

VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ JIHLAVA

Zdravotně sociální péče

STRATEGIE ZVLÁDÁNÍ BĚŽNÝCH SITUACÍ
U DOSPĚLÝCH ŽEN S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM

Bakalářská práce

Autor práce: Lenka Slámová DiS

Vedoucí práce: Mgr. Martina Černá, Ph.D.

Jihlava 2025

Vysoká škola polytechnická Jihlava

Tolstého 16, 586 01 Jihlava

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Autor práce:	Lenka Slámová, DiS.
Studijní program:	Zdravotně sociální péče
Obor:	Zdravotně sociální péče
Garant studijního programu:	Mgr. Jana Gabrielová, PhD.
Název práce:	Strategie zvládání běžných situací u dospělých žen s Aspergerovým syndromem
Vedoucí práce:	Mgr. Martina Černá, Ph.D.
Cíl práce:	Popsat na základě analýzy písemných odpovědí a polostrukturovaných rozhovorů s dospělými ženami s diagnózou Aspergerův syndrom strategie, které jim pomáhají zvládat běžné situace.

Abstrakt

Cílem této práce je na základě analýzy písemných odpovědí a polostrukturovaných rozhovorů s dospělými ženami s diagnózou Aspergerův syndrom popsat strategie, které jim pomáhají zvládat běžné životní situace. Teoretická část se zaměřuje na problematiku Aspergerova syndromu u žen, přičemž reflektuje vývoj pohledu na tuto diagnózu. Dále shrnuje nejrozšířenější stereotypy spojené s autismem, diagnostická kritéria odpovídající Aspergerovu syndromu dle platných posuzovacích škál a dostupné diagnostické nástroje, včetně těch specificky zaměřených na ženy. Pozornost je rovněž věnována specifikům osob s Aspergerovým syndromem, výzvám, jimž ženy s touto diagnózou čelí, a strategiím zvládání těchto výzev. Praktická část se soustředí na dvě hlavní výzkumné otázky: s jakými obtížemi se ženy s Aspergerovým syndromem setkávají v běžném životě a jaké strategie jim pomáhají je zvládat. K analýze rozhovorů a písemných odpovědí byl využit software MAXQDA. Výzvy i zvládací strategie byly následně kategorizovány do tematických okruhů. Výsledky výzkumu potvrdily teoretická východiska a zároveň odhalily další témata, která dosud nebyla v literatuře dostatečně reflektována.

Klíčová slova

Aspergerův syndrom; autismus; maskování; poruchy autistického spektra; výzvy; zvládací strategie

Abstract

The aim of this thesis is to describe the strategies that help adult women with Asperger's syndrome manage everyday situations, based on the analysis of written responses and semi-structured interviews. The theoretical part focuses on the issue of Asperger's syndrome in women, reflecting the evolving perspective on this diagnosis. It further summarizes the most common stereotypes associated with autism, the diagnostic criteria for Asperger's syndrome according to valid assessment scales, and available diagnostic tools, including those specifically designed for women. Attention is also given to the specific characteristics of individuals with Asperger's syndrome, the challenges faced by women with this diagnosis, and coping strategies. The practical part addresses two main research questions: what challenges do women with Asperger's syndrome encounter in daily life, and what strategies help them cope? The software MAXQDA was used for the analysis of interviews and written responses. Challenges and coping strategies were subsequently categorized into thematic areas. The research findings confirmed the theoretical background while also revealing additional topics that have not been sufficiently reflected in the literature.

Keywords

Asperger's syndrom; autism; autism spectrum disorder; challenges; coping strategies; masking

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je původní a zpracovala jsem ji samostatně. Prohlašuji, že citace použitých pramenů je úplná, že jsem v práci neporušil/a autorská práva (ve smyslu zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů, v platném znění, dále též „AZ“).

Byla jsem seznámena s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje **AZ**, zejména § 60 (školní dílo).

Podle § 47b zákona o vysokých školách souhlasím se zveřejněním své práce podle Směrnice pro vedení, vypracování a zveřejňování závěrečných prací na VŠPJ, a to bez ohledu na výsledek obhajoby.

Beru na vědomí, že VŠPJ má právo na uzavření licenční smlouvy o užití mé bakalářské práce a prohlašuji, že **s o u h l a s í m** s případným užitím mé bakalářské práce (prodej, zapůjčení apod.).

Jsem si vědoma toho, že užít své bakalářské práce či poskytnout licenci k jejímu využití mohu jen se souhlasem VŠPJ, která má právo ode mě požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, vynaložených vysokou školou na vytvoření díla (až do jejich skutečné výše), z výdělku dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence.

V Jihlavě dne 30. března 2025

.....

Podpis studenta/ky

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce, paní Mgr. Martině Černé, Ph.D., za odborné vedení, vstřícnost, a především za její věcné rady a připomínky. Její podpora mi výrazně pomohla při zpracování této práce.

Obsah

Seznam zkratk	7
Úvod	9
Stručný přehled literatury:.....	10
1 Teoretická část	12
1.1 Úvod do problematiky AS	12
1.2 Historický pohled na Aspergerův syndrom.....	12
1.3 Diagnostika AS	14
1.4 Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu.....	15
1.5 Diagnostické nástroje	18
1.6 Specifika lidí s poruchou autistického spektra	20
1.7 Výzvy žen s Aspergerovým syndromem	24
1.8 Zvládací strategie lidí s PAS.....	29
2 Výzkumná část	34
2.1 Cíl výzkumu	34
2.2 Metodika výzkumu	34
2.3 Výsledky výzkumu.....	37
2.4 Interpretace výsledků výzkumu	72
2.5 Hlubková analýza	81
2.6 Diskuse.....	82
2.7 Návrhy a doporučení pro praxi	84
Závěr	85
Seznam použitých zdrojů	86
Přílohy	93

Seznam zkratek

ADD	Porucha pozornosti bez hyperaktivity
ADHD	Porucha pozornosti s hyperaktivitou
ADI-R	ADI-R – Autism Diagnostic Interview – Revised Autistický diagnostický rozhovor – revidovaná verze
ADOS-2	Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition Diagnostická pozorovací škála pro autismus – 2. vydání
APA	Americká psychologická asociace
AQ test	Autism Spectrum Quotient Test Autistický kvocient
AQ-R	Autism Spectrum Quotient-Revised Autistický kvocient – revidovaná verze
AS	Aspergerův syndrom
ASMR	Autonomous Sensory Meridian Response Autonomní senzorická meridiánová reakce
CAT-Q	Camouflaging Autistic Traits Questionnaire Dotazník maskování autistických rysů
C-PTSD	Komplexní posttraumatická stresová porucha
ČLS JEP	Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
DISCO	Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders Diagnostický rozhovor pro sociální a komunikační poruchy
DSM-5	Diagnostický a statistický manuál duševních poruch, 5. vydání
EDA-QA	Extreme Demand Avoidance Questionnaire – Adult Version Dotazník extrémního vyhýbání se požadavkům – verze pro dospělé
EQ	Empathy Quotient Test Test empatie
GQ-ASC	Gender Quotient for Autism Spectrum Conditions Genderový kvocient pro poruchy autistického spektra

ICD-11	Mezinárodní klasifikace nemocí 11. revize
ICS	Integrační centrum Sasov
MKN-10	Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize
MKN-11	Mezinárodní klasifikace nemocí 11. revize
MŠMT	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy České republiky
NAUTIS	Národní ústav pro autismus
PTSD	Posttraumatická stresová porucha
RAADS-R	Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale – Revised Ritvova diagnostická škála autismu a Aspergerova syndromu – revidovaná verze
RBQ-2A	Repetitive Behaviours Questionnaire – 2nd Adult Version Dotazník repetitivního chování – druhá verze pro dospělé
SCQ	SCQ – Social Communication Questionnaire Dotazník sociální komunikace
SPC	Speciálně pedagogické centrum
SQ	Systemizing Quotient Test Test systemizace
SRS-2	Social Responsiveness Scale – Second Edition Škála sociální reciprocity – 2. vydání
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and Communication-Handicapped Children Terapie a vzdělávání dětí s autismem a komunikačními obtížemi
ÚZIS ČR	Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky
WHO	Světová zdravotnická organizace

Úvod

Motivací k výběru tématu byl dlouhodobý zájem o poruchy autistického spektra, zejména o část spektra odpovídající Aspergerově syndromu. Informace jsem začala získávat a shromažďovat od roku 2018, kdy se u člena rodiny objevilo podezření na Aspergerův syndrom. V roce 2020 mu byl AS potvrzen. Stigmatizace a stereotypy provázející jeho život výrazně ovlivnily výběr tématu mé bakalářské práce. Později jsem téma zúžila pouze na ženy s AS, které jsou méně popsanou částí autistického spektra a v posledních letech diagnózu Aspergerova syndromu získávají čím dál častěji.

Jsem si vědoma, že diagnóza Aspergerova syndromu definovaná v MKN-10 již neexistuje a v MKN-11 byla zahrnuta pod poruchy autistického spektra pod kódem 6A02.0. Pro účely této práce budu nadále používat označení Aspergerův syndrom z důvodu přesnějšího vymezení cílové skupiny (WHO, 2018; ÚZIS ČR, 2024 a, ÚZIS ČR, 2024 b).

V závěrečné práci jsem si dala za cíl popsat na základě analýzy písemných odpovědí a polostrukturovaných rozhovorů s dospělými ženami s diagnózou Aspergerova syndromu strategie, které jim pomáhají zvládat běžné situace. Zaměřuji se na situace, které ženy s AS pokládají za obtížné, na jejich prožívání a strategie, které používají, aby je zvládly a vyrovnaly se s jejich důsledky.

Pokud ženy s Aspergerovým syndromem porozumí samy sobě, svým potřebám, odlišnostem a strategiím, které používají, porozumí jim lépe i jejich okolí. Ženy pak snadněji vykomunikují svoje potřeby. Výsledky výzkumu doplní publikované informace o Aspergerově syndromu u žen a rozšíří je o autentický pohled vybraného vzorku žen.

V dalším textu budu rovnocenně používat pojmy autisté, lidé s autismem a lidé s poruchou autistického spektra. Ač je v teoriích zakotven korektní způsob označení těchto lidí, nejsem jeho zastáncem, neboť z diskusí v tematických skupinách plyne, že komunitou lidí s PAS není výhradně preferovaný ani jeden z nich. Ostatně, nejde ani tak o to, jak jsou lidé na spektru nazýváni, ale o přirozený respekt namísto shovívavé tolerance nebo odmítání. Na základě zažitých stereotypů provází velmi často lidi s PAS ableismus, čili vidění jedinců jako méněcenných na základě jejich diagnózy (Wharmby, 2024).

Souvislost se studiem Zdravotně sociální péče shledávám ve faktu, že ženám s AS bude s přispěním výzkumu snazší poskytnout potřebnou podporu a přizpůsobit jim podmínky, aby mohly žít, studovat, pracovat a trávit volný čas s menšími omezeními. Pomoc sociálních pracovníků poskytnutá s povědomím o náročných situacích a důvodech potíží v nich bude kvalifikovanější a účelnější. Pomůže zvýšit soběstačnost žen s AS v situacích, které běžná populace zvládá bez potíží, a proto potíže žen s AS nevidí. Přizpůsobením podmínek se zvýší kvalita jejich života, šance na získání a udržení vhodného zaměstnání apod. Tím se zvýší soběstačnost žen s AS.

Poruchy autistického spektra patří do pervazivních, čili všepřonikajících, poruch. Ovlivňují každý aspekt života, kognice a vnímání. Omezení plynoucí z PAS se obvykle řadí do třech oblastí a to: komunikace, sociální vztahy a představitost. V postižených oblastech mají omezení vliv na činnosti a procesy až do řádu jednotlivých úkonů. Málokterý člověk bez poruchy autistického spektra si dokáže představit, jak limitující může být ovlivnění člověka s PAS v dané oblasti. Tuto

zkušenost mohou poskytnout pouze osoby na spektru. Neexistuje prototyp PAS, každý člověk s PAS je jedinečný. Jak napovídá název spektrum, jedná se o škálu ovlivnění od 0 do 100 %. Škálu ovlivnění si lze představit jako vodorovnou osu grafu, přičemž na svislé ose jsou jednotlivé oblasti a jejich dílčí činnosti, kterých se ovlivnění týká. Nazvala bych autistické spektrum dvourozměrným – a tak je nutné o něm i uvažovat.

Od zavedení novějších klasifikačních systémů, např. MKN-11 a DSM-5, se AS přestal uvádět jako samostatná diagnóza a byl zahrnut pod širší kategorii PAS. Začlenění Aspergerova syndromu vytvořilo prostor pro širší chápání autistického spektra, ale zároveň znemožnilo odlišit jeho diagnózu od jiných forem PAS, protože již neexistují specifické kódy pro jednotlivé podtypy spektra. (APA, 2013; WHO, 2019 a). Samostatné označení AS usnadňovalo diagnostiku u osob s mírnějšími symptomy a vysokým intelektem. Navíc existuje riziko, že spojení AS s dalšími typy PAS posílí stigmatizaci některých jedinců, díky negativním stereotypům s nimi spojenými (Baron-Cohen, 2018; Brown a Miller, 2017; Taylor a kol., 2020).

Nízká úroveň povědomí o specifikách Aspergerova syndromu u žen, která panuje mezi českou veřejností i některými odborníky, přispívá k vytváření překážek při diagnostice a poskytování potřebné podpory. Ženy s AS se snaží přizpůsobit sociálnímu chování svého okolí, čímž rovněž komplikují správnou identifikaci svého stavu. Dlouhodobé maskování může způsobovat diskomfort vedoucí k přetížení a ke zhoršení duševního zdraví, například v podobě deprese, úzkostných stavů, poruch příjmu potravy nebo posttraumatické stresové poruchy. Společenská očekávání, která jsou na ženy kladena, mohou prohlubovat jejich problémy a přispívat k jejich stigmatizaci.

Diagnostika a pomoc je u PAS zaměřena převážně na děti, přičemž dospělí zůstávají na okraji zájmu. Nicméně postupem času byly vyvinuty nebo přizpůsobeny diagnostické nástroje i dospělým a ženám.

Výzkumy zaměřené na Aspergerův syndrom u žen nejsou příliš četné. Absence dostatečných dat komplikuje tvorbu cílených podpůrných programů, jež by reflektovaly specifické potřeby žen.

Stručný přehled literatury:

PhDr. Kateřina Thorová je česká psycholožka specializující se na problematiku PAS. Její kniha *Poruchy autistického spektra*, kterou vydalo nakladatelství Portál v roce 2006, nabízí komplexní pohled na poruchy autistického spektra.

Prof. MUDr. Michal Hrdlička, CSc., je přednostou Dětské psychiatrické kliniky Fakultní nemocnice v Motole a vyučuje na 2. lékařské fakultě Univerzity Karlovy. Je autorem knihy *Mýty a fakta o autismu*, kterou vydalo nakladatelství Portál v roce 2020. Publikace populárně-naučnou formou představuje méně známá fakta o autismu.

Prof. Tony Attwood, Ph.D., britský klinický psycholog specializující se na Aspergerův syndrom a autismus vydal knihu *Aspergerův syndrom: Porucha sociálních vztahů a komunikace*, která poskytuje přehled o Aspergerově syndromu, včetně diagnostiky, charakteristik a strategií zvládání. V češtině vydalo nakladatelství Portál v roce 2005 a 2012.

Dr. Peter Vermeulen, Ph.D. – belgický odborník na autismus, psycholog a pedagog. Je specialistou v oblasti PAS v kontextu kognitivních přístupů a porozumění autistickému myšlení. Publikace *Autistické myšlení* vyšla v češtině v nakladatelství Grada v roce 2006.

Prof. Patricia Howlin, Ph.D. – britská klinická psycholožka, napsala knihu *Autismus u dospívajících a dospělých: Cesta k soběstačnosti*. Kniha vyšla v nakladatelství Portál v roce 2005.

Dr. Devon Price, Ph.D. – americký sociální psycholog, napsal publikaci *Autismus bez masky: Odhalte tváře neurodiverzity a žijte autenticky*. Kniha vyšla v češtině v nakladatelství Jan Melvil Publishing, 2023.

Dr. Olga Bogdashina, Ph.D. – ukrajinská odbornice na autismus, zaměřující se na multismyslové vnímání, jazykovou a neverbální komunikaci autistů, napsala publikaci *Specifika smyslového vnímání u autismu a Aspergerova syndromu*. V češtině vyšla v nakladatelství Pasparta, 2017.

Pohled autistických autorek na Aspergerův syndrom poskytují tituly:

Rudy Simone: *Posila pro ženy s Aspergerovým syndromem*. Portál, 2018.

Natálie Ficencová: *Neříkej autista, to se nehodí: Z deníku Zrzavé holky*. CPRESS, 2021

Blanka Holzäpfelová: *Jeskyně Aspergerů*. Pointa, 2021.

Iveta Radkovová, Jaroslav Hořejší: *Aspergerův syndrom: Život pod sociálním tlakem*. Galén, 2018.

Clara Törnvall: *Autistky*. Host, 2023

Denise Linke: *Dost dobře nenormální. Můj báječný život s autismem a ADHD*. Paseka, Pasparta, 2019

Širší přehled literatury je k dispozici v příloze A.

1 Teoretická část

1.1 Úvod do problematiky AS

AS je součástí PAS, někdy je též nazýván poruchou sociálních vztahů a komunikace. U AS jsou typické deficity v oblastech autistické triády: komunikace, sociální interakce, stereotypní chování. Pojem triády zavedla L. Wing (1979). Neexistuje žádná jednoznačná metoda ani biologický faktor, který by spolehlivě určil přítomnost AS. Diagnostická kritéria pro AS jsou založená na projevech chování ve spojení s vývojovou anamnézou. Projevy nelze považovat za primární znaky, jsou to podmíněné kompenzační reakce. Odborná literatura poukazuje i na to, že osobnost autistů je proměnlivá, intenzita projevů kolísá, tudíž je obtížně prozkoumatelná. Lidé s AS nejsou definováni pouze projevy své diagnózy, ale jejich myšlení vykazuje i nečekanou genialitu a kreativitu. Zvláště v případě AS platí, že to, co je odlišné, není nutně deficitní nebo podřadné. Lidé s AS žijí na pomezí neurotypického a neurodivergentního fungování. Obecné charakteristiky AS mohou být užitečné pro základní náhled na diagnózu, avšak pokud chceme porozumět konkrétnímu člověku s AS, je nutno vzít v úvahu jeho specifika (Atwood, 2012; Vermeulen, 2006; Bogdashina, 2017; Wing, 1979).

1.2 Historický pohled na Aspergerův syndrom

1.2.1 Historie Aspergerova syndromu – kontroverze a pohledy

Příběh objevu autismu a Aspergerova syndromu je spojený nejenom s vědeckými poznatky, ale i s etickými a historickými spory. Leo Kanner, dětský psychiatr, byl uznávanou osobností, vedl kliniku dětské psychiatrie na John Hopkins University a napsal učebnici dětské psychiatrie (Kanner, 1935). V roce 1943 publikoval článek *Autistic Disturbances of Affective Contact* (Kanner, 1943), popisující novou diagnózu, kterou nazval časný infantilní autismus. Publikace článku mu zajistila vysoké uznání a přispěla k tomu, že byl považován za jednoho z průkopníků v oblasti autismu (Hrdlička, 2020).

Rakouský pediatr Hans Asperger publikoval kazuistiky čtyř dětí trpících autistickou psychopatií, dětí s charakteristickými obtížemi v sociální interakci, omezenými zájmy a stereotypním chováním. Tyto děti měly normální či nadprůměrný intelekt a nepociťovaly výrazné opoždění řeči (Asperger, 1944). Hans Asperger zůstal ve stínu Lea Kanner. Jeho práce vyšla v německy psaném odborném časopise během druhé světové války, což výrazně omezilo její dostupnost a mezinárodní ohlas (Silberman, 2015; Hrdlička, 2020).

Aspergerovu práci připomněla britská lékařka Lorna Wing. Zdůraznila Aspergerův přínos a zavedla pojem Aspergerův syndrom. Díky Wingové získal syndrom větší pozornost v mezinárodním prostředí a Aspergerova práce se stala významnou součástí výzkumu autismu (Wing, 1981; Hrdlička, 2020).

Aspergerovy názory se od Kannerových lišily. Kanner se zpočátku přikláněl k názoru, že autismus je vzácná diagnóza způsobená citově chladnými matkami, Asperger věřil v genetický původ poruchy (Hrdlička, 2020).

V roce 2015 se původem diagnózy zabýval americký novinář Steve Silberman. Tvrdil, že Kannerovy poznatky mohly být převzaty od Georga Frankla, českého lékaře, který spolupracoval s Aspergerem ve Vídni a později přešel na Kannerovu kliniku (Silberman, 2015). Podle Silbermana Frankl poskytl Kannerovi klíčové informace o autismu, což by mohlo vysvětlovat, proč se Kannerova práce objevila dříve než Aspergerova. Silberman kritizoval Kannerovu interpretaci autismu jako vzácné poruchy a jeho podporu teorie o citově chladných matkách (Hrdlička, 2020).

Proti Silbermanově interpretaci vystoupil rakouský historik Herwig Czech, který publikoval článek obviňující Aspergera ze spolupráce s nacisty (Czech, 2018). Czech doložil, že Asperger v několika případech odeslal děti s těžkým autismem do zařízení, kde byla prováděna eutanazie. Tento nálezn vyvolal diskusi o přejmenování Aspergerova syndromu. Zastánci Aspergerovy práce argumentují tím, že Asperger chránil své pacienty před nacistickými eugeniky a prezentoval jejich schopnosti v co nejlepším světle (Silberman, 2015).

Přestože práce Lea Kanner a Hanse Aspergera položila základy moderního chápání autismu, diskuse o jejich přínosu a etických otázkách spojených s jejich výzkumem přetrvávají.

V roce 2013 byla ve vydání DSM-5 diagnóza Aspergerova syndromu přehodnocena. Americká psychiatrická asociace ve svém manuálu DSM-5 sloučila Aspergerův syndrom s dalšími diagnózami autismu do jednotné kategorie poruch autistického spektra. Tato změna reflektovala nový pohled na autismus jako spektrum poruch, které se liší svou intenzitou a projevy (APA, 2013). Podobně Mezinárodní klasifikace nemocí MKN-11 z roku 2019 již Aspergerův syndrom neuvádí jako samostatnou diagnózu, čímž se připojila k tomuto trendu.

