moje potíže někde a tam to našla. Pak jsem šel k nějakému doktorovi“*

V čem si myslíš, že jsi typický „aspík“?

- *„Mám nejraději ze všeho matiku a fyziku. Taky angličtinu. O všem chci vědět všechno a co nejdřív. Někdy se učím slovíčka do rána. Nemůžu to prostě zavřít a jít spát. Stejně bych neusnul.“*

Jakou vidíš výhodu jako „aspík“?

- *„To fakt netuším.“*

Jaké jsou tvoje slabé stránky?

- *„Tak to budou asi peníze, nevím, co s nima a k čemu je použít. A taky potřebuju řád, pro život. Byl bych nejraději, kdyby mi někdo dal rozvrh, kdy mám co udělat. Pak bych fungoval. Něco jako jízdni řád na život. Tak aby fungoval a navazoval na sebe, protože bych nevěděl, co mám dělat, kdybych tam našel mezeru. Neuměl bych ji vyplnit a to bych nebyl rád. Pořád bych nad tím přemýšlel a nedostal to z hlavy.“*

Myslíš, že je tvůj život plnohodnotný? Jsi spokojený se svým životem?

- *„Byl bych spokojenější, kdybych si ve věcech našel řád a pochopil určité souvislosti. To by mě usnadnilo soustu věcí. Ale nevím, nejsem si tím jistej. To by mě někdo musel říkat. Nevím, jestli někdy někoho najdu, ale chtěl bych s někým být a mít třeba i děti.“*

Respondent, věk

- **Jan, 25 let**

Jaké jsou reakce okolí a rodiny na tvoji diagnózu?

- *„To se nepamatuju, bylo mi to jedno.“*

Jak jsi na Aspergerův syndrom přišel?

- *„Určitě rodiče. Pořád se chtěli dozvědět, proč jsem jinej. Teda asi.“*

V čem si myslíš, že jsi typický „aspík“?

- *„Nemám rád, když k nám chodí lidi na návštěvu. Nevím, proč k nám chodí, jsem z nich nervózní a nesvůj. Prostě se pak necítím dobře.“*

Jakou vidíš výhodu jako „aspík“?

- *„Nevím.“*

Jaké jsou tvoje slabé stránky?

- *„Snadno se rozčílím. Třeba když si zjišťuji počasí v Americe a přijde ségra, která mi normálně nevadí a začne na mě mluvit, tak jsem naštvaný a neposlouchám jí. Ona nedokáže pochopit, že mám něco důležitého na práci. A taky nemám rád, když k nám pořád někdo chodí. Zdá se mi, že sem chodí pořád někdo. Nemám to rád a nechci, aby sem ti cizí lidi chodili. Nemají k tomu důvod.“*

Myslíš, že je tvůj život plnohodnotný? Jsi spokojený se svým životem?

- *„Byl bych raději, kdyby k nám nikdo nechodil. To mi jako fakt vadí. A taky kdybych měl více času na svoje zájmy a pořád po mě někdo něco nechtěl. Kdyby mě tak všichni nechali být a já bych seděl jen u počítače a listoval si v knížkách.“*