1.2.2 Přetrvávající stereotypy v pohledu na lidi s PAS

- Autismus je vzácná, snadno odhalitelná porucha a nejčastěji se projevuje u chlapců a mužů (Price, 2024).

Výskyt PAS v populaci je 1,7 %. Tento údaj je z roku 2018 (Hrdlička, 2020). Existenci PAS u žen potvrzuje odborná literatura a jsou pro ně vyvinuté a upravené diagnostické nástroje a počet diagnostikovaných žen prudce stoupá (Simone, 2018).

- Typičtí autisté jsou neverbální nebo nekomunikují tak, jak vyžadují společenské konvence (Price, 2024).

PAS je spektrum a lidé bez funkčního jazyka jsou pouze jeho částí. To je zřejmé dle diagnostických kritérií MKN-11, nebo DSM 5. Na druhém konci spektra je komunikace běžná, pouze s malými odlišnostmi tónu, témat, plynulosti konverzace apod. (WHO, 2019 a; APA, 2013).

- Autisté se kývají ze strany na stranu, křičí, ubližují si, nesmyslně mumlají, opakují tytéž pohyby (Price, 2024).

Tento stereotyp je zobecněním chování lidí na spektru, které je stěží přehlédnutelné. U autistů se může jednat o stimming, formu zmírnění napětí a přetížení. U některých z nich jsou projevy tak subtilní, že si jich běžný člověk nevšimne (Simone, 2018; Wharmby, 2024).

- Všichni autisté mají mentální retardaci (Price, 2024).

Kateřina Thorová v článku pro server Alphabet (2014) uvádí, že přibližně tři čtvrtiny autistů má přidruženou mentální retardaci a těžkou nebo střední mentální retardaci má 47 % z nich.

- Autisté se vyhýbají fyzickému kontaktu (Price, 2024).

Stereotyp vycházející z původní teorie o chladných matkách jako příčině autismu (Kanner, 1943). Autisté, dle Simone (2018), nemají rádi vlažná objetí, mdlá podání ruky a fyzický kontakt, nad kterým nemají kontrolu.

- Autisté jsou zaměstnáni v technických oborech, mají zvláštní nadání na matematiku a čísla a nemají představivost (Price, 2024).

Představa, že většina autistů jsou savanti, lidé s nadprůměrnými schopnostmi v jedné oblasti, s matematickými dovednostmi, je stereotyp. Pochází zejména z filmového ztvárnění autismu. Představivost u lidí na spektru je velmi rozdílná. V dnešní době přiznalo autismus několik českých i zahraničních umělců, autisty najdeme i v pomáhajících profesích a dalších povoláních, což tento stereotyp vyvrací. Hovanjec (2024) uvádí, že výjimečné schopnosti má pouze přibližně 10 % lidí s PAS.

- Autisté nechápou humor.

Pravdou je, že nechápou humor, kde zdůrazněný rozpor mezi vtipem a realitou není pro ně dost evidentní. Autisté chápou a dokážou tvořit vlastní humor postavený např. na rozdílech jejich a neurotypického světa (Vermeulen, 2006).

- „Všichni autisté jsou logičtí a jejich mozek pracuje jako procesor.“ (Wharmby, 2024).

Vermeulen (2006) přirovnává autistický mozek k počítači, ve snaze objasnit autistické myšlení široké veřejnosti. Wharmby (2024), britský učitel, k tomu dodává, že hluboký smysl pro logiku a spravedlnost nesporně mají, ale může být ovlivněný výchovou a zkušenostmi.

1.3 Diagnostika AS

1.3.1 Způsoby získání diagnózy AS v dospělosti

Atwood (2012) uvádí několik způsobů, jak mohou dospělí získat diagnózu Aspergerova syndromu. Jednou z možností je, že příznaky syndromu jsou původně chybně přiřazeny jiné poruše. To bývá způsobeno nedostatečným povědomím odborníka o specifikách Aspergerova syndromu. Po přehodnocení stavu a důkladné analýze symptomů je nakonec stanovena správná diagnóza. Další situace může nastat, když diagnózu autismu nebo Aspergerova syndromu získá dítě. Diagnóza často vede rodiče k uvědomění, že podobné projevy vykazují i jiní členové rodiny, nebo dokonce oni sami. AS může být odhalen také v souvislosti s rozvojem druhotné psychické poruchy, například deprese, úzkosti či panických atak, které vznikají jako důsledek sociálního odmítnutí, šikany nebo nepochopení okolím. Při podrobnějším vyšetření odborník zjistí, že potíže souvisí s AS (Atwood, 2012).

Místem, kde mohou dospělí získat informace o AS, je prostředí on-line platform, kde lidé sdílejí svoje zkušenosti. Jedinci, kteří se setkávají s obtížemi v sociální interakci, komunikaci nebo chování, rozpoznají při čtení příběhů jiných lidí u sebe podobné rysy. Toto uvědomění je může motivovat k vyhledání odborné pomoci a následné diagnostice (Simone, 2018).

1.3.2 Průběh diagnostiky

Diagnostika AS u dospělých závisí na konkrétních potížích. Dospělí, kteří mají podezření na AS, často vyhledávají odborníky nebo specializovaná pracoviště s dostatečnými zkušenostmi s diagnostikou AS. Bohužel se stále setkávají s nepochopením a bagatelizací svých obtíží ze strany některých odborníků, kteří mohou mít zastaralé nebo nedostatečné informace o projevech AS u dospělých, potažmo u žen (Price, 2024).

Rozdíly existují také v typech diagnostiky, které jednotlivá pracoviště nabízejí. Zatímco samostatné vyšetření na AS může být dostupné rychleji, diferenciální diagnostika, která zahrnuje rozlišení mezi AS a jinými poruchami, které buď s AS koexistují, nebo byly chybně diagnostikovány, bývá časově náročnější (Thorová, 2012).

Některé ženy vyhledávají diagnostiku poté, co jim byly stanoveny jiné diagnózy, které mohly překrývat symptomy AS. Nové podezření na AS může vzniknout na základě dalších vyšetření nebo změn v symptomatologii, což vede k potřebě přehodnocení původní diagnózy a zvážení přítomnosti AS (Psychiatrie pro praxi, 2012).

1.4 Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu

1.4.1 Dle MKN-11

„MKN-11 (Mezinárodní klasifikace nemocí, 11. revize) definuje klíčové pojmy pro diagnostiku poruch autistického spektra (PAS) tak, aby umožnila komplexní a individuální posouzení symptomů.“ (WHO, 2019 a).

„Diagnostická kritéria zahrnují deficity v oblasti sociální komunikace a interakce, jako je omezená schopnost reciproční sociální výměny, problémy s neverbální komunikací a obtíže při navazování a udržování vztahů.“ (WHO, 2019 a)

MKN-11 klade důraz na dvě hlavní oblasti diagnostiky PAS: *„deficity v sociální komunikaci a interakci, a restriktivní a repetitivní vzorce chování. Tyto oblasti jsou hodnoceny v souvislosti s individuální variabilitou symptomů.“ (WHO, 2019 a).*

MKN-11 vyžaduje, aby *„symptomy PAS byly patrné od raného vývojového období. Kritéria však umožňují, aby se projevy plně ukázaly až později, například při zvýšených sociálních nárocích“ (WHO, 2019 a).*

Důležitou součástí klasifikace PAS v MKN-11 je vyloučení jiných poruch, jako je intelektové postižení nebo globální vývojové zpoždění a zahrnutí specifikátorů, které usnadňují plánování terapie a podpory (WHO, 2019 a).

V MKN-11 není Aspergerův syndrom uveden jako samostatná diagnóza, ale je zahrnut pod širší kategorii poruch autistického spektra (WHO, 2019 a).

Jedinci, kteří by dříve spadali pod diagnózu Aspergerova syndromu, jsou v MKN-11 diagnostikováni jako *„osoby s PAS bez přítomnosti intelektového postižení nebo významného zpoždění vývoje řeči.“ (WHO, 2019 a).*

Diagnostická kritéria PAS v MKN-11 zahrnují *„deficity v sociální komunikaci a interakci, které jsou typické pro jedince dříve diagnostikované s Aspergerovým syndromem. Tito jedinci často vykazují*

potíže s reciproční sociální výměnou a chápáním neverbálních signálů, i když nemají výrazné zpoždění ve vývoji řeči.“ (WHO, 2019 a).

„Restriktivní a repetitivní vzorce chování, jako jsou intenzivní zájmy nebo stereotypní pohyby“ jsou dalším klíčovým rysem PAS v MKN-11, který odpovídá charakteristikám jedinců s Aspergerovým syndromem (WHO, 2019 a).

„MKN-11 umožňuje prostřednictvím specifikátorů detailnější popis symptomů, včetně přítomnosti jazykových schopností, absence intelektového postižení nebo komorbidních stavů, což odpovídá popisu dřívější kategorie Aspergerova syndromu.“ (WHO, 2019 a).

1.4.2 Dle DSM-5

V DSM-5 jsou klíčové pojmy pro určení diagnózy poruchy autistického spektra (PAS) uspořádány do diagnostických kritérií, která jsou rozdělena do několika kategorií a jejich podrobností (APA, 2013).

„Hlavní diagnostická kritéria zahrnují deficity v oblasti sociální komunikace a interakce, jako je neschopnost sdílet emoce, poruchy neverbální komunikace a obtíže při navazování a udržování vztahů (Criterion A). Dalším pilířem jsou restriktivní a repetitivní chování, zájmy nebo aktivity, například stereotypní pohyby nebo zvýšená citlivost na senzorické podněty (Criterion B).“ (APA, 2013, s. 50).

Diagnostická kritéria PAS v DSM-5 zahrnují kromě hlavních znaků i „*podpůrná kritéria, která se zaměřují na časný začátek symptomů (Criterion C), funkční omezení (Criterion D) a vyloučení jiných diagnóz (Criterion E)*“ (APA, 2013, s. 50-51). Tato pravidla umožňují jasnější odlišení PAS od jiných neurovývojových nebo duševních poruch. Specifikátory dále individualizují diagnózu, například podle úrovně potřebné podpory, přítomnosti intelektového postižení či komorbidních stavů, jako je ADHD nebo úzkostné poruchy.

DSM-5 poskytuje detailní pokyny k aplikaci diagnostických kritérií, včetně diferenciální diagnostiky a vysvětlení významu jednotlivých znaků. Diagnózu PAS lze nalézt v kapitole „*Neurodevelopmental Disorders*“ pod kódem 299.00, kde je uveden podrobný přehled všech kritérií a souvisejících specifikátorů (APA, 2013).

Diagnóza Aspergerova syndromu byla v DSM-5 sloučena s ostatními podskupinami autismu v rámci jednotné kategorie PAS. *„Hlavní diagnostická kritéria (Criterion A a Criterion B) zahrnují deficity v oblasti sociální komunikace a interakce, například problémy se sdílením emocí, navazováním vztahů nebo chápáním neverbálních signálů“ (APA, 2013, s. 50), což se často vyskytuje u jedinců s Aspergerovým syndromem.*

„Restriktivní a repetitivní chování je další důležitou charakteristikou (Criterion B), například intenzivní zájem o úzkou oblast znalostí nebo stereotypní pohyby.“ (APA, 2013, s. 50). Na rozdíl od těžších forem autismu jedinci s Aspergerovým syndromem obvykle nemají výrazné zpoždění ve vývoji jazyka ani intelektové postižení.

„Podpůrná kritéria (Criterion C, Criterion D a Criterion E) zůstávají stejná jako u jiných forem PAS. Symptomatika musí být patrná od raného věku, způsobovat významné funkční omezení a nelze ji lépe vysvětlit jinými poruchami.“ (APA, 2013, s. 50-51) Specifikátory dále umožňují přesnější popis, například určení úrovně podpory, která je pro jedince nezbytná.

Jedinci, kteří by dříve spadali pod diagnózu Aspergerova syndromu, jsou nyní hodnoceni podle těchto kritérií s ohledem na absenci zpoždění řečového nebo intelektového vývoje. DSM-5 umožňuje využití specifikátorů, jako je například „*vysokofunkční PAS*“ pro zdůraznění schopností v některých oblastech, například akademických nebo profesních (APA, 2013).

1.4.3 Porovnání AS dle MKN-11 a DSM-5

Zařazení AS

MKN-11: Aspergerův syndrom je zahrnut pod kód 6A02 Porucha autistického spektra s možností specifikace 6A02.0: Bez intelektového postižení a bez opoždění vývoje funkčního jazyka. Tato specifikace umožňuje diagnostikům přesně popsat charakteristiky jednotlivce, jako jsou mírné sociální obtíže nebo omezené vzorce chování (WHO, 2019 a).

DSM-5: Aspergerův syndrom byl sloučen do jednotné kategorie porucha autistického spektra. Diagnóza je stanovena na základě závažnosti symptomů ve dvou oblastech: deficity v sociální komunikaci a interakci a opakující se vzorce chování, zájmů nebo aktivit. Pro popis diagnózy používá úroveň podpory potřebné pro zvládání symptomů (APA, 2013).

Klíčové rozdíly

Specifikace diagnózy: MKN-11 umožňuje diagnostikům využívat podrobné specifikace, jako jsou intelektové schopnosti nebo jazykový vývoj, DSM-5 popisuje diagnózu spíše na základě závažnosti symptomů a úroveň podpory, což poskytuje méně detailů.

Řeč a jazyk: MKN-11 výslovně uvádí bez opoždění ve vývoji funkčního jazyka, DSM-5 zmiňuje normální jazyk, ale zdůrazňuje jeho často formální a doslovný charakter.

Smyslové vnímání: DSM-5 věnuje větší pozornost hyper nebo hyposenzitivitě, což u MKN-11 není zdůrazněno.

(WHO, 2019 a; APA, 2013; AutismPort, (n.d.c))

1.4.4 Dle ostatních systémů

Gillbergova kritéria byla vyvinuta Christopherem Gillbergem ve Švédsku v roce 1989. Jsou využívána jako podpůrný nástroj v určitých klinických a výzkumných prostředích. Jsou užitečná v případech, kdy je nutné rozlišit mezi Aspergerovým syndromem a jinými formami PAS (Gillberg, 1989; Nylander a Gillberg, 2001).

Szatmariho kritéria byla navržena Petrem Szatmarim, kanadským psychiatrem, s cílem zpřesnit diagnostiku Aspergerova syndromu. Jsou v nich zdůrazněny vývojové rozdíly, které mohou oddělovat Aspergerův syndrom od jiných forem PAS. Podobně jako Gillbergova kritéria jsou v moderní klinické praxi méně častá. Používají se například při studiích zaměřených na rozdíly mezi podskupinami PAS (Szatmari, 1989; Szatmari a kol., 1995).

Obě skupiny kritérií jsou v diagnostice nahrazovány hlavními klasifikacemi MKN-11 a DSM-5, i přesto jsou užitečným nástrojem pro výzkum a porovnávání.

Seznam Gillbergových a Szatmariho kritérií lze najít v knize T.Atwooda *Aspergerův syndrom. Porucha sociálních vztahů a komunikace* (Atwood, 2012).

1.4.5 Použití klasifikací pro diagnostiku v ČR

Použití klasifikací nebo diagnostických kritérií pro diagnostiku Aspergerova syndromu (nyní Poruch autistického spektra) v České republice určují následující instituce a odborné autority.

Ministerstvo zdravotnictví ČR

Světová zdravotnická organizace vydává Mezinárodní klasifikaci nemocí, která je Českou republikou oficiálně používána jako standard pro diagnostiku. (WHO, 2019 b) V současné době se připravuje implementace ICD 11 v ČR. (ÚZIS ČR, 2024 b)

Psychiatrická a pediatrická odborná společnost, Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně nebo Česká pediatrická společnost, vydávají metodické pokyny a doporučení pro lékaře. Tyto pokyny často upřesňují, jak aplikovat mezinárodní klasifikace v praxi (Psychiatrická společnost ČLS JEP, 2023).

Centra specializované péče používají standardizované diagnostické nástroje a postupují v souladu s aktuálními metodikami a standardy (Krejčí, 2021).

Poskytovatelé zdravotních služeb

"Samotní poskytovatelé (psychiatři, dětské psychiatři, psychologové) se řídí legislativními a odbornými pokyny. Mohou také využívat další mezinárodní nástroje, jako je DSM-5, pokud to odpovídá kontextu." (APA, 2013).

1.5 Diagnostické nástroje

1.5.1 Samotestovací dotazníky

Lidé, kteří se domnívají, že jejich obtíže by mohly souviset s poruchou autistického spektra (PAS) nebo Aspergerovým syndromem, sami hledají způsoby, jak zjistit, zda je tomu tak. Zvláště u dospělých je obvyklé, že dlouho váhají přijmout skutečnost, že by mohli být na spektru. Případá jim neuvěřitelné, že by to neodhalili oni sami ani odborníci, na které se během svého života obraceli (Baron-Cohen a kol., 2001).

Mezi prvním podezřením a rozhodnutím podstoupit odbornou diagnostiku bývá období, kdy si člověk zjišťuje informace o PAS a porovnává je se svými projevy a životními zkušenostmi. V této fázi mohou pomoci screeningové dotazníky určené k předběžnému zhodnocení přítomnosti rysů PAS. Dotazníky mohou pomoci k rozhodnutí vyhledat odborníka a podstoupit diagnostiku (Ritvo et al., 2011; HOGREFE Testcentrum, n.d.).

Například webové stránky AutismPort nabízejí přístup k několika on-line dotazníkům, které jsou navrženy pro screening PAS. Tyto nástroje pomáhají lidem identifikovat, zda by mohli mít rysy autismu (Autismport, n.d. b).

Jedná se o:

AQ test – dotazník, který hodnotí riziko autismu. Používá se jako první nástroj před podrobným diagnostickým vyšetřením. Je jednoduchý a dostupný (Baron-Cohen a kol., 2001).

RBQ-2A – dotazník, který je primárně určen pro dospělé od 18 let. Je to sebehodnotící dotazník a je nutná aktivní účast a schopnost porozumění. Je vhodný pro jedince s průměrnou nebo vyšší úrovní intelektu (Ritvo a kol., 2011; Baron-Cohen a kol., 2001).

EDA-QA – dotazník je navržen speciálně pro dospělé jedince bez poruch intelektu, což zajišťuje, že participanti jsou schopni přesně hodnotit své vlastní chování a odpovídat na otázky s porozuměním (O’Nions et al., 2018).

1.5.2 Nástroje pro diagnostiku PAS a AS používané v ČR

Na pracovištích v České republice, která se zabývají diagnostikou PAS u dospělých, se nejčastěji používají tyto *standardizované nástroje*:

AQ test – popsán výše.

ADOS-2 – je zlatým standardem v diagnostice PAS. Jeho principem je strukturované hodnocení aktuálního chování a sociální interakce. Modul 4 je určen pro osoby s plynulými jazykovými schopnostmi (Lord et al., 2012).

RAADS-R – je vhodný pro diagnostiku dospělých a umožňuje retrospektivní hodnocení symptomů. Používá se jako doplňkový nástroj k ADOS-2 nebo AQ (Ritvo et al., 2011).

SRS-2 – hodnotí sociální schopnosti a jejich deficity na spektru, zahrnuje i moduly pro dospělé. Používá se v kombinaci s klinickým hodnocením a zaměřuje se na detailní analýzu sociálních schopností (Constantino a Gruber, 2012).

SCQ – screeningový nástroj pro hodnocení komunikačních obtíží a sociální interakce, který může sloužit jako úvodní diagnostické hodnocení (Rutter a kol., 2003).

Kromě nástrojů pro diagnostiku PAS uvedených v předchozích odstavcích se na odlišení AS dospělých používají další *specifické nástroje*:

ADI-R – je strukturovaný rozhovor zaměřený na zpětné hodnocení vývoje. Používá se, pokud je dostupná osoba, která zná vývojovou historii (rodič nebo partner). Poskytuje detailní informace o vývoji symptomů, je užitečný zejména v kombinaci s ADOS-2 (Rutter a kol., 2003).

VABS – hodnotí adaptivní schopnosti, sociální dovednosti, komunikaci a denní aktivity. Používá se k posouzení funkční úrovně jedince, což pomáhá odlišit autismus od jiných vývojových nebo psychiatrických poruch (Sparrow a kol., 2016).

1.5.3 Diagnostické nástroje zohledňující specifika žen

Historicky byla diagnóza AS zaměřena na projevy typické u mužů, jako je výrazná orientace na technické zájmy, monotematické aktivity nebo výraznější problémy v sociální interakci. Genderová zaujatost v diagnostických kritériích a výzkumu vedla v minulosti k poddiagnostikování žen s AS, protože jejich symptomy mohou být méně nápadné nebo odlišné od typických projevů u mužů (Lockwood, Estrin a kol., 2021).

Diagnostické metody, včetně nástrojů cílených na jemné rozdíly v projevech AS mezi muži a ženami, umožňují přesnější určení diagnózy. Například specifické dotazníky a strukturované rozhovory poskytují hlubší vhled do individuálních zkušeností, což zvyšuje šanci na diagnostiku i u méně nápadných případů (Lai a kol., 2015).

AQ-R – revidovaný dotazník AQ. Lépe identifikuje autistické rysy u dospělých žen. Navzdory těmto úpravám zůstává původní verze AQ široce používaná v klinické praxi i výzkumu (Embrace Autism, n.d.; Wheelwright, 2006).

EQ a SQ – měří úroveň empatie a systematizace. U žen s autismem může být skóre empatie vyšší, než by se očekávalo, což odráží jejich schopnost maskování a přizpůsobování sociálním normám (Baron-Cohen a kol., 2004).

CAT-Q – se zaměřuje na maskování autistických rysů. Může doplnit standardní diagnostiku a přispět k přesnějšímu zhodnocení autismu u žen (Hull a kol., 2019.).

DISCO – podrobně mapuje sociální, komunikační a behaviorální aspekty autismu. Umožňuje zachytit širší spektrum projevů, jako jsou emoční dysregulace nebo vysoká přizpůsobivost (Leekam a kol., 2002).

GQ-ASC – PAS u dívek a žen. Byl vyvinut týmem odborníků včetně Tonyho Attwooda, Michelle Garnett a Agnieszky Rynkiewicz v roce 2011 (Simcoe, 2018). GQ-ASC není diagnostický nástroj, nicméně pomáhá s identifikací potenciálních symptomů, které by měly být dále potvrzeny komplexní klinickou diagnostikou (Attwood et al., 2011).

Za zmínku stojí bakalářská práce Jasmíny Aldabaghové (2022) na téma *Psychometrické charakteristiky dotazníku GQ-ASC: Pilotní studie*. Studie byla provedena v Psychologickém ústavu Masarykovy univerzity. Dotazník byl přeložen do češtiny a následně testován na 142 zúčastněných. Dle závěru se jeví jako nadějný nástroj pro screening PAS u českých žen.

V České republice nejsou nástroje pro diagnostiku žen standardizovány, a proto se s nimi setkáme spíše v akademickém výzkumu než v klinické praxi.

1.5.4 Záměna Aspergerova syndromu za jiné diagnózy

V minulosti byly symptomy AS často nesprávně diagnostikovány jako úzkostné poruchy, poruchy příjmu potravy nebo deprese. Mnozí jedinci s AS, zejména ženy, tak získali diagnózu až později, při přehodnocení svých dlouhodobých potíží. Výzkumy ukazují, že ženy a dívky často zvládají přizpůsobit své chování sociálním normám prostřednictvím maskování svých obtíží, což vede k přehlížení jejich diagnózy. Díky zpřesnění diagnostických nástrojů a metod a mnohým informacím v odborné literatuře je to v dnešní době méně časté (Hull a kol., 2020).

1.6 Specifika lidí s poruchou autistického spektra

1.6.1 Specifika smyslového vnímání

Unavitelnost smyslů

Lidi s PAS zaplavuje neustálý proud zvuků, světla, pachů, doteků a jiných vjemů. Jejich mozek nedokáže roztrždit důležité od nedůležitého a vnímá všechny vjemy stejně intenzivně. Okolní vjemy se nestanou kulisou v pozadí, kterou časem lidé s PAS přestanou vnímat a zvyknou si na ni. Vjemy je čím dál víc rozptylují a přetěžují jejich smyslový systém. Na rozdíl od neurotypických lidí autisté nemají, schopnost senzory adaptace a habituace, což znamená, že dlouhodobě působící podněty neustupují do pozadí, ale čím dál víc je dráždí (Price, 2024; Bogdashina, 2017).

Smyslové přetížení

Je jeden z nejčastějších projevů autismu a je velmi vysilující. Může se projevit jako meltdown – autistický záchvat, nebo shutdown – vypnutí. Autista přestane fungovat celkově, nebo vypne pouze část systémů. Kromě těchto extrémů může přetížení způsobit mozkovou mlhu, což je stav, kdy autista působí zmateně, nedokáže smysluplně odpovědět na otázky, racionálně přemýšlet a plnit složitější úkoly. Autisté jsou na smyslové přetížení náchylní a podléhají mu i v situacích, které neurotypičtí lidé zvládají bez problémů (Price, 2024; Bogdashina, 2017).

Doslovné vnímání

Díky specifickému způsobu vnímání a zpracování informací je u lidí s PAS častým doslovné vnímání. Doslovné vidění je stav, kdy autisté převezmou zrakovou informaci bez toho, že by ji pochopili, nebo vložili do kontextu. Jako takovou ji také interpretují. Podobně bez kontextu a pochopení vnímají a interpretují řečené. Mozek autistů z procesu percepce vynechává třídění informací na základě minulých zkušeností a jejich celkového kontextu (Bogdashina, 2017).

Celostní a roztříštěné vnímání

Celostním vnímáním rozumíme neschopnost rozlišovat mezi informacemi v popředí a na pozadí. Autisté nedokážou oddělovat podstatné podněty od nepodstatných. Vnímají všechno a nemohou to ovlivnit. Celostní vnímání všech okolních věcí je únavné a zahlcující, proto musí mozek autisty nějakým způsobem rozložit celek, aby ho mohl zpracovat. Rozkládá ho někdy náhodně, jindy podle důležitosti pro konkrétního člověka s autismem, což nemusí být prakticky využitelné. Tento jev se nazývá roztříštěným vnímáním. Vnímání u neurotypického člověka je navíc ovlivněno jeho očekáváním, předpokladem věcí na základě předchozí zkušenosti, ale u autistů tomu tak není. Vnímají svět jako soubor detailů bez celkového kontextu. Celostní vnímání může zasáhnout jeden i více smyslů, např. zrak a sluch. U zasažených smyslů se nedokáže autista soustředit na jeden detail z celkového věcí (Bogdashina, 2017).

Odlišná senzitivita

Dle Bogdashiny mohou být smyslové kanály ovlivněny nadměrně – hyper, nedostatečně – hypo, nebo zahlcené bílým šumem. O hypersenzitivitě hovoříme, pokud do mozku proniká více podnětů, než je schopen zvládnout. V případě hyposenzitivity mozek nedostává dostatek informací. K zahlcení bílým šumem dochází, pokud si mozek vytváří podněty sám, a ty pak ruší věcí zvenčí (Bogdashina, 2017).

Hypersenzitivita

Zraková a sluchová hypersenzitivita způsobuje, že zrakové a sluchové věcí jsou příliš intenzivní a ostré. Je tedy nutné intenzitu těchto věcí snížit, protože mohou být pro nositele bolestivé. Proto se autisté vyhýbají rušným a přesvíceným prostorům. Čichová hypersenzitivita je nadměrné vnímání pachů. Autistům může způsobovat diskomfort vůně jídla, parfemované přípravky, přirozený pach prostoru nebo lidí. Všechny pachy jsou pro ně příliš intenzivní, i když okolí je sotva zaznamená. Chuťová hypersenzitivita nebo její kombinace s čichovou, zrakovou a sluchovou způsobují nemožnost pozřít určité jídlo. Hmatová hypersenzitivita, přílišná vnímavost na dotek, působí autistům problémy při jídle, oblékání a společenských interakcích. Vestibulární hypersenzitivita se projevuje u aktivit vyžadujících pohyb nebo rychlé změny polohy těla. Autista ztrácí orientaci a rovnováhu. Proprioceptivní hypersenzitivita může způsobit, že

jedinec zaujímá neobvyklé a často opakované polohy těla, které mu přinášejí senzorické uspokojení. Tyto postoje mohou připomínat např. tzv. „T-rex ruce, tedy přitažené lokty a pokrčené ruce u těla.“ (Bogdashina, 2017).

Hyposenzitivita

Zraková hyposenzitivita se projevuje sníženou ostrostí vidění. To může být kompenzováno ohmatáváním nebo obcházením objektů zájmu. Sluchová hyposenzitivita neposkytuje dostatečné podněty sluchu a autisté to kompenzují přiblížením ke zdroji zvuku nebo vyhledáváním hlasitých zvuků. Případně takové zvuky vydávají sami. Chuťová a čichová hyposenzibilita nutí své nositele vše okusovat a očichávat. Percepční hyposenzitivita může způsobit přehlédnutí nebezpečného zranění a chybně se označuje jako snížený práh bolestivosti. Vestibulární hyposenzitivita způsobuje, že někteří autisté jsou neustále v pohybu, obvykle se rádi točí, kývou a houpou. Proprioceptivní hyposenzibilita zabraňuje uvědomit si pozici vlastního těla (Bogdashina, 2017).

Nekonzistentní vnímání

se může vyznačovat přechodem mezi krajními polohami, tedy hyposenzitivitou a hypersenzitivitou, ale také kolísáním mezi nimi. Na nekonzistentní vnímání mají vliv vnější podmínky, např. úroveň světla, hluku, blízkost dalších osob, ale i vnitřní nastavení, např. únava, zaujetí činnostmi, nebo uspokojení fyziologických potřeb člověka s autismem. (Bogdashina, 2017).

Zkreslené vnímání

Zkreslené vnímání se projevuje zkreslením tvaru, vzdálenosti, prostoru nebo zvuku a vyskytuje se u autistů zejména při stresu nebo přehlcení informacemi (Bogdashina, 2017).

Smyslová agnózie

Působí potíže nebo nemožnost interpretovat smyslové vjemy. V praxi agnózie působí, jako kdyby autista daným smyslem nedisponoval (Bogdashina, 2017).

Opožděné vnímání

Autisté neustále přemýšlejí o smyslu informací a souvislostech, a proto vjemy z vnějšího prostředí zpracovávají se zpožděním (Bogdashina, 2017).

Percepční styly autistů

Percepce, jinak i vnímání, je proces, kterým člověk prostřednictvím smyslových orgánů získává informace z okolního prostředí a zpracovává je ve svém mozku. Bogdashina uvádí, že percepční styl autistů může být monotropní, kdy se mozek snaží předejít přetížení a zpracovává vjemy pouze z jednoho smyslu a ostatní ignoruje, nebo vyhýbavý vůči přímému kontaktu, kdy autista používá pouze periferní vidění nebo poslouchá mimoděk. To může ovlivnit vnímané vjemy (Bogdashina, 2017).

Nahrazování smyslu jiným

Pokud je jeden ze smyslů člověka s PAS přetížen, nebo nepracuje správně, nahradí ho autista jiným. Tento jev se vyskytuje i v neurotypické populaci, ale ne tak často jako u autistů, např. když člověk nevěří svým očím, tak si na věc sáhne (Bogdashina, 2017).

1.6.2 Kognice

Autismus je spojován s analytickým způsobem zpracování informací. Když se autista snaží porozumět okolnímu světu, spoléhá se na logiku a rozum. Zvažuje pro a proti, zpracovává informace od detailu k celku. Neurotypici se nejprve se soustředí na celek a poté na detaily. Novému prostředí se přizpůsobí a improvizují. Autisté vyhodnocují a zpracovávají každou novou informaci, nic nepředpokládají. Snaží se si na základě zkušenosti najít určité vzorce a vytvořit si pravidla. Své kroky průběžně analyzují a snaží se odhadnout příští reakci okolí a hlouběji v mysli jim neustále běží program odhadující, jak na jejich činy a slova bude reagovat okolí (Price, 2024).

Temple Grandin (2015) se domnívá, že neexistuje výrazný rozdíl mezi neurotypickým mozkem a mozkem člověka s AS.

1.6.3 Další zvláštnosti

Disociace – odpojení

Se stresem se mnoho autistů vyrovnává tím, že se stáhne do svého vnitřního světa. Disociace umožňuje udržet si kontrolu nad tím, jaké informace autista vnímá a eliminuje příliš silné podněty. V disociovaném stavu dokáže autista vykonávat běžné činnosti, ale je duchem nepřítomný a dělá je automaticky. Potřebuje dostatek času na odpočinek a regeneraci a teprve potom se může opět napojit na plné vnímání reality. Krátkodobě disociace funguje, ale z dlouhodobého hlediska vzdaluje člověka s autismem od jeho potřeb (Price, 2024).

Alexitymie

Označuje neschopnost rozeznat a pojmenovat emoce. Autisté mohou vnímat, že se necítí dobře, ale nedokážou konkrétní pocit pojmenovat ani si uvědomit jeho příčinu (Price, 2024).

Porucha exekutivních funkcí

Autisté špatně určují, kdy a jakou činnost je potřeba zahájit nebo skončit. Když se do něčeho pustí, často zapomínají na okolí, které je od vybrané činnosti ruší (Simone, 2018).

Rozpory

Ve většině případů činí ženám s AS potíže rozkódovat neverbální signály, ale podprahově je vnímají. Pokud nastane mezi neverbálními signály a řečeným zřejmý rozpor, způsobí jim to stav, kdy neví, jak se zachovat a strnou. Podobně přestanou fungovat, když něco odporuje logice nebo dříve řečenému. V tomto případě mají silné nutkání uvádět věci na pravou míru a řečníka opravit, aby se s rozporem vyrovnaly. Není to jejich nadřazenost ani arogance, co je k tomu nutí (Simone, 2018).

Sebehodnocení

Mnoho autistek má pocit, že by svůj život měly zvládat lépe a má se tendenci za svou existenci omlouvat. Vyrovnávají se s tím, že nezvládají jednoduché úkony, nad kterými ostatní ani nepřemýšlejí. Stud mohou cítit i za to, že vypadají normálně, jsou chytré a přece selhávají. To vede ke špatnému sebepojetí a ztrátě sebedůvěry (Simone, 2018; Price, 2024).

Selektivní mutismus

Je neschopnost řeči při sociální úzkosti nebo přetížení. Ve společnosti více lidí se cítí autisté nejistí a ohrožení. Pokud jsou mutismem stíženi, mohou působit nesměle, nepřátelsky nebo jako mentálně postižení (Simone, 2018; Bogdashina, 2017).

Prodozie – melodie řeči

Řeč člověka s AS je dost chudá na tóny, přízvuky, rytmus i melodii. Hovoří monotónním hlasem, chybí jinak přirozená práce s melodií; Jindy používá přízvuk neuvěřitelně pečlivě a uvádí ho na každé slabice. Může nevědomky zvyšovat hlas, pokud chce zdůraznit důležitou věc, a tím působit útočně (Atwood, 2012).

Oční kontakt

Dospělí s AS nedokážou skloubit oční kontakt s nasloucháním druhým nebo mluvením. Nesoustředí se na slova, pokud se musí konverzačnímu partnerovi dívat do očí. Oční kontakt je pro ně nadbytečný, protože jim přetěžuje smysly a nedokážou z něj vyčíst duševní a citové rozpoložení druhé osoby (Atwood, 2012).

Specifické zájmy

V oblasti specifických zájmů fungují autistické mozky tak, že informace do sebe nasávají neuvěřitelnou rychlostí. Vyhledávají každou informaci této oblasti a jsou schopni se tomu věnovat s nejvyšší naléhavostí a vytrvalostí. Specifickým zájmem se může stát v podstatě cokoliv. Ačkoliv autismus definuje omezená škála zájmů, někteří autisté mohou své speciální zájmy často měnit a stanou se odborníky na řadu témat. Jiní se celý život vytrvale věnují pouze jedinému zájmu (Atwood, 2012).

Komunikace

Autisté jsou charakterističtí plynulým proudem informací o oblíbeném tématu. Tento způsob komunikace může být pro autistu přirozený, ale pro posluchače je únavný. Jde o jev nazývaný info-dumping. Pokud člověka s autismem téma hovoru nezajímá, má problémy s přirozeným plynutím konverzace. Nedokáže se do rozhovoru zapojit, nebo ho přerušuje (Price, 2024).

Synestezie

Je souznění smyslů, zkřížená smyslová percepce. Je popisována jako vnímání chuti slov, schopnost slyšet barvy nebo vidět zvuky. Je běžnější v dětském věku, u většiny lidí v dospělém věku spojení v mozku odpovídá za tyto vjemy vymizí (Bogdashina, 2017; Törnvall, 2023).

Prosopanognózie

Se jinak nazývá i obličejová slepota, kdy člověk s autismem nevnímá obličeje osob jako celek, ale zaměřuje se na určité detaily. Důsledkem je, že autista nepoznává známé tváře, nebo že si splete dvě osoby vyznačující se stejným detailem (Bogdashina, 2017; Price, 2024).

1.7 Výzvy žen s Aspergerovým syndromem

S nerespektováním odlišností se člověk s AS setkává od útlého věku. Jsou mu opakovaně vnucovány obvyklé postupy, jak se mají věci správně dělat. Děje se to napříč celým vzdělávacím systémem i později v dospělosti. Jak uvádí Bogdashina (2017), přístupy, které fungují

na většinovou společnost mají malou účinnost na lidi s PAS. Hranici mohou pomoci pochopit samotní lidé s PAS, pokud umožní vhléd do svého světa a přiblíží neurotypické společnosti výzvy, se kterými se potýkají (Bogdashina, 2017).

V této kapitole jsou shromážděny nejčastější výzvy, kdy projevy AS limitují lidi-speciálně ženy s touto diagnózou a ztěžují či znemožňují jim fungování.

Nutno podotknout, že ne všichni s AS musí mít v uvedené oblasti obtíže a pokud je mají, míra obtíží je individuální. Obtíže související s AS tvoří spektrum oblastí a intenzity ve vzájemné kombinaci.

Výzvy žen jsou odlišné od mužů zejména v oblastech, ve kterých se ženy na spektru od svých mužských protějšků liší. Seznam rysů žen s AS je přehledně vypsán a roztríděn do kategorií v knize Rudy Simone (2018). Na základě ženských rysů AS Simone shrnula hlavní rozdíly mezi muži a ženami s AS. Ke specifickým žen řadí: výraznější mimiku a gesta, častější zrcadlení chování a napodobování osobností, méně extrémní speciální zájmy, intenzivnější gesta a projevy při intenzivních emocích, sklon k pláči, praktičtější zaměření, bývají považovány za androgynní, častěji se u nich objevuje mutismus, pořizují si domácí zvířata jako emocionální podporu (Simone, 2018).

Jak upozorňují některé autistické autorky, spektrum AS nelze jednoduše rozdělit na mužské a ženské. Dopustili bychom se omylu na základě stereotypu. Část žen má například stejné speciální zájmy, jaké se připisují mužské části spektra, např. IT technologie, fyziku apod. a i v dalších oblastech můžeme najít genderové přesahy.

1.7.1 Genderová očekávání

Genderová očekávání se zakládají na mnoha zažitých stereotypech pro ženy jako takové. V určitém věku se očekává, že se začnou chovat a oblékat žensky a budou si hledat potenciálního partnera. Podobně se od žen očekává, že budou spíše submisivní, nekonfliktní a bude jim přinášet radost péče o domácnost, partnera a děti. Že zvládnou partnerství a rodičovství zároveň se svým povoláním a že budou milé, usměvavé, chápavé a neustále k dispozici. Ideál ženskosti není ženám na spektru vlastní, spíše ho považují za iracionální. Ženy na spektru bývají androgynní, což znamená kombinaci nebo nejednoznačnost tradičně mužských a ženských rysů, a to jak ve vzhledu, tak v chování. Autistky se stylizují do svých aktuálních vzorů, střídají zájmy a mají proměnlivou osobnost, proto je pro ně obtížné přijmout jedinou stereotypní roli (Simone, 2018).

Clara Törnvall (2023) a další autorky sdílí ve své autobiografii fakt, že se nedokážou ztotožnit se zaujetím pro vlastní tělo, které od žen obvykle společnost žádá.

Oblečení autistických žen neodpovídá běžnému stereotypu, nemají rády složité a nepohodlné šaty a ozdoby. Oblékají se pohodlně, vrství oblečení kvůli tepelnému pohodlí (Simone, 2018).

Sociální komunikace a interakce

Když jsou ženy s AS mladší, hledají si starší přátele kvůli intelektuální vyspělosti. Jako starší si vybírají mladší přátele, se kterými se cítí dobře, protože jejich emocionální vývoj je pomalejší.

Ženy s AS mají potřebu určovat si intenzitu tělesného kontaktu, a to působí obtíže ve společenských vztazích. Autistkám nemusí vyhovovat zdvořilostní objetí, polibek nebo podání ruky pro svou neupřímnost a vlažnost (Simone, 2018).

Většina žen s AS komunikuje lépe písemně a zároveň má potíže se sociální interakcí, proto si vytvářejí funkční virtuální vztahy, které jim nahrazují společenský kontakt (Simone, 2018).

Ženy s AS jsou okolím označovány za podivínky, a proto musí být v hledání přátel vynalézavé. Jejich speciální zájmy a aktivity k tomu poskytují ideální možnost. Tím, že jejich speciální zájmy jsou většinou společensky přijatelné, mohou najít souznějící osobu mezi běžnou populací (Simone, 2018).

U některých lidí s AS není sociální izolovanost volbou, ale důsledkem opakované špatné zkušenosti a smíření se s tímto faktem. Ženy s AS to hojně kompenzují vztahem k domácím mazlíčkům, kteří jsou zároveň emocionální kotvou (Simone, 2018).

Ženy s AS potřebují k pochopení situací odlišné nástroje. Potřebují k pochopení pokládat doplňující dotazy na věci, které jsou ostatním zřejmé. Může to být považováno za únavné nebo zdržující, ale dodatkové informace jsou pro ně nezbytné (Price, 2024).

Törnvall (2023) uvádí, že ona jako autistka nemá potřebu vést rozhovor, nebo něco říkat, pokud se nestane něco mimořádného nebo ji něco nezvyklého nenapadne. Na funkci komunikace pouze pro sdílení informací se shoduje s dalšími autory. Poznámává, že pro ni, jako i pro další autisty platí, že co bylo jednou řečené, je uzavřené. Výjimku vidí v komunikaci v osobních vztazích.

Sociální maskování

Aby se ženy s AS nevystavovaly pozornosti a kritice, často svoji odlišnost maskují. Maskováním autismu rozumíme potlačení všech projevů, které se odlišují od společenských konvencí. Odborné psychologické texty uvádějí dva typy chování. Maskování je snaha projevy autismu tajit či zastírat, kompenzace jsou zvláštní strategie na překonávání potíží. Kompenzační chování má pomoci udržovat zdání normality (Price, 2024; Livingston a kol., 2019).

Maskování je zmíněno i v 11 revizi MKN jako „výjimečná snaha, která se pojí se skrýváním nemoci“ (WHO, 2019 a).

1.7.2 Emoční regulace

Obtíže ve zvládnutí stresu a změn

Autisté špatně snášejí změny, a naopak vyhledávají zaběhlé osvědčené postupy a pravidelný režim. Má to souvislost s odlišným vnímáním. Pokud se na scéně nebo činnosti změní jediný detail, změní se pro člověka s autismem celá situace. Je pro něj nová a neumí si s ní poradit. Není to stejná situace, protože jako celek neodpovídá té obvyklé. Většina lidí se v nových situacích cítí nejistá a autisté tento pocit zažívají se změnou jakéhokoliv detailu (Bogdashina, 2017).

Vyčerpání spojené s přetvářkou a snahou zapadnout do společnosti

Zdrojem únavy a vyčerpání žen s AS v souvislosti s maskováním je snaha prožívat smyslové potíže, úzkosti, výbuchy emocí a vypnutí pouze o samotě v soukromí. Připravují se tím o pomoc

okolí a přístup k terapeutickým službám, protože budí zdání, že žádnou nepotřebují. Ze stejného důvodu musí omezit aktivity, u kterých maskování nezvládnou (Price, 2024).

1.7.3 Profesní a vzdělávací výzvy

Adaptace na školní prostředí a pracovní podmínky

V souvislosti se studiem a zaměstnáním ženy s AS, více než muže, trápí pocit, že je s nimi něco v nepořádku, protože běžné činnosti je stojí víc námahy než ostatní a výsledek je horší než u ostatních (Price, 2024).

Ženy s AS pracují i v oborech, které vyžadují sociální interakci, jako jsou pomáhající profese, umělci apod. Díky stažení se do sebe nepůsobí příliš odlišně. Přináší to větší riziko přetížení (Price, 2024).

Výhodou vysokoškolského studia pro ženy s AS je, že si mohou do jisté míry zvolit předměty, které chtějí studovat. Studující mají větší volnost, což přináší možnost vypracovat zadané úkoly vlastním způsobem, ale je náročnější časová organizace studia. Výzvou mohou být měnící se zájmy a s tím spojená změna oboru. To, že studium jsou autistky schopné zvládnout intelektuálně neznamená, že to dokážou i fyzicky a emočně (Simone, 2018).

Odchod ze školy nebo zaměstnání může člověku, tedy i ženě s AS způsobit sociální izolaci, protože obě prostředí jsou přirozená pro vytváření vztahu (Simone, 2018).

S adaptací na školní prostředí pomáhají na vysokých školách oddělení pro studenty se zvláštními potřebami. Znalost potřeb lidí s AS je u zaměstnanců malá, jak potvrzují zkušenosti studujících žen s AS v nedávné diskusi na uzavřeném fóru. S jejich svolením interpretují většinovou zkušenost, kterou potvrzuje i Simone (2018) a dodává, že míra pomoci může záviset na zcela nahodilé osobní zkušenosti pověřeného zaměstnance s člověkem s AS v rodině nebo blízkém okolí.

Aby proběhla adaptace na studium nebo zaměstnání, je nutné být ke studiu nebo do zaměstnání přijat. U studia to obvykle problém nebývá, neboť získat vědomosti požadované u přijímacích zkoušek, zvláště když je případně zamýšlený obor zároveň speciálním zájmem ženy s AS, jí nečiní problém. Výjimkou je stres při samotných zkouškách, který může způsobit přetížení, a to zejména při ústním nebo motivačním pohovoru, protože vyžaduje přímou interakci.

Analogicky při přijímacím pohovoru do zaměstnání nečiní uchazeči problém zpracovat žádost, motivační dopis a CV. Potíže přichází v průběhu ústního pohovoru, ze stejných důvodů jako u uchazeče o studium. Byly vyvinuty mnohé strategie pro získání zaměstnání člověkem s AS s ohledem na potíže, které mu to působí. Vzhledem k tomu, kolik lidí s AS je nezaměstnaných se dá předpokládat, že příliš účinné nejsou (AutismPort, n.d.).

Přednosti a omezení v zaměstnání

Aby předešly budoucím omezením v zaměstnání, vybírají si ženy s AS pozice, u nichž předpokládají, že by je mohly i se svými limity zvládnout. Na druhé straně, pokud v zaměstnání využijí svých předností nebo speciálních zájmů, je to výhra. Kvůli finančnímu zabezpečení mohou být někdy nuceny si hledat nekvalifikovanou nebo špatně placenou práci, kde jejich omezení způsobené zejména sociální interakcí a smyslovým přetížením nevadí. K výzvám patří i častá

změna zaměstnání. Simone (2018) k tomu dodává, že většina žen s AS si nedokáže práci udržet, protože nezvládá její sociální stránku.

1.7.4 Výzvy při hledání partnera

Ženy s AS se při navazování partnerských vztahů často neřídí běžně očekávanými sociálními vzorci chování, místo toho volí přímý a racionální způsob komunikace. Kvůli nedostatečnému povědomí o konvencích a nepsaných pravidlech při seznamování se vystavují posměchu a odmítnutí. Zároveň musí zvládat nápadné projevy AS, které mohou potenciálního partnera odradit. Často se v oblasti vztahů potýkají s tím, že špatné nebo patologické chování považují za běžnou součást vztahů. Kvůli specifickému vnímání je na partnerech přitahují neobvyklé věci jako vlasy, oči apod. (Simone, 2018).

V hledání vhodného partnera sehrává důležitou roli sdělení diagnózy. Pokud je mu diagnóza sdělena příliš brzy, může potenciálního partnera odradit, zároveň ale partner musí mít informace, aby dokázal odlišnost ženy s AS porozumět (Simone, 2018).

V souvislosti s hledáním vztahů se ženám na spektru často stává, že náklonnost přeroste v limerenci, která vychází z romantické přitažlivosti a zahrnuje obsedantní myšlenky, fantazie a silnou touhu po opětování citů (Tenov, 1979).

Rodinné a partnerské vztahy

Kvůli omezením ve smyslové a sociální oblasti se ženy s AS často stýkají pouze se svými partnery a dětmi, protože jim rozumí. Společenský kontakt mimo rodinu nevyhledávají. V rodině mají kontrolu nad tím, co se bude dít.

V souvislosti se špatnou krátkodobou pamětí a selekcí informací se ženy s AS opakovaně vracejí k nezdravým vztahům do doby, než se dostanou do extrému, např. k domácímu násilí (Simone, 2018).

Specifika komunikace v rodině

Komunikace v partnerských vztazích a rodině je obtížným tématem i pro neurotypické lidi, neboť je potřebné komunikovat i nepříjemná a citlivá témata, která mohou velmi rychle způsobit ženám s AS smyslové nebo emoční přetížení.

Dopad AS na partnerské vztahy a rodičovství

Lidé s autismem si pečlivě hlídají své soukromí, návyky a rituály. V názorech na soužití s partnerem a manželství jsou autistky spojitým spektrem od-soužití s někým dalším mě děsí, přes-chci se s někým občas vídat, ale bydlet sama, až po-žiji s partnerem nebo manželem a jsem šťastná. Někdy převáží výhody soužití jako sdílení účtů, emocí, zážitků, zprostředkování sociální interakce a emocionální praktická podpora od partnera. Autistky volí většinou partnery s ohledem na praktické aspekty života, nepodléhají romantickým vzplanutím nebo chvilkovým pohnutkám. Je důležité, aby ony i jejich partneři nahlíželi na život podobně a rozuměli omezením souvisejícím s autismem (Simone, 2018).

Na změny, které přijdou v souvislosti se společným soužitím, se může žena s AS částečně připravit a zavadět je postupně. Výzvou rodičovství je fakt, že se není možné na něj připravit postupně. Příchozí dítě vyžaduje nepodmíněnou pozornost a lásku a přerovná rodičům veškeré

zaběhnuté postupy a denní rutinu. Mezi matkou a dítětem vzniká ze strany matky od počátku ambivalentní vztah, kdy dítě bezmezně miluje, ale zároveň ji péče o něj vyčerpává a způsobuje zhoršení projevů autismu (Simone, 2018).

1.8 Zvládací strategie lidí s PAS

1.8.1 Vliv genderových očekávání vůči ženám s AS na volbu a efektivitu strategií

Genderová očekávání od žen s AS jsou postavena na stereotypch společnosti stejně jako na stereotypch pojících se s PAS. Vzhledem k tomu, že ženy bývají vnímány jako praktičtější orientované, mohou působit jako schopnější, což vede ke zvýšeným očekáváním. Co je považováno u mužů za roztomilou roztržitost, je ženám vytýkáno jako selhání. Zatímco je mužům dovoleno být mrzutí a arogantní, u žen je prudká emoční reakce považována za hysterii a je nevhodná. Muži se nemusí citově angažovat a být v rodině pečující, zatímco od ženy se to automaticky očekává. Ženy tak musí volit strategie ve více oblastech a musí být účinnější, aby vyhověly nárokům genderových očekávání (Simone, 2018; Price, 2024).

1.8.2 Strategie v oblasti sociální interakce

Sociální maskování a jeho přínosy, rizika a dlouhodobé následky

Náhled na strategie v běžném životě se různí. Je to spektrum názorů mezi dvěma polohami. Dle jedné je přínosná a považovaná za užitečnou socializace lidí s autismem a cílem strategií je naučit se včlenit do společnosti změnou chování a potlačením nežádoucích projevů, rušivých pro okolí. Ať už se člověk k tomuto způsobu života rozhodne sám, nebo pod tlakem společnosti, je to jeho volba. Cílem strategií a jejich nácviku je změna přirozených způsobů vnímání, zpracování informací a sebevyjádření. Cílem je osvojit si chování a způsoby komunikace, které jsou společensky přijímány a lépe zapadají do většinového prostředí. Tento přístup se může později projevit jako únavný a stresující (Price, 2024).

Rizikem maskování je rovněž dodávání si odvahy a zmírňování přetížení z okolních podnětů maladaptivními způsoby, jako je alkohol nebo drogy. Kompenzovat napětí v souvislosti s maskováním mohou autisté také nadměrnou fyzickou námahou, omezováním příjmu potravy, sebezpoškozováním, aby získali kontrolu nad svým tělem a situací (Price, 2024; Simone, 2018).

Učení se sociálním normám a imitace

Společenským normám se autisté učí jedním konkrétním příkladem za druhým, protože abstraktní model morálky a chování neexistuje. Chování je vždy výsledkem vzájemné interakce mezi autistou a prostředím. Autista pozoruje chování ostatních, učí se ho i z knih a televize. Stylizuje se do rolí. Problém nastává, když se ho snaží, ne zcela přirozeně, aplikovat na danou situaci nepřesně, dříve, později nebo v jiné intenzitě, než by bylo přirozené (Grandine, 2015).

Přijetí autenticity a snižování maskování

Většina lidí s AS se pohybuje někde mezi maskováním a autenticitou. Ne nutně jim to musí působit potíže a kvalitu svého života považují za dostatečnou. Někdy tomu tak není a hledají jiný přístup k životu. Mohou se rozhodnout pro autentický způsob života. Činí tak zejména v situaci, kdy se maskování a kompenzace stávají únavnými, sebezničujícími a způsobují jim ztrátu

identity. Autentické prožívání přináší nutnost změny ve všech oblastech života a přináší mnoho kritiky okolí, jako vše, co se ve společnosti vymyká (Price, 2024).

Nalézt způsob života, který je pro autistu udržitelný a naplňující, je podmínkou dlouhodobého úspěšného fungování. Odmaskování znamená, že dochází k redukci snahy o přizpůsobení se okolí za cenu ztráty vlastní identity. Proces odmaskování by měl být postupný a založený na důvěře ve schopnost vyrovnat se se ztrátami, které ho mohou provázet (Price, 2024).

1.8.3 Strategie pro emoční regulaci

Vytváření a udržování struktur a rutin

Diagnostická kritéria PAS uvádějí, že autisté lpí na rituálech a rutinách, mnohdy nefunkčních. Potřeba rituálů a rutin je pro autistu strategií, jak dostat věci pod kontrolu. Pomáhají cítit se jistěji ve světě, kde se vše neustále mění. Potřeba kontrolovat svůj život pomocí rituálů je lidem s pas vlastní, bez ohledu na to, zda je okolí chápe, či nikoli. Potlačování vede k maladaptivnímu chování a narůstání stresu. Srovnávání věcí a vykonávání činností stejným způsobem je i preventivní strategií proti přetížení (Simone, 2018).

Využití struktur a rutin ke zvládnutí stresu

Praktické rutiny vytváří ženy s AS ukládáním věcí na stejná místa a zaváděním funkčních postupů pro jednotlivé činnosti. Nemusí pak dlouze a zmateně něco hledat nebo přemýšlet, jak se která činnost vykonává. Postupy mohou být pro neurotypického člověka nepochopitelné a zdoluhavé. Postupy musí autista dodržovat naprosto přesně. Pro osoby s PAS je čas vnímán velmi přesně, například v 6 hodin znamená přesně v 6:00 nikoli o 2 minuty dříve či později. Vyžadováním přesnosti může autista působit nadřazeně, hádavě nebo uštěpačně, což není jeho úmyslem. Je důležité, aby lidé v okolí porozuměli těmto projevům a naučili se je správně interpretovat (Simone, 2018).

Stimming

Pokud je člověk s PAS emočně nebo smyslově přetížen, může reagovat různě. Může dostat migrénu, žaludeční nevolnost, mít výbuch emocí, agrese, nebo se může vypnout a přestat reagovat. Důsledky přetížení, nahromaděné napětí nebo úzkost autisté zmírňují stimmingem. Stimming můžeme pozorovat ve formě třepání rukama, podupávání nohama, chození v kruhu, pohupování, opakování slov, tleskání nebo pohrávání si s určitými věcmi, dotýkání se specifických povrchů. Je kontraproduktivní stimming zakazovat nebo odnaučovat. Hrozí, že ho autista nahradí maladaptivním chováním, nebo bude napětí a úzkost držet v sobě a ty se budou hromadit. (Simone, 2018; Wharmby, 2024)

ASMR

Mezi autisty je oblíbená relaxační technika s názvem autonomní senzorická meridiánová reakce. Je založená na příjemných pocitech vznikajících v návaznosti na určité typy stimulace. Lze jich dosáhnout smyslovou nebo kognitivní stimulací. Pojem zavedla J. Allenová v roce 2010 (Allen, 2016; Smith, 2022). Příkladem může být poslech nebo sledování videí s určitou činností.

Autogenní trénink

Je relaxační autoregulační technika, při které dochází k uvolnění napětí a zklidnění pomocí imaginace. Nacvičuje se nejprve pod vedením a po opakovaném nácviku ji může provádět člověk sám (Borník, 2017).

Přirozené prostředí

Pro dosažení osobní pohody klade Price (2024) důraz i na vyhovující design bydlení, výběr oblečení, respektování speciálních zájmů. Důležité mohou být i funkční šperky v podobě doplňků jako náramky, náhrdelníky apod., nebo stimovací hračky.

1.8.4 Strategie v profesním životě a vzdělávání

Přizpůsobení pracovního prostředí a využití silných stránek

Prostředí v zaměstnání by mělo být přizpůsobeno tak, aby člověku s autismem vyhovovalo, okolní vlivy ho příliš nerozptylovaly a neunavovaly, pokud to povaha pracoviště dovolí. Pro začátek stačí málo: přizpůsobení světelných podmínek – nastavitelná světla, snížený jas monitoru, žaluzie a možnost používat sluneční brýle, pokud je světlo příliš intenzivní. Dále je vhodné zvolit si pracovní místo v klidnější části kanceláře nebo provozu kvůli hluku i minimalizaci sociální interakce a chránit si sluch sluchátky. Důležitá je i tepelná pohoda. Vytvořit podmínky vhodné pro autistu vypadá na první pohled složitě, ale pokud má vyhovující podmínky, je jeho pracovní výkon nadprůměrný, např. díky hlubokému soustředění, citu pro detail a dalších charakteristik pojících se s autismem (Howlin, 2005).

Podpora prostřednictvím mentorství a speciálních vzdělávacích přístupů

V českém právním řádu je podpora studentů se speciálními potřebami upravena v Zákoně o vysokých školách a ukládá vysokým školám povinnost „činit všechna dostupná opatření pro vyrovnání příležitostí studovat na vysoké škole“. (Zákon č. 111/1998 Sb. § 21 odst. 1 písm. e)).

Dále je to Vyhláška o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, (Vyhláška č. 27/2016 Sb.) a její prováděcí předpis. (Metodický pokyn k novele Vyhlášky č. 27/2016 Sb.)

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy (MŠMT, 2023 a) každoročně vydává pravidla pro poskytování příspěvků a dotací veřejným vysokým školám, která obsahují specifikace standardů opatření pro studenty se speciálními potřebami a upravují financování těchto služeb. MŠMT (2023 b) vydává také metodické pokyny a doporučení pro podporu studentů se speciálními vzdělávacími potřebami. Vysoké školy zřizují vlastní centra nebo oddělení pro podporu studentů se speciálními potřebami, která přebírají roli podpory SPC po ukončení středního vzdělávání.

Mentora, který nového zaměstnance provede prvními kroky v zaměstnání a zaučí ho, by měl mít každý nový zaměstnanec. U žen s autismem je potřeba mentora naléhavější z důvodu obtížnější adaptace na nové prostředí, obav ze sociálních interakcí a pomalejšímu pochopení, jak vše v zaměstnání funguje. Mentor znalý specifik PAS může člověku s autismem zpřehlednit a dovysvětlit zadání úkolů, zodpovědět doplňující dotazy a chránit ho před zneužíváním, šikanou a posměchem. Role mentora je důležitá i v osobním životě člověka s PAS (Howlin, 2005).

Hledání pracovních pozic a prostředí, kde respektují individuální potřeby

Přirozená tolerance neurodivergentních lidí, v dnešní době zaměřené na výkon a efektivitu, je malá. Strategií, jak autista získá vyhovující zaměstnání, obvykle bývá zkrácený úvazek, práce z domova nebo podporované zaměstnávání. Podporované zaměstnávání se realizuje prostřednictvím specializovaných pracovních agentur, neziskových nebo charitativních organizací (Howlin, 2005). V České republice je podporované zaměstnávání upraveno zejména těmito právními předpisy: Zákon o zaměstnanosti (Zákon č. 435/2004 Sb.), Prováděcí Vyhláška k zákonu o zaměstnanosti (Vyhláška, č. 518/2004 Sb.) a Zákon o sociálních službách (Zákon č. 108/2006 Sb.).

1.8.5 Strategie v osobním, rodinném a partnerském životě

Komunikace o Aspergerově syndromu

Při komunikaci o AS je nutné, aby bral komunikační partner autisty vážně, respektoval je a byl připraven svůj názor na ně upravit a přehodnotit. Expertem na to, komu a v jaké situaci o autismu říci, je autista sám. Má svoje důvody, proč to udělat a také proč ne. Rozhodnutí není černobílé, odhalit ano nebo ne, záleží na situaci, lidech kolem, okolnostech atd. Úplné odhalení si může autista dovolit v bezpečném prostředí a s lidmi, kterým důvěřuje. Pokud tak činí, dělá to s přesvědčením, že autismus není něco, za co se je nutné omlouvat. O autismu mluví kvůli sobě, ne kvůli okolí. Lidé s respektujícím přístupem se k člověku s autismem budou chovat tak, jak potřebuje i bez znalosti diagnózy (Price, 2024).

Nastavení hranic a komunikace.

Komunikace o AS je začátkem dlouhé cesty, na které musí autista znát a nastavit si hranice svého chování i chování druhých vůči sobě na základě oboustranného kompromisu. Více pochopení a přizpůsobení získá, pokud nebude striktně vyžadovat dodržení svých hranic za každých okolností, ale ukáže-li ochotu tolerovat hranice ostatních, a to do míry, v jaké je toho schopen. Výjimkou jsou situace, na které je dobré okolí upozornit včas a to stavy, kdy akutně hrozí přetížení a z něj plynoucí důsledky (Price, 2024).

Komunikace potřeb a zapojení rodiny a partnera do lepšího porozumění mým potřebám

Lidé s AS o své odlišnosti vědí, vidí rozdíly mezi sebou a ostatními. Jsou si vědomi svých potíží, ale nevědí, jak svou situaci změnit. Špatně se jim o omezeních komunikuje a neumí požádat o funkční pomoc. S pomocí v náhledu na příčinu změněné nálady nebo neurčitého pocitu, že něco je špatně, jim mohou pomoci nejbližší, kteří je znají a dokážou odhalit změnu v chování dříve, než si ji autista vůbec uvědomí (Howlin, 2005; Simone, 2018; Törnvall, 2023).

Svépomocné skupiny a jejich význam

Svépomocné skupiny jsou iniciativy, kde se ženy s AS setkávají, aby sdílely své zkušenosti, získávaly radu, podporu a poskytovaly prostor pro sebereflexi. Ženy zde diskutují o problémech, se kterými se potýkají, dodávají si vzájemně odvalu, sdílejí strategie a hledají řešení problémů. Jsou účinnou a dostupnou pomocí, zvláště pro znevýhodněné skupiny, kterými ženy s AS díky obtížné sociální interakci jsou. Členové skupiny jsou poskytovateli i příjemci pomoci a zároveň je spojuje společná zkušenost. (Matoušek, 2013)

Skupiny, které se setkávají osobně, jsou uzavřené, často zaštiťované organizacemi pomáhajícími lidem na spektru, jako např. NAUTIS, nebo ICS, které jsem zmínila výše.

Přístupnější, ale méně formální jsou skupiny provozované on-line formou příspěvků a reakcí na ně. Tyto jsou polouzavřené. Přijímají nové členy a jejich vstup schvalují obvykle správci na základě stanovených podmínek a úvodního příspěvku, kde se zájemce představí a sdělí svou motivaci ke vstupu. Zároveň si prostuduje a vyjádří souhlas s pravidly skupiny. Dodržování pravidel hlídají správci skupiny. V on-line prostoru lze najít i otevřené skupiny s tematikou PAS nebo AS. Výhodou je snadný přístup k informacím a možnost diskutovat. Schází zde mlčenlivost, důvěrnost, a tudíž i otevřenost členů je menší. Členy skupin jsou i odborníci a lékaři zabývající se pomocí lidem s autismem. Dění v on-line skupinách jsem shrnula na základě komunikace uvnitř nich.

1.8.6 Terapie jako strategie zvládnání

Problematiku terapií popisuje CH.Preiřman (2010). V době, kdy byla kniha napsaná, autorka uvádí, že lidé přicházejí na terapii většinou na doporučení a nevědí, co od ní mají čekat. Dnešní poptávka pro psychiatry a psychoterapeuty převyšující nabídku poukazuje na její hojně využívání. Terapeut a klient by si měli vzájemně rozumět, protože jejich vztah je založený především na důvěře. Je na posouzení odborníka, zda je péče smysluplná a možná. Preiřman dále doporučuje terapie neukončovat v kritických obdobích, např. přechodu ze školy do zaměstnání apod. Terapie by měla probíhat podle individuálních potřeb toho, kdo přichází, spíše než dle konkrétního terapeutického přístupu. Terapie by dále měla být zaměřena konkrétně, pro lidi s autismem je náročné představit si fiktivní situace. Terapie se pořád vyvíjí, ale základní témata do terapie a její principy dle Ch. Preismann jsou platné i dnes.

Thorová (2012) doporučuje eklektický přístup. Ten si vybírá z různých přístupů prvky, které vyhovují danému jedinci a spojuje je do celku. Zároveň zahrnuje intervence v různých oblastech. Příkladem je např. TEACCH model (Schopler, 1984). TEACCH je navržen jako dlouhodobý program, který podporuje lidi s autismem od dětství až do dospělosti. Mezi základní nástroje patří vizuální rozvrhy, úkolové systémy a strukturované pracovní plochy. Klade důraz na praktické a funkční dovednosti, které pomáhají zvládat každodenní život.

1.8.7 Komplexní služby pro autisty

Při volbě strategií mohou lidé s PAS vyhledat komplexní služby, které je provedou celým procesem od podezření na diagnózu PAS, přes intervence, terapie, až po podporu v bydlení, zaměstnání a v dalších aspektech života. Příkladem může být NAUTIS, který poskytuje širokou nabídku služeb lidem s autismem a lidem kolem nich (NAUTIS, n.d.)

Další organizací, poskytující služby lidem s autismem, je Integrační centrum Sasov. Pro dospělé poskytuje odborné sociální poradenství, sociální rehabilitaci a denní stacionář, psychorehabilitační pobyty, volnočasové aktivity a vzdělávání v problematice PAS. Působí v Jihlavě, Hradci Králové, Českých Budějovicích a v Praze 10 (ICS, n.d.).

2 Výzkumná část

2.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je popsat na základě analýzy písemných odpovědí a polostrukturovaných rozhovorů s dospělými ženami s diagnózou Aspergerův syndrom strategie, které jim pomáhají zvládat běžné situace.

Z cíle výzkumu vyplynuly následující výzkumné otázky:

Které situace v běžném životě jsou pro ženy s AS problematické a považují je za výzvy?

Jak ženy s AS problematické situace řeší a co jim v tom pomáhá?

2.2 Metodika výzkumu

Výzkumná strategie

V návaznosti na povahu sledovaného jevu, kterým jsou životní zkušenosti žen s Aspergerovým syndromem, jsem zvolila kvalitativní výzkumnou strategii. Tato strategie je vhodná, protože umožňuje hluboký vhled do individuálních zkušeností a významů, které účastníci výzkumu přikládají svým životním situacím. Tento přístup umožňuje lépe pochopit, jak ženy vnímají své okolí, jaké významy přikládají svým zkušenostem a proč se chovají určitým způsobem (Hendl, 2016; Miovský, 2006). Dále umožňuje pružně reagovat na vývoj a přizpůsobit metody sběru dat tak, aby odpovídaly specifikům zkoumaného prostředí (Miovský, 2006).

Pro sběr dat jsem použila dvě hlavní metody: analýzu písemných odpovědí a polostrukturované rozhovory, které byly realizovány buď přímo, nebo zprostředkovaně. Obě metody byly rovnocenné a přizpůsobené potřebám a preferencím dotazovaných. Část rozhovorů i písemných odpovědí byla zprostředkována, aby klientky mohly odpovídat lidem, které dlouhodobě znají.

Analýza písemných odpovědí

Tato metoda zahrnovala zpracování textových odpovědí participantek, které preferovaly písemnou formu komunikace. Analýzu písemných odpovědí v rámci obsahové analýzy popisuje Navrátilová (2021). Písemná forma umožnila dotazovaným formulovat své odpovědi ve vlastním tempu a prostředí. Odpovědi byly následně analyzovány jako součást celkového datového souboru.

Polostrukturované rozhovory

Rozhovory probíhaly dvěma způsoby, online přes platformu Zoom a při osobním setkání na místě, které si zvolily dotazované. Metoda polostrukturovaných rozhovorů, popsaná například u Hendla (2016) a Dismana (2011), umožnila kombinovat volné odpovědi oslovených s předem připravenými tématy. Rozhovory byly vedeny s cílem pokrýt připravený seznam témat a otázek, ale zároveň ponechat prostor pro vyhledání nových témat (Hendl, 2016).

Reflexe zvoleného přístupu

Při vedení rozhovorů jsem si byla vědoma, že zvolený přístup nemusí vždy vést k vyčerpání všech připravených otázek. Tento přístup byl však zvolen záměrně, protože umožňuje získat hlubší vhled do témat a umožňuje participantkám přirozeně propojit oblasti, které pokrývají více

otázek najednou. Tento postup odpovídá zásadám flexibilního kvalitativního výzkumu, jak je popisují Hendl (2016) nebo Miovský (2006).

Kritéria výběrového souboru

V rámci mého výzkumu jsem zvolila záměrný kritériální výběr, přičemž účastnice výzkumu byly vybírány na základě následujících kritérií:

- diagnóza Aspergerova syndromu podle platných posuzovacích škál;
- žena starší 18 let.

Kontaktování účastnic jsem realizovala několika metodami, které odpovídaly specifickým potřebám cílové skupiny. První metodou bylo zveřejnění příspěvku v uzavřené skupině na sociální síti, která sdružuje ženy s AS. V příspěvku jsem stručně představila svůj výzkum, jeho účel, požadavky na účast a způsob, jak bude zajištěna anonymita a ochrana dat. Tato metoda mi umožnila přístup ke specifické cílové skupině, která by byla obtížně dosažitelná jinými způsoby (Hendl, 2016). Bylo možné oslovit větší počet potenciálních participantek najednou, což je časově efektivní (Miovský, 2006). Všechny oslovené mi ústně potvrdily, že mají diagnostikovaný Aspergerův syndrom, čímž splňují stanovená kritéria výzkumu. Uvědomuji si však, že jako výzkumnice nejsem oprávněna požadovat lékařské zprávy nebo jinou dokumentaci k potvrzení diagnózy. Tento přístup je běžný v kvalitativním výzkumu, kde je kladen důraz na respektování dobrovolnosti účastníků a jejich informovaný souhlas (Hendl, 2016; Miovský, 2006).

Oslovila jsem také Integroční centrum Sasov v Jihlavě, které pracuje s lidmi na autistickém spektru. Požádala jsem o zprostředkování kontaktu s vhodnými ženami, přičemž jsem poskytla informace o výzkumu, jeho cílech a kritériích pro výběr. Výhodou bylo, že spolupráce s důvěryhodnou institucí usnadnila navázání kontaktu s potenciálními komunikačními partnerkami (Švaříček a Šedová, 2014).

Použitím těchto metod jsem získala 15 účastnic výzkumu, což je počet, který považuji za dostatečný pro kvalitativní výzkum.

Kombinací různých metod jsem zajistila možnost oslovit širší spektrum potenciálních participantek. Každá metoda měla své výhody a nevýhody, které jsem při realizaci výzkumu zohlednila. Postupy odpovídají doporučením odborné literatury (Hendl, 2016; Švaříček a Šedová, 2014) a reflektují specifické potřeby výzkumu zaměřeného na ženy s AS.

Zpracování dat

Po přepsání a validaci rozhovorů jsem opakovaným poslechem a čtením identifikovala relevantní segmenty. K dalšímu zpracování a analýze odpovědí jsem použila software MAXQEDA. Použila jsem otevřené a axiální kódování. Tematickou analýzou jsem stanovila hlavní témata a podtémata a kódy podle nich roztříbila. Rozdělila jsem je na deduktivní a induktivní. K analýze jsem použila nástroje summary grip a summary table a data logicky a přehledně roztříbila do témat.

Limity použité výzkumné strategie:

- Technické aspekty online rozhovorů

Rozhovory probíhaly převážně online prostřednictvím platformy Zoom. Tato forma umožnila flexibilitu a přístupnost, ale zároveň mohla ovlivnit komplexnost některých odpovědí, zejména

u dotazovaných, které preferovaly vypnutou kameru. Nemohla tak být zaznamenána jejich neverbální komunikace.

- Písemná forma odpovědí

Písemné odpovědi byly často stručnější než odpovědi v rozhovorech. Tento formát mohl vést k tomu, že některé odpovědi postrádaly detailnější vysvětlení nebo propojení s dalšími tématy.

- Zprostředkované dotazování

Odpovědi získané prostřednictvím třetí osoby byly ovlivněny zprostředkovatelem, což mohlo mít vliv na způsob formulace otázek a interpretaci odpovědí. Tento způsob také omezoval možnost okamžitého upřesnění nebo rozvinutí odpovědí. Zprostředkované odpovědi byly mnohem stručnější.

- Individuální preference participantek

Některé participantky měly specifické požadavky na formu rozhovoru, jako například rozhovor bez obrazu nebo pouze písemnou komunikaci. Preference participantek byly respektovány, ale mohly ovlivnit konzistenci získaných dat.

- Dobrovolné přiznání diagnózy

Diagnóza Aspergerova syndromu byla potvrzena pouze ústním sdělením participantek. Jako výzkumnice nejsem oprávněna požadovat lékařské dokumenty, což mohlo představovat limit z hlediska přesnosti výběru participantek.

- Uzavřenost a nedůvěra cílové skupiny

Cílová skupina participantek s AS se vyznačuje vyšší mírou uzavřenosti a nedůvěry vůči novým interakcím, což mohlo ovlivnit jejich ochotu sdílet detailní informace nebo se zapojit do výzkumu. Limit byl částečně překonán individuálním přístupem a doplňujícími písemnými dotazy zaslanými účastnicím výzkumu.

- Limity spojené s prostředím osobních rozhovorů

Některé participantky si pro osobní rozhovory vybraly veřejná místa, což mohlo představovat limit z hlediska soukromí a otevřenosti odpovědí. Přestože nebylo zřejmé, že by okolní prostředí přímo rušilo, otázkou zůstává, kolik detailů participanty sdílí, když je mohou slyšet nepovolané osoby. Jedné participantce tato situace nevadila, protože je otevřená a přímá za jakýchkoliv okolností, zatímco u dalších nelze vliv prostředí přesně odhadnout.

Přepis rozhovorů z veřejných míst byl náročnější kvůli okolnímu šumu, který jsme během rozhovoru přímo nevnímaly. Na nahrávce způsobil zhoršenou srozumitelnost a bylo nutné opakovaně procházet celý přepis a porovnávat ho s audio záznamem. To výrazně prodloužilo časovou náročnost zpracování dat.

- Výběr dotazovaných

Výběr dotazovaných byl omezen na dvě hlavní skupiny: ženy zapojené do tematické skupiny na sociálních sítích a klientky ICS. Limit byl kompenzován počtem patnácti oslovených, které pokryly větší část spektra žen s AS. Jediný pokus oslovit ženu mimo tyto skupiny byl neúspěšný. Zkušenost ukázala, že absence přímého kontaktu nebo referencí ke skupinám zaměřeným na Aspergerův syndrom omezuje možnosti oslovit širší vzorek participantek.

- První zkušenost s vedením výzkumu

Toto byl můj první pokus o realizaci výzkumu, což mohlo vést k určitým chybám. Ačkoliv jsem se snažila postupovat dle doporučených metodologických postupů, s nynějšími zkušenostmi bych některé kroky provedla jinak. Například bych věnovala více času přípravě na vedení rozhovorů a volila bych klidnější místa pro jejich realizaci. Také bych zařadila další triangulační metodu, která by umožnila hlubší pochopení provázanosti témat a jejich souvislostí. Tyto chyby vnímám jako přirozenou součást procesu učení, který mi přinesl cenné zkušenosti pro budoucí výzkumnou práci.

- Výzkumník na spektru

Na první pohled by se mohlo zdát, že být neurodivergentní představuje v rámci výzkumu určitý limit, zejména pokud jde o méně obratný kontakt s dotázanými. V průběhu výzkumu se však ukázalo, že tato skutečnost usnadnila vstup do prostředí. Dotazované často vnímaly, že jejich témata jsou mi blízká a že jim rozumím, což vedlo k větší otevřenosti v komunikaci a prohloubení rozhovorů.

- Etika výzkumu

Ohledně etiky výzkumu jsem se zabývala následujícími tématy.

Cílová skupina lidí s Aspergerovým syndromem je na sdílení nesmírně citlivá zejména kvůli přetrvávající stigmatizaci spojené s diagnózou a rovněž nedůvěřivá k lidem mimo komunitu na základě předchozích zkušeností a prožitků.

Všechny účastníky výzkumu jsem opakovaně upozornila, že míra anonymizace dat bude záviset přímo na nich. Dotazovaným jsem dala možnost upravit přepisy rozhovorů, aby uvedli pouze data, která uvést chtějí.

Všechny dotazované byly před rozhovorem samotným seznámeny s cílem a hlavním tématem rozhovoru formou informovaného souhlasu, který podepsaly. Vzorový informovaný souhlas je uveden v příloze 2 této práce.

2.3 Výsledky výzkumu

Řazení výsledků výzkumu

V souladu s teoretickou částí práce jsem výpovědi participantek seřadila do několika okruhů. Jako první uvádím výzvy, které účastnice výzkumu označily za nejzásadnější. Následně jsou témata seřazena podle oblastí problémů lidí s PAS tak, jak je uvádějí diagnostická kritéria posuzovacích škál:

- sociální interakce a vztahy;
- komunikace;
- omezené, stereotypní a repetitivní vzorce chování, zájmů a aktivit;
- silné zaměření na určité činnosti, témata nebo objekty;
- rutiny.

Další klíčová témata zahrnují:

- maskování a autenticitu;

- hypersenzitivitu;
- odlišnosti;
- výzvy spojené s diagnózou.

V závěrečné části je popsána podpora, terapie a používané strategie a kompenzace.

2.3.1 Největší výzvy

Kapitola popisuje situace, které dotazované vnímají jako své největší výzvy. Ačkoli se setkávají i s jinými obtížemi, následující aspekty považují za nejnáročnější.

Tři z dotazovaných uvedly jako jednu z největších výzev opožděnou diagnostiku, tedy fakt, že v dětství „propadly diagnostickým sítím“ a byly diagnostikovány až v dospělosti. Dvě z nich popsaly, že tato skutečnost vedla k tomu, že nerozuměly samy sobě a musely řešit své situace bez porozumění. Výsledky výzkumu potvrdily skutečnosti uvedené v kapitole Průběh diagnostiky a teoretické předpoklady rozšířily o praktické důsledky plynoucí z pozdní diagnózy.

Další dotazované považují za největší výzvu potíže s organizací a zařizováním běžných záležitostí. Jedna z nich tento problém spojuje s poklesem energie v důsledku zdravotních obtíží po prodělaném dlouhodobém covidu. Další participantka uvedla, že i relativně jednoduché organizační úkoly jí mohou trvat několik týdnů. Poslední z dotazovaných je schopna efektivně organizovat pravidelné činnosti, nepravidelné úkoly a termíny pro ni představují problém. Oslovené uvádějí jako výzvu i dobu potřebnou k dokončení úkolů ve srovnání s neurotypickými kolegy. Domnívám se, že se jedná o důsledek odlišného kognitivního stylu popsaného v kapitole Kognice v kombinaci s poruchou exekutivních funkcí vysvětlenou v kapitole Další zvláštnosti. U dotázané, která překonává závažné zdravotní problémy, je fungování v praktických věcech téměř znemožněno faktem, že běžné kompenzační mechanismy a naučené rutiny jí nefungují. Snížená adaptabilita – kapitola Další zvláštnosti a trvalé smyslové přetížení – kapitola Specifika smyslového vnímání, neumožňují dotázané vytvoření nových rutin a kompenzací potřebných ke zvládnutí nových situací – kapitola Strategie pro emoční regulaci.

Všechny dotazované označily za výzvu hypersenzitivitu jednoho nebo více smyslů. Pro jednu z nich představuje tato obtíž nejzásadnější výzvu. Nejvíce ji zatěžuje hluk a pobyt v přeplněném obchodě, dále zvuky chladicích zařízení a zvýšená citlivost na chlad. Hypersenzitivita je uvedena v kapitole Specifika smyslového vnímání, a dle získaných dat je společná všem dotázaným.

V oblasti komunikace dvě dotazované uvedly jako největší výzvu skutečnost, že jedna z nich nemá filtr na to, co říká, a druhá reaguje okamžitě a mluví velmi přímo. Jsou okolím vnímány jako necitlivé a neempatické. Další participantka nemá zájem o neformální konverzaci a její kolegyně ji vyžadují. Jedná se o specifikum v komunikaci, které souvisí s analyticko-logickým kognitivním stylem, popsaným v kapitole Kognice.

Dotazovaná, matka batolete, uvádí jako nejsložitější výzvu organizaci každodenních činností spojených s péčí o dítě a přetížení. Zdůrazňuje, že své dítě miluje a na mateřství by nic neměnila. Přetížení pramení z neustálého smyslového zahlcení, narušení rutin a nemožnosti odpočinku podle vlastních potřeb. Ilustruje to spojení několika obtíží typických pro AS uvedených v teoretické části a mateřství, které je dlouhodobou výzvou vzhledem k trvání závislosti dítěte na matce.

V oblasti sociální interakce jedna z dotazovaných popisuje své problémy slovy: „Potíže začínají, jakmile vylezu ze dveří. Nemám ráda lidi, nejvíc mi vadí děti. Jsou hodně hlučné a je jich všude plno. Problémy mi dělají i davy, nebo když se se mnou chce někdo družit.“ K potížím dochází kvůli přetížení smyslového systému v důsledku hypersenzitivity a neschopnosti senzorické adaptace a habituace popsaných v kapitole Specifika smyslového vnímání.

Další participantka se potýká s obtížemi, ve třídě si rozumí především s chlapci a vadí jí, že okolí tento fakt interpretuje jako flirtování. Oslovená vysvětluje, že dívky často intrikují a manipulují, zatímco chlapci pro ni představují stabilitu a bezpečí. Zdá se, že je zde v rozporu stereotyp, že zvýšený zájem o trávení času s opačným pohlavím je snahou o sblížení a partnerství a výběr vyhovujícího komunikačního partnera.

Dotazovaná, kterou sociální kontakt zahrnuje a ke kompenzaci přetížení potřebuje samotu a klid, považuje za největší výzvu, nepochopení a zlehčování potřeby klidu, přestože o svých potřebách otevřeně komunikuje. Zdá se pravděpodobné, že reakce okolí vychází z neurotypického stereotypu, že odmítnutí pomoci je známkou náladovosti nebo nezdvořilosti, nikoli legitimní strategií zvládání smyslového a sociálního přetížení.

Další dotazovaná popsala, že se přestala v sociálních interakcích maskovat a jako významnou výzvu vnímá proměnu chování a postojů lidí ve svém okolí. Reakce okolí může pramenit z toho, že po odmaskování se mění styl komunikace, gesta, oční kontakt nebo emoční výraz dle obrazu diagnózy popsaného v teoretické části.

Jedna z oslovených se potýká s osamělostí, ztrácí přátele a zároveň má obtíže s nalezením asistenta kvůli častým a nekontrolovatelným meltdownům. Uvádí, že by si přála, aby lidé v těchto chvílích nehodnotili její chování, pomohli jí dostat se z přetěžující situace, aniž by si na základě jejího jednání činili osobní závěry. Popisované chování koresponduje s kapitolou Výzvy při hledání partnera, avšak z popisu oslovené je zřejmé, že se s podobnými problémy potýká v každém užším kontaktu s lidmi.

Jiná dotazovaná vnímá velké výzvy při pohybu mezi větším počtem lidí, například při cestování městskou hromadnou dopravou nebo při pobytu v centru města. V supermarketech jí vadí i pouhá představa, že by se jí někdo mohl dotknout. Hypersenzitivita, popsána v kapitole Specifika smyslového vnímání, se v případě této dotazované jeví jako největší výzva, neboť v jiných oblastech, kde lidé na autistickém spektru často selhávají, jsou její schopnosti – podle jejího vlastního vyjádření – dostačující až nadprůměrné.

2.3.2 Výzvy spojené se sociální interakcí a vztahy

Vztahy s rodinou

Vztahy s rodinou popisují dotázané takto:

„Mám rodiče a vycházím s nimi celkem dobře. Akorát v pubertě a v mládí to bylo trochu horší. Já jsem blbě vycházela s mamkou, protože mamka je asi spíš neurotypik a nevěděla, co se mnou je.“

„Mamka moje potíže vztáhne na sebe, neměla to jednoduché. Na jednu stranu jí ubližuji, když jí to říkám, ale zároveň mi tím dává reality check. V minulosti jsem potřebovala, aby tam byla pro mě, a nebyla. Teď už je to mnohem lepší, protože jsme si to nějak vyříkaly.“

„Když jsem byla malá, mamka pracovala. Pro mamku byla práce útěk od reality, je to pro ni doteď těžké mít nemocné dítě. Pak jsem začala chtít k babičce a dědovi, protože jsem tam cítila stabilitu, bezpečí a teplo domova. U mamky to necítím dodnes.“

„Mamka mě má ráda.“

„Táta mě dával k babičce a dědovi, rodičům mamky, aby se mohl věnovat svým koníčkům. Pak nás opustil. I přes to všechno ho mám ráda.“

„Mého otce nezajímá můj zdravotní stav, ale to, co si řeknou lidi. A kdy půjdu pracovat.“

„S tátou se nebavím.“

„My se máme velmi rádi, mám dva sourozence a mamku, otec zemřel. Ono se to měnilo, měli jsme i náročné období s mamkou a podobně. Ale teď to máme hezké.“

„Oba rodiče mám moc ráda, hodně mi pomáhají.“

„Mám dobré vztahy s mámou a sestrou, ale s otcem se dostávám do konfliktu, když mluvíme o mých osobních věcech.“

„Prarodiče беру i přes dobrý vztah s mámou jako mé rodiče.“

Vztahy s lidmi v okolí

Tyto vztahy hodnotí jedna dotázaná tak, že bez AS by se stýkala se sousedy a s lidmi, které potká a uměla by mít a prožívat dlouhodobé vztahy. Měla by kamarádky. I další oslovené uvádějí, že mnoho kamarádů a dlouhodobých vztahů nemají.

Kamarádské vztahy

Při navazování vztahů mají dotázané potíže, nevědí, jak neznámé lidi oslovit, jak s nimi začít mluvit a o čem s nimi mluvit. Bojí se, že by je obtěžovaly nebo byly označené za zvláštní. S novými lidmi se reálně seznamují převážně ve známém prostředí, např. zájmový klub, integrační centrum, tematické srazy.

Jedna participantka uvádí, že nesnese podání ruky a doteky, jiné užší kontakt snesou, ale je jim nepříjemný. Některým nevadí. Ve virtuálním světě to mají účastnice výzkumu podobné, diskutují a udržují vztahy ve skupinách v oblasti svých zájmů a na fórech pro autisty. S kamarády se participantky setkávají nejraději „jeden na jednoho“. Jedna z účastnic výzkumu si všimla, že poslední dobou se v mnohých kamarádstvích dějí věci, kterým nerozumí.

Randění

Problém randění charakterizuje jedna participantka slovy: „Nesmírně stresující projekt. Problém byl poznat, že protějšek nemá zájem, utlumit nadšení a dotyčného nestalkovat.“ Další má vysněný obraz partnera a raději bude sama než s někým, koho nechce. Následující přiznává: „Jsem aromantik, neprojevuji lásku klasickým způsobem a nemám ráda tělesno. Nezažívám zamilovanost.“

Partnerství

Participantky se vyjadřovaly rovněž k otázce partnerství.

„Momentálně mám partnera dva roky, to je můj životní partner, doufáme, že to vydrží. Nechci být závislá neustále jenom na jednom člověku nebo na někom, ale i tak, dá se říct, že jsem.“

Neměla jsem problém mít i vztahy bez jakékoliv emoční závaznosti. Samozřejmě, ten člověk mi musel být sympatický," popisuje jedna dotázaná.

Okamžik, kdy se stal kamarád přítelem, popisuje další dotázaná jako moment, kdy se kamarád vyjádřil a ona si to uvědomila.

Navazování partnerských vztahů

Několik dotazovaných uvedlo, že navazovat vztahy nemají zájem. Další upřesnila, že problémem bylo vztah udržet, ne navázat. Pokud hledaly participantky partnera, bylo to na internetu, v práci, ve škole nebo je seznámil společný známý, případně převzal iniciativu partner. Do vztahu vstoupily neuváženě a první partner nebyl obvykle ten správný. Dvě z nich se pak setkaly s domácím násilím.

Partneři a autismus

Oslovená bojovala v předchozích vztazích s tím, že partneři, kteří nerozuměli autismu, si mysleli, že přetížení, meltdown a shutdown jsou způsob, jakým jim chce oslovená ublížit a zmanipulovat je. Pro ni to byl gaslighting, kdy partneři zpochybňovali to, co prožívala.

Požadavky na partnera

Účastnice výzkumu uváděly, že je pro ně důležité, jak se k nim partner chová, jestli je miluje, podstatná je pro ně trpělivost, tolerance a to, jak se s ním cítí. Měl by, dle jejich slov, přijmout jejich osobitost, přijmout, že se nebudou líbat a objímat a budou potřebovat pomáhat, když jim nebude dobře.

Sociální učení

Toto učení neprobíhá u participantek přirozeně, musí mu věnovat úsilí. Jedna z nich uvádí: „Pozorovala jsem lidi dlouhou dobu. Učím se pozorováním všeho, zajímám se, studuji o tom různé věci.“

Další říká: „Chování jsem se snažila napodobovat podle svých idolů, které jsem měla ráda. Viděla jsem, že jsou oblíbené.“

Následující upřesňuje: „Vědomě jsem se snažila naučit chování od ostatních, přestože kolikrát mi to chování nedávalo smysl.“

O používání naučeného chování se zmiňuje další dotázaná: „S učením chování napodobováním jsem měla velký problém, protože jsem aplikovala věci a nerozuměla jsem kontextu. Okolí přišlo absurdní, jakým způsobem aplikuji pravidla a odpozorované chování, mně to přišlo stejné.“

Odmítání vyřešila dotázaná takto: „Po odmítnutí mého chování jsem se stáhla do sebe a napodobovala jsem chování okolí.“

Několik komunikačních partnerek si vztahy a chování nastudovalo z odborné literatury.

Učení sociálních norem

Účastnice výzkumu se vyjádřily:

„Sociální normy se neučím, chovám se tak, jak je charakteristické pro moji psychiatrickou diagnózu.“

„Nešlo mi učení sociálních norem. Měla jsem velké potíže s chováním ve škole. Posměchu jsem se neuměla bránit slovně, tak jsem se bránila fyzicky.“

„Nevěděla jsem, co dělám špatně. Byla jsem trestána fyzicky a křikem, protože si se mnou nevěděli rady. Takže asi jsem se ty sociální normy učila na základě trestů, což rozhodně není ideální.“

„V Integračním centru mi říkají a rozebíráme, jak se chovat, co je správné a co ne. Koukám, jak se chovají ostatní. Musím se často ptát.“

Snaží se oslovené zapadnout?

Odpovídají takto:

„Dříve jsem se snažila přizpůsobit, ale teď už mi jde jen o to, abych se cítila dobře. Pak nemám potřebu někam zapadnout.“

„Po tom, co jsem si uvědomila, že je mi nejlépe, když jsem sama nebo v úzkém kruhu rodiny, přestala jsem se o přizpůsobení pokoušet.“

„Chtěla jsem, aby mě ostatní měli aspoň trochu rádi a to i doma.“

„Před tím, než jsem znala svou diagnózu, jsem dělala vše možné pro to, abych zapadla, ve škole a později v práci.“

„Snažila jsem se zapadat, ale nešlo mi to, takže jsem se na to vykašlala. A začala jsem být hodně úzkostlivá, protože jsem se bála.“

„Dříve to bylo hodně důležité, před třemi lety jsem však chronicky onemocněla a psychicky se zhroutila. Od té doby pro mě tohle podstatné vůbec není.“

„Nesnáším, když si mě někdo moc všímá, snažím se zapadnout, abych měla klid. Spíš se sporným situacím vyhýbám.“

„Snažím se nebýt na obtíž, ale je to pro mě těžké. Bojím se, že řeknu něco, co bude lidem vadit.“

„Není pro mě důležité přizpůsobovat se, abych zapadla.“

Kontakt s lidmi

Tento kontakt popisují oslovené následovně:

„Musím vydělávat peníze, musím občas něco zařídit, musím si občas jít nakoupit. Málokdy jdu ven dobrovolně. Do sociální interakce se musím nutit, hrozně dlouho se k ní odhodlávám a pak jsem extrémně vyčerpaná.“

„Mně vadí obecně lidi, když bych měla definovat problém.“ A podobně: „Někdy jsem unavená z lidí. Je to takové sociální přehlčení. To jsem ráda, když na mě nikdo nemluví.“

Kontakt je pro všechny oslovené výzva, kterou popsaly dotázané např. takto: „Já jsem v nějakém sociálním kruhu vždycky ta tichá, co moc nemluví a nikdo o ní moc neví.“

Nevhodný způsob kontaktu

Dle jedné dotazované vypadá takto:

„Vadí mi, když se někdo postaví moc blízko a pořád se vyptává. Když se zeptá, jak se mám, tak se to dá přežít. Když vyzvídá a pořád mluví, to mě znervózňuje. Pokud je sdělení důvěrné a někdo

nechce mluvit z dálky, to chápu a snesu. Někdy je problém, i když stojí moc daleko, protože si kazí porozumění.“

Paměť na lidi

„Lidi si pamatuji, pokud jsou zajímaví, něčím specifictí – třeba mají barevné vlasy nebo jsou potetovaní nebo se chovají hodně extravagantně. Ale někoho, kdo se mnou párkrát prohodí slovo, toho ne. A když mi člověk prostě vadí, tak si jméno i tvář pamatuji vždycky.“

Hraní rolí

Tento jev popisují oslovené tímto způsobem:

„Vždycky jsem to měla nastavené tak, že buď mě máš rád i s tím, že mi ‚občas hrabe‘, nebo nemáš, a to pak není můj problém. Jsem radši sama než si na něco hrát.“

„Při hraní rolí záleží, v jakém rozpoložení jsem oproti tomu druhému člověku. Mně role nevadí hrát, jen pokud nestíhám, nebo mám s tím člověkem rozepři, roli nehraji. Jsem hodně zvyklá kopírovat nějakého člověka v situaci nebo roli.“

„Používám hraní rolí. Spíš je to takové divadlo, které se po mně žádá. Protože ti lidi prostě nesnesou pravdu.“

Při vměšování a nevyžádaném kontaktu

Participantky popsaly reakce:

„Nechávám ostatní dělat si věci po svém a vadí mi, když druzí zpochybňují, jak dělám věci já.“

„V situaci, kdy někdo iniciuje sociální kontakt, mám většinou prázdko a zareaguji naučenými odpověďmi. Neumím zareagovat k tématu, se kterým mě osloví.“

„Při vměšování do soukromých věcí nebo když mě někdo soudí, mi naskočí fight or flight – buď útočím, nebo utíkám.“

O sociální bublině

K tématu sociální bubliny se respondentky vyjadřovaly následovně:

„Moji sociální bublinu tvoří tři kamarádky.“

„Sama potřebu hledat si nové přátele nemám, novým příležitostí jsem otevřená. Mám kolem sebe zdravé jádro lidí, kteří už mě delší dobu znají, a na ty se můžu spolehnout.“

„Mám pouze svou komunitu, jinou neznám a se sociální fóbií si ji ani nepořídím.“

„Mám teď hlavně svůj klub, co vedu, na to se soustředím, a hlavně tam mám sociální vazby, kamarády mezi ostatními vedoucími.“

„Žiji převážně ve své sociální bublině. Nemám zájem ji rozšiřovat.“

Nastavení hranic při kontaktu

Hranice se dotázané sjednávají následovně:

„Mluvím na rovinu, neumím zaobalovat.“ „Když něco potřebuji, řeknu to rodičům.“

„Doma se musím chovat v normě. Neexistuje, že bych neodpovídala nebo nereagovala.“

„Stále se to učím říkat (spíš psát) na rovinu. Hodně mi pomohla oficiální diagnóza a možnost se na ni odvolat.“

„Říkám, co chci, a na ostatní nekoukám. Někdy s tím mají ostatní problém.“

Vztahy s neurodivergentními lidmi

Tyto vztahy shrnuje participantka takto:

„Hlubší věci sdílím s neurodivergentními kamarády, neurotypičtí lidé jsou povrchnější a povrchní vztahy nemám ráda.“

2.3.3 Výzvy spojené s komunikací

Komunikace v rodině

Jedna dotazovaná uvádí, že hned po ránu v prvních 15 minutách ji matka pětkrát osloví s prosbou nebo požadavkem, což jí nevyhovuje. Potřebuje čas na zpracování informace. Přes týden sociální interakci zvládá, protože se s ostatními členy domácnosti moc nevidí. Přes víkend je pro ni náročné vydržet v sociálním kontaktu a vést konverzaci. Bylo by pro ni výhodné, kdyby mohla sociální interakci vyvolávat ona, jenomže různé požadavky ze strany rodiny, např. na domácí práce nebo vaření, jí členové domácnosti předkládají průběžně. Matka je vzdělaná a vystupování je pro ni důležité. Zdůrazňuje, že se má dotazovaná chovat podle standardů i doma, aby dokázala uspět ve světě, který je zvyklý na normální lidi. Má dojem, že mají zvláštní rodinu: „Sice jsme skoro všichni neurodivergentní, ale jako bychom se snažili zarovnat do nějakých neurotypických tabulek. Jakože buď si divná, ale buď doma divná a jinak se chovej normálně.“

Další komunikační partnerka popisuje soužití se synem extrovertem, který hodně mluví a ji to často zahlcuje. V pubertě změnil chování a na prosby o ticho, klid nebo změnu programu nereflektuje. Oslovená věří, že je to jen určité specifické období, které pomine.

V rodině další dotazované funguje komunikace tak, že když matka po ní něco chce, tak jí to napíše. Dříve jí to jen řekla, než odešla do práce, ale pak začala psát lístky, co je potřeba udělat. Matka nebere moc v úvahu její potřeby a chce, aby pomáhala, když nechodí po autistickém vyhoření do práce. Otec také nebere ohled, pořád se vyptává, kdy bude něco dělat. Rodiče partnera ji berou bez problémů, poskytnou jí chvíli klidu, ale je pro ni náročné jim tuto potřebu sdělit.

Další účastnice výzkumu uvádí, že kvůli jejím potřebám měla matka občas hloupé poznámky a dříve se hodně hádaly. Teď bydlí sama a je to dobré.

Další participantka se v rámci rodiny baví s každým úměrně situaci a jejich nastavení. S matkou o citových záležitostech, se sestrou o její škole, o matematických věcech s tátou, dědou nebo babičkou. S přítelem a jeho matkou se může bavit o všem.

Běžný průběh komunikace

Průběh komunikace popisuje oslovená jako častá nedorozumění. Vycítila a ostatní dotázané její názor potvrzují, že je něco, co neurotypickým lidem přijde na komunikaci s ní nestandardní. Není to nic výrazného nebo charakteristického pro určitou diagnózu. Připadá jim divná nebo interpretují její chování jako špatné. Jiná participantka potvrzuje, že něco vyzní druhým jinak, než má a dodává, že ani ona často nechápe, jak druzí věci myslí. Musí se stále ptát.

Další účastnice výzkumu se shodly, že mají potíže chápat humor, ironii, náznaky a neverbální komunikaci. Některé z nich je rozeznají u blízkých, které znají dobře, jedna je rozpozná ve filmu, v realitě ne.

K rozhovorům další participantky dodávají, že často řeknou něco nevhodného nebo v nesprávnou chvíli.

Výzvy v komunikaci

Účastnice výzkumu je popisují takto:

„Já mám často problémy, že je nepochopený můj tón řeči. Říkají, že mluvím agresivně, když já to tak vůbec nemyslím. Tón řeči mám víceméně naučený z filmů a z učebnice češtiny. Často znám sarkasticky, i když to tak nemyslím. Často říkám nahlas, co si myslím.“

Hranice komunikace

Jedna z participantek ráda oversharuje (přehnaně sdílí) a řekne skoro všechno všem. Jiné oslovené jsou zdrženlivé, uzavřené a bojí se, že něco řeknou špatně, nebo nevědí, co říct.

Dvěma osloveným nevadí bavit se i o hodně intimních a hlubokých věcech. Hluboká témata rozebírají raději s neurodivergentními přáteli.

Komunikace v přetížení

Situace, kdy ztrácejí schopnost komunikovat běžným způsobem, popsaly participantky takto:

„V přetížení je to pro mě, jako bych se zasekla a nedokázala se sebe vypravit ani zvuk. Když chci mluvit, koktám a zadržávám se. I když jsem takto nemluvná, tak nějakým způsobem dokážu komunikovat, ale spíš je to něco dost nepříjemného a jsem radši, když to vyřešíme jiným způsobem, třeba psanou formou.“

„Od začátku jsem partnerovi říkala (v té době jsem ještě úplně nevěděla, jestli jsem autistka), že se mi někdy stane, že prostě nemůžu nic říct a že se hodně uzavřu do sebe, ale že to neznamená, že se něco děje.“

Pragmatická komunikace

Účastnice výzkumu na rozdíl od běžné populace preferují pragmatickou a přímou komunikaci. Small talky jsou pro ně neuchopitelné a nemají o ně zájem. Shodují se, že jejich rozhovory působí na druhé stroze, chladně, ony samy vyznívají samolibě nebo arogantně. K tématům potřebují kompletní informace a jejich otázky jsou často vnímány jako zbytečné a obtěžující. Doplnující informace potřebují i k běžným jednoduchým činnostem, které chápou jinak. Jedna z komunikačních partnerek ještě dodává, že neumí modulovat hlas a tím působí nepřirozeně.

Speciální témata

Tuto problematiku popisuje participantka následovně: „Ty témata, o kterých dobře mluvím nebo o kterých zvládnu mluvit dlouho, to jsou nějaké odborné věci nebo speciální zájmy, a to většinu lidí nezajímá.“

2.3.4 Výzvy spojené se silným zaměřením na určité činnosti, témata nebo objekty

Speciální zájmy

Většina dotázaných má jeden speciální zájem a v něm hluboké znalosti.

U jedné dotazované je to ptactvo čili ornitologie.

Speciálním zájmem další dotazované je psaní fanfiction. Podstatu vysvětluje následovně: „Oblíbím si nějaký pár v nějakém seriálu a píšu o nich povídky.“

Pro další dotazovanou je speciálním zájmem její klub, neustále pracuje na věcech pro něj. Přiznává, že nedokáže zabránit tomu, aby nepřemýšlela, co všechno by se tam dalo udělat, co by se dalo pořídit.

Pro další oslovenou je speciálním zájmem desková hra, provozuje ji jako sport na vrcholové úrovni. Momentálně se mu nemůže tolik věnovat, ale doufá, že se později k němu vrátí.

Jedna z dotázaných si ráda čte o starých mýtech, pohádkách a příslovích, které pak vypráví kamarádům v práci.

Další má ráda téma holokaustu, zajímá se o něj od 15 let, kdy zjistila, že její děda přežil koncentrační tábor. Zajímá se i o ostatní vězně, kteří přežili. Když se jí zdá, že její život nestojí za nic, srovná si ho s těmito lidmi a to jí dodá odvahy.

Následující dotazovaná se zajímá a má hluboké informace o sociální politice v našem státě, o politické situaci na Slovensku a o ruské invazi na Ukrajinu.

Jinou oslovenou zajímá lingvistika, protože to je její téma. Lingvistiku i studuje a sleduje různé informace, které se jí týkají. Vyplňuje tím volný čas.

Jedna z dotazovaných spojila svůj zájem s povoláním. Má široké informace o terapii a je terapeutka. Neustále se v oboru vzdělává.

Více speciálních zájmů současně má jedna dotazovaná. Věnuje se tetování, zatím doma, učí se. Jejím druhým zájmem je BDSM a LGBT komunita. Zajímá ji, jak to v těchto komunitách funguje. Oba zájmy chce spojit v budoucím povolání.

Další dotazovaná uvádí, že by ráda měla hluboké znalosti ve všech oblastech svých zájmů, ale kvůli ADHD není schopná se soustředit a ponořit do jejich studia. Přesto neodolá tématu drog, o kterých má poměrně velké znalosti.

Dvě dotazované žádný ze svých zájmů neoznačují jako speciální.

Záliby

Umělecké zájmy uvádí polovina dotazovaných. Jedná se o hudbu ve formě zpěvu a hru na hudební nástroje. Dále jsou to různé druhy tance, zajímavý je např. pool dance. Jedna z dotazovaných cvičí na závěsném kruhu – lyře. Další dotazované kreslí, malují akryl i olejomalbu, tvoří keramiku, z drátků i kamínků, háčkují, šijí a vyrábějí kostýmy. Jedna se věnuje fotografii, amatérsky i profesně.

Dalších pět dotazovaných má jako zálibu sledování filmů a seriálů, většinou s tím, že mají film nebo seriál oblíbený a sledují ho vícekrát. Jedna dotazovaná umí všechny repliky ze svých

oblíbených filmů z paměti. U některých je zájem dlouhodobý, u jiných se oblíbené tituly po čase mění.

U tří dotazovaných je zájemem četba – beletrie i literatura o odborných tématech a tématech zájmů. Dotazované četly velmi brzo, jedna plynule už v předškolním věku. Četly převážně literaturu odbornou nebo určenou pro starší.

K zálibám v jednom nebo více vědeckých oborech se hlásí sedm dotazovaných. Jsou to obory: vesmír, kriminologie, matematika, fyzika, chemie, jaderná fyzika.

V medicínských oborech mají zájmy tři dotazované, konkrétně v psychologii, psychiatrii, funkci mozku a nervové soustavě a ve farmakologii. Z humanitních oborů je to filozofie a historie.

Zvířata baví čtyři dotazované a ve třech případech jsou to kočky. Příroda, turistika a táboření je zálibou u tří dotazovaných. Na přírodě se dotazované líbí, jak se mění, baví ji pozorovat velmi detailně oblohu a baví ji i dotekově.

Dvě dotazované chodily a chodí od dětství do skautu, další dvě velmi baví hluboké rozhovory s blízkými. Vaření uvádí jako zálibu další dvě.

Další uváděné zájmy dotazovaných jsou: osobní rozvoj, výtvarné umění, poslech hudby, deskové hry, kampaně DnD, fanouškovství hudební skupiny a sport.

U třech z dotazovaných jsou nakombinovány vědecké záliby s uměleckými.

2.3.5 Výzvy spojené s rutinami a změnami

Rutiny

Jedna dotazovaná uvádí, že nesnese sebemenší změnu rutiny, ani když se zničí nějaká věc nebo oblečení, které používá a má ráda. Podobně další se s věcmi loučí nerada a spravuje je, jak se dá.

I pro další oslovené jsou změny rutiny velmi náročné. Pocity při velké změně jedné z nich: „Když jsem se přestěhovala k příteli, tak první měsíc byl krutý. Úzkost a strašná nervozita z toho kde co je a podobně.“

Rutinou další participantky je pouštění stejných písniček do sluchátek, kterou používá např. při cestování v MHD.

Následující popisuje, jak se vypravuje ven: „Musím s sebou mít jedno konkrétní zavazadlo. Není to obsese, ale pokud si vezmu jiné, nemám v něm půlku potřebných věcí. Když mám víc než jednu věc v rukách, někde ji zapomenu. Zrakově nevidím věci, pokud o nich nevím, že tam jsou. Něco hledám, nenajdu to, vidím holou plochu tam, kde věc leží. Kontroluji sedačky v autobuse, ale když je věc pootočená, zastrčená nebo má okolí rušivý vzor, nevidím ji a odcházím bez ní.“

Dříve měla dotázaná oblíbené seriály, které si pouštěla dokola třeba dvacetkrát. Dnes už to nedělá, ale ráda se na ně občas podívá. Podobně se vyjadřuje i další.

Svoje rituály shrnuje a vysvětluje další dotazovaná takto: „Mám zásadu, že když vyjždím autem a jedu, nebo když někam jedu obecně, tak prostě si před tou cestou musím říct, jo, dojedu v pořádku. A když si to neřeknu, tak jsem potom úzkostná. Jsem fixovaná na číslo 3. Když odcházím z bytu a dávám příteli pusu na rozloučenou, tak musím třikrát. Pokud to neudělám

tříkrát, tak se musím vrátit. Při líčení tečky nemůžou být dvě, prostě musí být tři. Nemůže to být jinak.“

Přehled rutin další participantky vypadá takto:

„Mám hodně rutin. Mám ráda, když cestuji sama, například když jdu do práce. Poslouchám přitom podcasty a velmi mi to vyhovuje. Je to pro mě něco naučeného, rutina, která mi dává pocit klidu – ta cesta je stále stejná, a to mě uklidňuje. Mám ráda rutiny, mám je dokonce napsané a stále je musím řešit. Sleduji si je každý den. Večer si odškrtnávám věci, ale vlastně už vím, co mám dělat – sprcha, krém na obličej a podobně. Potom mám nějaké pracovní rutiny, jakože co udělám, když sem přijdu. Potom mám nějakou večerní rutinu. To jsem vlastně hodně řešila v poslední době. A teď už jsem se to naučila a teď mi to hodně pomáhá se spánkem, že se mi dobře usíná. Pro mě ta večerní rutina byla velmi náročná v tom, že večer funguji strašně dobře a večer se mi nejlépe čte, nejlépe se učí, nejlépe se jakoby všechno dělá, jenže já si to vlastně nemůžu dovolit, protože to s tou rutinou nekoresponduje. Vytvářím rutiny tak, jako kdybych si plánovala péči o sebe. A opravdu musím svému tělu vědomě dávat to, co potřebuje, protože jsem asketický typ. Už mám zažité, že si dám teplou sprchu, připravím si čaj a podobné malé rituály, které mě uklidňují. Nechám si prostor na odpočinek, například čtení, nebo jen takové drobnosti, co mi pomáhají vypnout. A potom mám i nějaké týdenní rutiny – například v sobotu nakupuji. To mám zažité už od dětství, kdy se u nás v sobotu vždy uklízelo. Nebo dělám věci, které si naplánuji na konkrétní den.“

Následující komunikační partnerka dává příklad, kdy si vytváří rutiny: „Ve věcech, se kterými zápasím, mi pomáhá vytvořit si nějakou rutinu, že si na to vyberu nějaký konkrétní čas, kdy to budu dělat a třeba i různé úkony.“

O změnách zajímavě mluví jedna z dotazovaných: „Nemám ráda změnu a pro mě je změna i tranzice mezi dobrým a špatným. A právě ta barevnost, to je ten nepříjemný pocit uprostřed. Nebo to jiné než černobílé. Je pro mě těžké se udržet mezi černým a bílým.“

Denní režim

K dennímu režimu se oslovené žen vyjádřily takto:

„Jakmile se rozjedu, naplánuji si vše, co chci stihnout. Pomáhá mi mít pevné termíny, třeba domluvené setkání – i když mě to unavuje, vytváří to hranici, do kdy musím něco dokončit.“

„Plánování je pro mě zásadní, ale často prokrastinuju, když čekám na nějakou aktivitu. Dokážu začít až poté, co mám předchozí hotovou. Snažila jsem se zavést pravidlo, že večer už nepracuji, ale nikdy to nefungovalo. Dělán, dokud nemůžu fyzicky nebo mi vypne mozek.“

„Pravidelně vstávám a chodím spát a nerada to měním. Když mám jednou za měsíc třeba vstát dříve než obvykle, jsem z toho celá nevrlá.“

„Teď chodím spát pozdě, a když chci vstávat před osmou, tak potřebuji budíka. Většinou se nebudím.“

„Na činnosti mám pevné časy. Jinak bych asi nebyla schopná nic dělat. Já jsem úzkostná na ty časy. Takže když vím, že musím, když jsem si usmyslela, že v sedm ráno odejdu z bytu, tak musím odejít.“

2.3.6 Předsudky a stereotypy

S hodně rozšířeným stereotypem, že autismem nemůže trpět, protože je žena, se setkala oslovená, když se snažila vysvětlit své odlišné chování. Totéž potkalo jiné oslovené při různých příležitostech.

S předsudkem ohledně možností autistů se setkala další účastnice výzkumu. Říká: „Lidé nejsou k autistům moc laskaví nejspíše proto, že si myslí, že bychom mohli normálně pracovat, ale vůbec neví, jaké my máme stavy. Autismus není vidět.“

Následující participantka, která díky odlišnému vnímání není schopná upravit svůj zevnějšek obvyklým způsobem, se setkává při pohybu na veřejnosti s předsudkem, že to indikuje nižší sociální vrstvu a v obchodech chce krást.

Se stereotypem stranit se lidí, kteří se chovají odlišně, se setkala polovina dotazovaných. Ve škole, v pracovním kolektivu i na veřejnosti.

Přímým důsledkem stereotypu „Není třeba nic dělat, potřebuje si zvyknout a otrkat se, v práci asistentku mít nebude“ byla šikana, přehlížení potřeb oslovené a pozdější PTSD. Podobný stereotyp uvádí další participantka: „Říkali, že jsem chytrá šikovná holka, tak bych měla mít stejné podmínky jako ostatní, abych byla schopná potom fungovat.“

Další stereotyp lze popsat takto: „Kdybychom přiznali a řešili její potíže a šli bychom k odborníkovi, byla by stigmatizovaná. Mohla by si uvědomit, že není normální a dostat se do krize.“

Se stereotypy, jak vypadá, nebo nevypadá autista, se setkávají účastnice výzkumu poměrně často. Lidé si autismus spojují se stereotypy popsány v kapitole Přetrvávající stereotypy v pohledu na lidi s PAS. S tím, že nemůžou být autistky, protože do stereotypu nezapadají, se setkala polovina dotázaných. Jedna z komunikačních partnerek popisuje, že pro ni je autismus spíše „klidná voda břehy mele“ – tedy něco nenápadného, spíše prožívaného uvnitř než navenek zjevně manifestovaného. Tím potvrzuje specifika projevů autismu u žen a zároveň poukazuje na potřebu odlišných diagnostických nástrojů, jak je uvedeno v kapitole Diagnostické nástroje zohledňující specifika žen.

Předsudek „Nebudeme ji brát k lékaři, nebudeme z ní dělat postiženou“ způsobil participantce nedostatek pochopení a péče.

S předsudky na základě škatulkování a toho, že do škatulek se lidé s AS nevejdou, se setkaly téměř všechny komunikační partnerky.

S jedním z novějších stereotypů, že autismus má dnes každý druhý, a s bagatelizací svých obtíží se setkala několik participantek.

Předsudek, že určitý typ vystupování a chování se váže s konkrétní vlastností nositele, škodí mnoha osloveným, neobratným v sociálním kontaktu.

Předsudek „Jako člověk s AS bych neměla mít empatii a jako člověk s AS bych nemohla pracovat jako terapeutka“ zažila žena s vlastní terapeutickou praxí.

K dalším předsudkům patří představa, že všichni lidé mají stejné myšlení, vnímání a prožívání a s tím spojenou projekci vlastních významů do chování dotázaných, i jeho varianta „Všichni

jsme stejní“. Kdo nedostačuje průměrnému výkonu, je jen umíněný, líný, neschopný, nebo hledá výmluvy, jak uvádí čtyři dotazované.

Předsudek, že vyjádření emocí, byť i neverbální, znamená, že člověk je konfliktní a neumí se ovládat, byl rovněž zmíněn.

2.3.7 Diagnóza a výzvy

Podezření na Aspergerův syndrom

Podezření u několika dotazovaných vzniklo na ZŠ, odlišností si všimli rodiče nebo učitelé. V dospělosti jedné oslovené navrhla zajímat se o AS terapeutka v on-line terapii, další dostaly podnět k vyšetření psychiatrickou po autistickém vyhoření, zhroucení nebo psychických potížích. Jiná dotazovaná vyslovila podezření na AS v supervizi v souvislosti s prací a supervizorka doporučila vyšetření. Účastnice výzkumu si byly odlišností vědomy dříve, než přišlo podezření, ale nechápaly, proč jsou odlišné, nebo potřebovaly čas k tomu, aby si to připustily. Následující participantka se v diagnóze poznala, když ji obdržela její příbuzná.

Sdělování diagnózy

Jedna mladá dospělá je ráda, když lidé o její diagnóze vědí, ale nechce se o diagnóze bavit. Preferuje, když si to nastudují sami. Jiná dotazovaná se o AS baví věcně, s nejbližšími víc do hloubky. Část účastnic výzkumu diagnózu sděluje, jenom když je to nezbytné, jiné se s tím netají. Další mladá dospělá mluví o své diagnóze s lidmi, kteří ji respektují, což pozná. Podobně to má s vyjádřením svých potřeb. Jiná oslovená má zkušenost, že přímost a otevřenost ohledně diagnózy je lepší. Ve škole i v práci dle konkrétní situace.

U dalších členů rodiny mají podezření na diagnózu AS 2/3 oslovených, u rodičů, prarodičů, sourozenců a potomků. Některé domácnosti jsou neurodivergentní celé.

Co přinesla diagnóza

„Po diagnostice jsem se oklepala a dost jsem upravila chování, takže jsem už nepůsobila uťáple. Začala jsem vyhledávat různé informace a všechno mi začalo zapadat a začala jsem chápat, co je můj problém.“

„Od té doby, co jsem byla diagnostikována, za ty poslední dva roky, se můj názor vyvinul a dneska si říkám, že autismus je součástí mé osobnosti. Je to součástí toho, kdo jsem.“

„Prostě to tak je, asi nad tím nepřemýšlím a nějak s tím žiji.“

„O svých problémech jsem věděla, ale teď už jsem to dokázala pojmenovat a už si to uvědomuji.“

Přijetí diagnózy rodinou

„Rodičům trvalo dva roky, než to zpracovali diagnózu PAS, tatka to zpracoval dřív.“

„U rodičů to je ale trochu potíž. Jsou již ve vyšším věku a stále se s touto skutečností úplně nevyrovnali. Přitom je zřejmé, že i můj tatka je autista, stejně jako můj syn.“

„Když se máma baví s někým jiným, tak je schopná říct, že mám Aspergera, ale se mnou se o tom nebaví. Říká mi, že jsem normální. Myslím, že tím chrání sama sebe.“

„Rodina tomu moc nerozumí, co znamená Asperger. Oni to berou tak, že jsem ve všech směrech jiná.“ „Doma moji diagnózu rodiče neberou.“

„Mamka je odborník v oboru a už u ADHD o tom nechtěla slyšet, s AS to bylo stejné. Brala to tak, že sice mám papír, ale vlastně nic se nemění.“

„Rodiče diagnózu přijali, podporují mě. Táta víc aktivně.“

„Myslím, že se naučili mě brát tak, že jsem prostě jiná než oni.“

Komorbidní diagnózy

S AS mají komunikační partnerky ještě tyto další diagnózy: long covid po prodělaném covidu, postcovidový únavový syndrom, zkříženou laterality, PTSD, C-PTSD, ADHD, deprese, sociální fobie, ADD, aktivní mánii, úzkostně depresivní poruchu.

Zohlednění diagnózy odborníky

„Někteří odborníci jsou s problematikou dobře obeznámeni, a jiní ani netuší, že autismus se může objevit i u dospělé ženy. Naštěstí mám od svého obvodního lékaře vystaven průkaz osoby s PAS. Ten předkládám právě u lékařů.“

„Mám pocit, že diagnózu AS téměř žádný z lékařských odborníků nezohledňuje, bohužel.“

„V momentě, kdy jsem v ruce měla lékařskou zprávu, už diagnózu nikdo nezpochybňoval.“

„Co se týče autismu, navštěvuji pouze psychiatricku a ta moje pohlaví i moji diagnózu respektuje.“

2.3.8 Maskování a autenticita v chování

Maskování

Jedna z dotazovaných popisuje vnímání svého maskování před okolím tak, že si začalo myslet, že se nad sebou zamyslela a změnila svoje chování k lepšímu. Konflikty vůbec nevyvolávala, svůj názor neprojevovala. Po odmaskování se to radikálně změnilo a lidi jsou z toho trochu v šoku.

Na situace, kdy považují dotazované za potřebné maskovat, nazírají z různých úhlů. Jedna se řídí etiketou a zmiňovanými situacemi, kdy se člověk musí chovat podle nějakých pravidel, další maskuje strategicky, nebo když nechce nic vysvětlovat. Nemaskuje před lidmi, které víckrát nepotká.

Následující oslovená má maskování jako hradbu, za kterou nikoho nepustí, nechce být opět zraňovaná. Masku si nasazuje pokaždé, když je s někým v kontaktu, ale u blízkých lidí se učí dovolit si ji sundat. Jiná oslovená upřesňuje, že maskuje v situacích, jako je pracovní pohovor nebo zkouška ve škole, jinak prakticky vůbec.

Ty dotazované, které maskovaly vědomě, to většinou činily proto, aby byly přijímané. Dvě odpozorovaly po špatných zkušenostech chování, které nebylo negativně přijímané, a stylizovaly se do této role. Nejdříve vědomě, pak už nějak automaticky.

Další způsob maskování uvádí participantka, které je nepříjemný samotný sociální kontakt a maskováním je už jenom to, že druhého začne vnímat natolik, aby mu dokázala odpovědět, když na ni promluví. Už to je něco, co jí není úplně přirozené.

Dvě účastnice výzkumu se shodují, že maskovaly příznaky AS excelentními školními výsledky a účastí ve školních soutěžích.

Všechny participantky se shodují na tom, že maskování a snaha zapadnout jim způsobují nebo způsobovaly neustálou únavu a stály strašně moc sil. Mají pocit vyčerpání a toho, že to nezvládají. Míru únavy a vyčerpání ilustruje jedna z nich následujícími slovy: „Vyloženě jsem došla ze školy domů, udělala úkoly a šla spát. Kolikrát jsem prospala celé odpoledne, pak ještě večer. I z práce jsem chodila unavená.“

Další se snaží zbavit maskování, kterého si není vědomá a dělá ho automaticky, protože jí to způsobuje vnitřní rozpor až diskontinuitu. Jedné z nich začalo odmaskování způsobovat úzkost a psychické potíže. Uvádí, že se kompletně ztratila v tom, kdo je, a to ji donutilo se k maskování vrátit. Další uvádí, že maskování bylo únavné, ale nynější přechodná fáze k odmaskování je únavnější. Považuje to za přechodné období.

Několik dotazovaných si všimlo, že maskování způsobuje, že lidé, se kterými komunikují, si všimnou, že se v něčem chovají nestandardně, ale neumí říct v čem. Lidé si povšimnou podivnosti, ale zpětnou vazbu nedávají. Není to nic vyloženě výrazného, co by se dalo pojmenovat.

Maskovat se oslovené učily a naučily různými způsoby. Jedna oslovená se od 10 let všechno učila z knih, které byly odpovědí na to, jak se alespoň trochu přiblížit lidem, jak se chovat, jak udržovat oční kontakt atd. Dnes na maskování nahlíží jinak díky tomu, že se lépe zná, a jednak díky terapii a práci s lidmi. Maskování stojí hodně sil, protože je to naučené a není to pro ni přirozené. A ve stavu, kdy se úplně vypne, to nejde vůbec.

U jedné účastnice výzkumu nejsou projevy toho, že je na spektru, příliš výrazné, protože dobře maskuje, hodně věcí umí dobře napodobovat a umí se chovat velmi typicky.

Dlouhodobé dopady maskování byly u další komunikační partnerky natolik závažné, že se psychicky zhroutila a musela být hospitalizovaná. Již dlouho předtím cítila psychickou nepohodu a zpětně si vybavuje autistická vyhoření, které neodhalila.

Autenticita

Dotazované mi odpověděly na otázku, kde a s kým si můžou dovolit být autentické takto:

„S mým přítelem a nejlepší kamarádkou na 100 %, na 90 % s kamarády ze školy a s rodinou.“

„Sama doma, s tátou a mámou a s kamarády z práce.“

„V terapii s klienty, protože terapie je pro mě speciálním zájmem. Jsou to hluboké rozhovory. Doma také maskovat nemusím, protože můj partner a jeho dcera mě berou úplně v pohodě.“

Jedna z nich je odmaskovaná tak na 90 %. Po seznámení se s diagnózou se již nenutí do žádné pro ni nepřirozené pozice. Říká: „V praxi to tedy vypadá tak, že kolektiv se nenuceně baví mezi sebou, zatímco já sedím stranou a čtu si.“

Podobný přístup potvrzuje i další. „Jsou věci, které už nepotlačuji a prostě říkám na rovinu a osvědčilo se mi to i v tom, že když jsou lidé netolerantní, tak se jich líp zbavím. Prostě jsem taková, jaká jsem.“

Další míru autenticity vyjádřila na 85 % a cílem dotazované je odmaskovat se úplně.

2.3.9 Výzvy spojené s hypersenzitivitou

Percepce

Jedna oslovená má hodně senzitivní kůži a nemůže být dlouho na slunci. Dělá jí problém sprcha, protože je to ze sucha do mokra a zpět, což je pro její mozek velká zátěž. Další musí mít oblečení, které jí sedí, jinak má celý den pokažený, následující účastnice výzkumu neusne, pokud nemá na sobě pořádně srovnané pyžamo a vlasy tak, aby jí nepřekážely. Dalšími formami hypersenzitivity percepce může být nechuť k dotykům jiných lidí nebo celkově k tělesnému kontaktu, přecitlivělost na bolest, materiály a látky, kterých se oslovené nemůžou dotknout, ušpinit si od nich ruce, neschopnost sníst jídlo určité konsistence nebo dvě různé konsistence jídla najednou. Problémy dělají participantkám i změny teplot, nevyvětrané nebo přetopené místnosti. Bolí je z toho hlava a mají mozkovou mlhu. Hypersenzitivita hmatu může způsobovat i libé pocity, oslovené to demonstrují na měkkých, chlupatých materiálech nebo srsti zvířat, která je uklidňuje.

Zrak

Účastnice výzkumu senzitivní na světlo uvádějí jako nepříjemné až nesnesitelné slunce a ostré bílé světlo, zejména zářivky. To na ně působí jako řezání do očí. Některé oslovené bílé světlo oslepuje, i když není silné. Večer jim vadí svítící výlohy i některé druhy veřejného osvětlení. Běžný jas monitoru i mobilu je pro ně příliš intenzivní. Přetížení zraku se u dotázaných projevuje jako rozostření, bolest nebo pálení očí.

Sluch

V gastronomickém provozu se dotazovaná potýká s hlukem robota a ve špičce s cinkáním nádobí a překřikováním kolegů. Další oslovené jsou citlivé na nečekané zvuky, rány, kdy se velmi vylekají, a hluk frekventovaných silnic. Intenzita hluku jim vadí např. na nádraží, při procházení kolem stavby apod. Účastnice výzkumu ruší i tiché a běžné zvuky jako tikání hodin, zvuk lednice, cvakání kontrolky i bílý šum. Dvě participantky dodávají, že slyší i zvuky mimo běžné vnímání, a sice netopýry, odpuzovače škůdců a elektřinu ve vedení.

Čich

Oslovené jsou citlivé na pachy, protože je vnímají příliš intenzivně, zejména ostré, silné a vtíravé vůně, pachy jídel, vlastní i cizí pot. S čichem u jedné participantky souvisí vyhraněný jídelníček, protože jí některé pachy vadí a dělá se jí z nich na zvracení. Jedna dotázaná uvítala otupění čichu po covidu, kdy cítí pouze v závanech, a jiná citlivost snáší díky časté rýmě.

Chuť

Chuťová hypersenzitivita způsobuje, že komunikační partnerka nesní to, co jí nechutná. Navíc mívá chuť jen na několik specifických jídel.

Všechny druhy hypersenzitivity

Jedna participantka upřesňuje, že pokud je unavená nebo přetížená něčím jiným, projevy hypersenzitivity jsou horší. I pokud se kombinují. Při nepříjemných vjemech jiná oslovená popisuje, že začne rychleji dýchat a že se dostává do paniky. Další dotazovaná si všimla, že projevy hypersenzitivity se zhoršují a přibývají s věkem.

2.3.10 Přetížení – smyslové, emoční, výkonové a jeho důsledky

Emoční přetížení

Emoční přetížení mívá dotazovaná z emocí jako smutek, lítost a úzkost. „Je to takové sevření hrdla, strach, jako když se mi chce brečet. Zažívám ho například, když na mě někdo začne křičet. Nebo když mám pocit, že mě člověk nebere vážně nebo méně vnímá.“

Smyslové přetížení

To, jak často se oslovené ženy setkávají s přetížením, které jim působí vážné problémy, je individuální. Některé jsou přetíženy permanentně či denně, jiné dvakrát do týdne či do měsíce. Situace závisí na mnoha faktorech, jako je momentální stav fyzický i psychický, zda se přetěžujícímu prostředí vyhýbají, používají kompenzace a včas odhalí diskomfort. S přetížením se setkávají doma i venku, ve škole i v práci, ale ve většině případů je to mimo domov.

Příčiny smyslového přetížení shledávají oslovené v jedné nebo v kombinaci následujících příčin: pobyt mezi lidmi, hlučné a příliš jasné prostředí, hodně vjemů, případně všechno dohromady, např. v hypermarketech. Je tam plno barev, blikání, plno lidí. Lidí jsou bezohlední a pokladní někdy protivné. Přispívá k němu i špatná organizace práce v zaměstnání, negativní atmosféra v nejbližším okolí, hypersenzitivita, náhodné události či sociální interakce.

Participantky obvykle poznají, když se blíží přetížení. Může to být postupný, ale i velmi rychlý proces. Projevy smyslového přetížení popisují jako únavu, podráždění, vztek, zvýšení nešikovnosti, padání věcí z rukou. Přestanou vnímat okolí, můžou je bolet klouby, zvýšit se tep a dostavit se svalové záškuby nebo žaludeční nevolnost, migréna. Objevuje se u nich ztížená řeč, koktání, nesoustředěnost, zapomnětlivost, depersonalizace, úzkost, pláč, knedlík v krku, pocit, že hlava je rezonující nádoba, mozková mlha, odtržení od reality.

Některé účastnice výzkumu si všimly souvislosti přetížení s předchozím dnem nebo událostmi nebo stavem únavy, ale nepodařilo se jim najít úplně jednoznačný vzorec.

Jako důsledek přetížení se dle účastnic výzkumu může dostavit, vyčerpání, meltdown nebo shutdown a také krátká nebo několikadenní neverbalita.

Jedna z oslovených objasňuje: „Nemohu se snažit za každou cenu potíže překonávat, spíše musím brát v úvahu, že tak to prostě je. Vím, že se mohu rozhodnout, že například pojedu svou bezpečnou cestou, autobusem, který znám, kde mám své místo, kde vím, jak to chodí. Je to můj stereotyp a rutina, díky nimž budu v pohodě. Nebo se mohu rozhodnout jet do města, protože se cítím dobře a vím, že to zvládnou.“

Meltdown

Oslovená konstatuje fakt, že meltdowny nejdou zastavit a nejdou ani předvídat. Další tuto skutečnost potvrzují. Dotazovaná, která se s nimi potýká několikrát za den, říká: „To bych musela být utlumená prášky tak, že bych nevnímala vůbec nic.“

Příchod meltdownů účastnice výzkumu obvykle rozpozná podle specifického tlaku v hlavě. Další popisuje: „Víc mi jede hlava, hrozně rychle se mění scénáře, co by se mohlo stát, mám úzkost. Pak jsem přestimulovaná, začnu být podrážděná a všechno mi vadí.“

Jako důvody způsobující meltdowny dotazované uvedly:

Smyslové či emoční přetížení, narušení zaběhlých rutin, např. nepořádek, jiné rozmístění věcí, opomenutí fyziologických potřeb nebo hromadění příčin – horko, málo energie, hromadná doprava, hypersenzitivita, fronta na úřadech, neporozumění, co se po nich chce, absence potřebné věci, poznámky okolí apod.

Meltdown se dostavuje v obdobích, kdy jsou oslovené v horším psychickém nebo zdravotním stavu, např. při domácím násilí, dlouhodobé nemoci. Může se rozjet při nenadálých emocích, při fyzické nepohodě, když mají hlad a nemůžou se najíst, když jim někdo ubližuje a nedokážou si říct o pomoc. Jedna oslovená mívala časté meltdowny jako dítě, ty v dospělosti přešly do shutdownů a další uvádí, že v pubertě stačilo, aby se někdo špatně podíval.

Projevy meltdownu popisují dotazované různě:

„Projevuje se intenzivním pláčem, pak jsem vyčerpaná a potřebuji odpočinek. Nejdřív nechci, aby na mě někdo sahal a potom, když se uklidním, tak mi pomáhá, když mě obejmě a uklidní přítel a třeba mi donese kafe nebo čaj a něco k pití. Nakonec usnu. Občas bouchám hlavou, třeba do zdi, ale to nebývá pokaždé.“

„Většinou se rozbřečím a už se mi stalo taky, že jsem měla panický záchvat.“ „V takových momentech přestávám mluvit.“

„Jednak strašně nadávám, jsem sprostá. Pak se rozklepu. Reflexivně jako kdyby mi byla zima. Někdy až brečím a někdy utíkám.“

Meltdowny s fyzickou agresí byly u oslovené v minulosti v partnerských vztazích kvůli příliš těsnému soužití s jinou osobou.

Na otázku, zda by někomu byla schopná ublížit, oslovená odpovídá: „Myslím si, že bych lidem neublížila. Křik je to moje taktika, jak lidi od sebe odehnat. Tu agresi bych spíš obrátila vůči sobě. Většinou se rozbřečím a už se mi stalo, že jsem měla panický záchvat.“

Strategie zvládnutí meltdownu participantkami:

„Potlačovala jsem to, a když už to nešlo, tak jsem odešla na záchod nebo se uklidila někam do soukromí.“

„Nastupující meltdown jde zpomalit nebo rychleji se z něj dostat dlouhou vlažnou sprchou.“

Ideální podpora pro jednu z participantek byla následující: „Potřebuji, aby lidi, co mi pomáhají nebo co tam jsou, po mně nechtěli, abych se chovala jinak. Když žádám o pomoc, že se odněkud (z něčeho) fakt potřebuji dostat, aby to nevnímali jako nějaký útok, nátlak nebo napadání a pomohli mi odejít do klidu. Nezabývali se tím, jakým tónem mluvím, když ten tón neovládám, nečetli to způsobem, který v tom není.“

Shutdown

Délka i průběh shutdownu má u dotazovaných společné rysy:

„Většinou ten samotný shutdown tak 20 minut až půl hodiny, abych byla schopná se zvednout a jít někam pryč. Potom potřebuji hodinu až dvě na to, abych se jako zklidnila a byla v pohodě. A byla schopná s někým mluvit. V tom stavu jsem vypnutá a mám pocit, že v tu chvíli i hlava sklapne takovým zvláštním způsobem. Třeba když slyším nějaký zvuk v pozadí, tak v hlavě mi pořád běží: ‚Vypni to, vypni to, vypni to.‘ Ten zvuk mě otravuje a myslím jenom na něj.“

„V minulosti to bylo tak, že jsem nemohla vstát z postele, celý den jsem jen ležela.“

„To se většinou úplně uzavřu a nejsem schopná mluvit, i kdybych chtěla. Prostě mluvení se mi v tu chvíli vypne. Nesnesu, aby se na mě sahalo, vytáčí mě různé zvuky, např. zvuk topení.“

„V době, když bych mohla udělat něco strašného, se dokážu vypnout a disociovat a nechat se dít, co se děje. Pokud situace vyžaduje nějakou aktivitu, většinou se mi to nepovede. Podaří se to, když se nemusím hýbat. Tyhle shutdowny jsou míň destruktivní verze než moje meltdowny.“

„Je to jako kdyby mi vybuchlo něco v hlavě, akorát to není vidět navenek. To je hlavně, když se shut spustí sám od sebe, třeba nějakou velkou nespravedlností nebo selháním. Po čase to přejde, někdy jsem po tom unavená.“

„Nemluvím, nereaguji, špatně se mi myslí, mám horší koordinaci a nic mi nedává smysl.“

Někdy dovedou participantky rozpoznat jeho příchod, jsou agresivnější, úzkostnější, cítí, jako by jim měla explodovat hlava, cítí se ztracené, zmatené, bolí je hlava nebo uši.

Participantka popisuje reakci přítele na shutdowny takto:

„Poprvé byl z toho v šoku, začal panikařit, což mi nepřidalo. Potom jsem mu vysvětlila, že nejsem schopná mluvit. Ať mi dá tři hodiny a nechá mě být. Já pak přijdu a vyřeším to s ním.“

Vyhoření

O svém autistickém vyhoření mluví pět z patnácti oslovených.

„Já jsem vyhořela, takže mi už vadí i lidi, když je jich hodně kolem mě.“

„Tento rok jsem úplně ztratila sama sebe. Zvládla jsem být v práci, nějak fungovat a mluvit s lidmi, ale uvnitř jsem byla zmatená. Po práci jsem byla úplně bez energie. Často jsem to řešila tak, že jsem si dala víno, ale to byla jen krátkodobá úleva. Nedokázala jsem se soustředit, byla jsem ztracená a nevěděla, co dál. Nové věci jsem nezvládala, dokázala jsem dělat jen to, co už jsem znala. Nevím, jak s tím naložit, protože podle mě zažívám autistické vyhoření a od té doby se s nikým moc nestýkám. Nemám energii.“

„Dělala jsem dvě školy souběžně. Na obou mě čekaly závěrečné práce a závěrečné zkoušky. Pohybuji se dlouho na hranici extrémní únavy, teď jsem dva roky po sobě autisticky vyhořela a hodně se stáhla v sociální oblasti. Po tři roky před tím jsem se pohybovala v cyklech, které měly 3 až 5 měsíců. Bylo to něco jako deprese, které se postupně lepšily, ale skončilo to negativními stavy a sebepoškozováním. Chtěla jsem se zabít. Po mnoha životních změnách jsem se zhroutila.“

„Potíže jsem začala mít až jako zaměstnaná máma, kdy bylo třeba zvládnout práci, domácnost, a ještě péči o dítě. To už jsem brala energii z rezerv a bývala často nemocná. Po dvou letech jsem se s šéfem domluvila, že budu pracovat jen šest hodin. Hodně se mi ulevilo, ale stejně jsem po dvou letech vyhořela.“

„Před rokem jsem touhle dobou pracovala na plný úvazek, žila ve spolubydlení a začínala studovat na vysoké. Měla jsem pocit, že zvládám, ale ve chvíli, kdy přišla nějaká změna, kterou jsem měla zapracovat do rozvrhu, tak jsem to zvládat přestala. Ten rozvrh byl našponovaný na minuty. Zvládala jsem i práci pro klub a brigádu. Pak jsem musela odejít z práce, kvůli nedostatku energie to začalo být napjaté i se spolubydlícími a plánovala jsem stěhování, které

bylo fyzicky náročné. Pak jsem jela na studijní pobyt, kam jsem úplně nechtěla, musela tam řešit těžké životní události a věci se vyvinuly tak, že jsem z té kombinace vyhořela.“

O příčinách svého vyhoření uvažují oslovené takto:

„Od malička mi někdo říkal, že moje prožívání je špatné. Že to, jak vnímám realitu nebo jak přemýšlím, je něco nestandardního a že bych to měla změnit. A to bylo na tolika úrovních – v rodině, mezi kamarády, celý život. Přestala jsem věřit tomu, co cítím a co prožívám. A to vlastně vedlo k úplnému vyhoření. Musím říct, že k tomu přispěla i terapie a psychologie, protože v terapii a v psychologii, které jsou nějakým způsobem zaměřené, se autistické potřeby často neberou v úvahu.“

„Myslím, že jde prostě o důsledek celoživotního brání z rezerv, věku (bude mi 40 a pozoruji i jiné projevy zhoršení zdraví), únavy z rodičovství, možná důsledky covidu, možná důsledky náročného partnerského vztahu.“

„Kdyby mě ale nenatlačili do té stáže, já bych si mnohem líp rozvrhla celý studijní rok i s tím stěhováním, koncem práce a vším a nejspíš by k většině z těch věcí nedošlo.“

Jedné z dotazovaných pomohlo po vyhoření přiznání invalidního důchodu, další o žádosti o důchod kvůli omezení v pracovní oblasti uvažuje.

2.3.11 Výzvy spojené s odlišností od neurotypických lidí

Specialistkami na své odlišnosti jsou oslovené ženy samy a mluví o nich takto.

Vnímání celku a detailu

„Baví mě zvláštní věci, jiný pohled. Detaily, které vidím já a chci to ukázat ostatním, aby si to všimli.“

„Většinou je pro mě dominantní detail. Může to být jakýkoliv vjem. Nejvíce to bývá vizuální, a pak také čichový vjem.“

„Mám problém se soustředit na to, co mi říká jeden člověk, a slyším všechno zároveň.“

„Když jsem unavená, tak nejde vůbec přepínat mezi detailem a celkem. Víc mě vyčerpává vnímání celku než si všimnout všech podnětů a reagovat adekvátně. Soustředit se na všechno a být zároveň k dispozici, to je pro mě těžší.“

„Najednou vnímám teplotu země, co držím v ruce, okolní pachy, světla a zvuky, barvy, šum, mluvení lidí, čtu všechny nápisy kolem sebe a pak si je dokola přehrávám v hlavě, vítr, vlasy v obličeji, pichlavé slunce v očích, řvoucí ptáky, cákání kaluží, horko, chlad...“

Analýza sociálních situací

„Sociální situace analyzuji neustále, jak dopředu, tak dozadu. V hlavě mám počítač. Všechno analyzuje, zařazuje, přehodnocuje a přepočítává a dělá sociální scénáře. Dělán to od malička, takže to není naučené nebo z úzkosti. Jako si někdo přehrává šachové varianty, tak si já zkouším různé varianty, jak by mohlo vše probíhat a bavím se s lidmi, kteří tu nejsou. Přehrávám si, jak šly události za sebou, i detaily, které jsem viděla a zažila.“

Soulad se svým tělem

„Dělala jsem gymnastiku, chtěla hlavně užívat ten pohyb a být souladu se svým tělem. Ten pocit běžně nezažívám.“

Naivita

„Dřív bych udělala cokoli i podrazila svoje kamarády, proto, že jsem měla pocit, že musím zachránit někoho, kdo potřebuje pomoc. Ale teď, když jsem si několikrát nabila hubu, jsem si řekla, že na to kašlu.“

„Asperger může nejspíš za to, že jsem hrozně naivní. Snadno se nechám napálit blbými vtipy nebo něčím podobným. Protože mě nenapadne, že v tom je háček.“

„Nevím, proč jsem se tehdy nechala ukecat, možná jsem nevěděla, že můžu říct ne, ani jak říct ne, vůbec jsem nevěděla, jak to ve vztazích funguje.“

Operativní paměť

„Mám hrozně pomalou operativní paměť. Nejsem pohotová, nikdy jsem nebyla. V češtině, ve vyprávění, v rozhovorech, u zkoušení ve škole, v cizím jazyce, na úradech, nikde nejsem pohotová.“

„Radši se bavím s lidmi osobně než po telefonu, ale potřebuji zase mít možnost, svoji minutku na to, abych si srovnala v hlavě poznámky, co chci říct.“

Rozlišení důležitého a nedůležitého

„Musím si to napsat přehledně do bodů a vizuálně jsem pak schopná informace pochopit mnohem lépe.“

Obličejová slepota

„Mám obličejovou slepotu, poznávám jen ty nejbližší. Pletu si lidi, vidím známé úplně všude a radši je teda neoslovuji.“

Stimming

„Různě se vrtím, sahám si do vlasů a tak. To je můj stimming a kvůli tomu často nejsem přijímaná a cítím to.“

„Zbožňuji balónky, ale ne s pískem nebo s kuličkami. Gelové koule mám ráda. Nosím u sebe specifický tvar. Nemám ráda tangly, protože je nemůžu narovnat a vždy něco kouká. Mám ráda kulaté pravidelné tvary. Celkově nemám ráda mechanické hračky.“

„Určitě si беру s sebou všude mobil, protože je nejčastější stimmig, abych se uklidnila. Pak stimmovací hračky.“

„Nemám ráda spinnery. Jsou příliš barevné a moc rychle se točí. Používám Orbeez, když se zahřeje, přelévají se rychleji a jsou příjemnější do ruky. Mívám ho hlavně na usnutí. Zahřeji ho a žmoulám v ruce. Ještě používám toggle a polštářky TheraBeads®.“

Savanti

„Jako speciální schopnost mám, že jsem třeba schopná zpívat finsky, když slyším nějakou písničku. Nebo latinsky. Přestože ty jazyky neovládám. Paměť na slova mám úplně encyklopedickou.“

„Kupodivu, co mi nedělalo problém, naučit se nazpaměť celou chemickou periodickou tabulku prvků, to bylo úplně v pohodě. Jakmile přijdou jména, tak to končím.“

„Ohledně funkčnosti nemám problém něco vymyslet v akademickém světě, něco se dobře naučit, organizační věci mi jdou. Největší boj je každý den v sociálu nebo ve starosti o svoje tělo.“

„Funkčnost je v něčem super, třeba verbální IQ jako znalost slov a komunikaci a podobné věci mám nadprůměrné, jiné části zase podprůměrné.“

Smysl pro spravedlnost

„Vadí mi, když někdo někomu ubližuje a mám tendenci chtít, aby ten člověk za to byl potrestaný, aby věděl, že to dělat nesmí. Teď nemám energii, ale míchat se do sporu, když vidím, že někdo někomu ubližuje nebo někdo, že přestupuje pravidla. Ale irituje mě to. Dřív jsem do sporu šla.“

„Myslím, že boj za pravdu a slabší je v životě pro mě velmi důležitý a vždycky byl. I když nejsem někdo, kdo má rád mluvení před cizími lidmi, tak jsem se musela postarat, aby se to nedělo. Myslím, že to potřebuji mít v životě naplněné, že se stavím za to, čemu věřím, a že se stavím za lidi, kteří nejsou tak privilegovaní.“

„Beru to tak, že jsou nespravedlnosti, které se člověku v životě dějí, ale já se dívám, jak ty věci na člověka působí. A vlastně se ani nedivím, že to, co prožívá, se mu stalo nebo se mu děje.“

„Já jsem strašná feministka, taková ta, co stojí na náměstí s transparentem jako první.“

Oblékání

„Pokud nestojím u zrcadla, nepoznám, že jsem oblečená jinak než ostatní, nevšímnu si, že mám někde nějaký flek, něco mi někde vyčuhuje, mám zablácené boty.“

Odlišná logika

„Když byl doma táta, tak tam byl pořádek, byly pravidla. Byl nějaký stereotyp a pravidla. Pravidla jsem pochopila, byla pořád stejné a naprosto jsem je dodržovala. Nebylo to ze strachu, ale mně to dávalo smysl. My jsme ty lepší, kteří dodržují morálku, a tak se to dělá. Lidi, co žili jinak, jsme brali jako něco nízkého, co bychom nechtěli být. Pro mě bylo dodržování pravidel jako vnitřní motivace. Ve své naivitě jsem věřila, že zásady nastavené doma jsou správné. To mě přivedlo ke špatným lidem a toxickým vztahům. Neřešitelný rozpor mezi zásadami a reálnou situací jsem chtěla řešit sebevraždou a skončila v psychiatrické léčebně. Systém jsem chápala správně, ale byly v něm skuliny z hlediska logiky i psychologie.“

Výpadek percepce (skotom ve vnímání)

„Já teda zrakově nevidím věci, pokud o nich nevím, že tam jsou. Něco hledám, nenajdu to, přijdu po páté a leží to tam, aniž by tam kdokoli další byl a mohl to tam dát. Prostě vidím holou plochu tam, kde leží věc. Takže když kontroluju sedačky v autobuse a je věc je pootočená, zastrčená, nebo je na sedačce ještě vzor, tak tu věc opravdu nevidím.“

Struktura v jídle

„Musím si jídlo na talíři rozdělit, mám potřebu to strukturovat. Je moc věcí, které jsou kolem mě v houfu a já si potřebuju někde najít strukturu, například v jídle, nebo ve způsobu, jakým si to podávám.“

Vnímání těla

„Moje vlastní tělo je trigger sám o sobě na dotyk. Od určité délky mi na nehtech vadí, že nemůžu svoje tělo používat, tak jak jsem zvyklá. Teď se mi například nepříjemně dotýkají vlasy krku a už mě to štve. Celé moje tělo cítí, že se ho něco dotýká.“

„Nedokážu rozeznat signály, které moje tělo vysílá, rozeznávat emoce a popsat svůj psychický stav. Nedokážu popsat emoce, jak je cítím, protože nemám pro ně slova.“

Černobílé vidění

„Vidím dost v černobílé perspektivě. Jsem vnitřně nastavená na to, že to potřebuji mít jednoznačně rozdělené, to je právě ta dualita, prostě černá, nebo bílá. Většinou si to uvědomím a říkám si, ale já chci vidět jen to černobílé. Bylo by to tak jednodušší. Kdyby lidi byli jenom špatní a dobří.“

Obrazová paměť

„Mám vizuální paměť, pamatuji si v obrazech. Když si chci něco zapamatovat, tak si to nejdřív představím a pak to popíšu. Přijde mi, že tímhle způsobem mám paměť hodně zaplněnou.“

Mozková mlha

„Stane se, že třeba začnu na něčem pracovat a najednou jsem taková jako vypnutá, mám problém se soustředit. Mám mozkovou mlhu, že si nedokážu vybavit známé věci, a někdy je to takové, že to nedokážu ani uchopit.“

Depersonalizace

„Někdy se mi to stává, hlavně když jsem hodně unavená nebo když jsem se dostala do nějakých náročných komunikačních situacích, když se něco řešilo ve škole nebo pracovně, když je tam konflikt, nebo se řeší problém a také když je tam zmatek nebo je nějaká situace pro mě hodně nepříjemná. To jsou takové ty pocity, kdy má člověk pocit, že je mimo vlastní tělo.“

2.3.12 Výzvy spojené se školní docházkou a nutností pracovat

Škola

Vztah k autoritám ve školním prostředí popisuje jedna z dotázaných: „Profesoři, docenti většinou chtějí mít pravdu, naučila jsem se mlčet. U člověka vnímám autoritu, až když mi dokáže, že je kvalitní člověk, respekt nepřichází automaticky.“

Další popisuje: „Problém s autoritou je spojený s tím, že nedokážu být zticha. Opravuji nesprávné informace.“

Dle následující participantky lze zájmy se studiem sloučit, ale zájem je jedna konkrétní věc a studium obsahuje mnoho dalších věcí, které ji absolutně nezajímají.

Jedna účastnice výzkumu se potýká s termíny a úkoly vypracovává těsně před odevzdáním. Další, která má obvykle zpoždění na přednášky, má rovněž problémy s termíny a vysvětluje proč: „S termíny mám problém díky ADHD. Až když je časový pres, tak teprve začínám pracovat.“

Studentka doktorandského studia si postěžovala: „Škola nás tlačila do podání studentských grantů. Grant jsem nečekaně dostala, takže jsem musela odjet. Po návratu mě přesvědčili k přerušení studia s odůvodněním, že nemám výzkumné výsledky.“

Další dotazovaná studuje na soukromé škole a setkává se s respektujícím prostředím, vyučujícími i spolužáky. Učitelé studentům všechno vysvětlí tak, aby tomu rozuměli, nedělá jim to problém. Zastoupení neurodivergentních studentů i členů LGBT a jiných menšinových komunit uvádí jako vysoké a domnívá se, že i proto se vzájemně respektují.

Jedna účastnice výzkumu školu v současné době nezvládá. Nezvládá tam pravidelně docházet a připravovat se na zkoušky a testy. Má přerušené studium. Další potřebuje ke studiu hodně času a klidu.

Specifické potřeby studentů

Dotazovaná dostala asistentku a říká: „To bylo, když jsem ve škole hodně selhávala a byla nějakou dobu hospitalizovaná. Řešilo se to na univerzitě přes centrum pro znevýhodněné studenty.“

Další byla studentem se specifickými potřebami od druhé půlky gymnázia. Vidí jako obrovskou chybu, že se to neřešilo dřív, protože byla šikanovaná a dodnes trpí PTSD.

Participantka, která letos maturuje, nemá pocit, že by potřebovala speciální opatření. Rodiče to neřešili a ona také ne.

Vhodné podmínky k práci

K vhodným podmínkám k práci uvedly dotázané následující:

„V práci můžu mít sluchátka a nemusím prakticky celý den promluvit, takže se to dá přežít.“

„Snažím se, aby mi podmínky vyhovovaly, ale ne vždy se to daří.“

„Mám dobrou práci, kam mi nevadí chodit, ale i tak potřebuji tzv. ‚mental day off‘, den, kdy si odpočinu.“

„Nevadí mi chodit na tu tříhodinovou brigádu 5 dní v měsíci, po příchodu domů беру sedativa na úzkost.“

„Pracovat samostatně, být sama sobě šéfem. Upravit si práci a pracovní dobu dle aktuálního zdravotního a duševního stavu.“

„Uzpůsobení pozice, abych nemusela telefonovat. Zkrácený úvazek a mám výjimku používat sluchátka přímo ve výrobě a nosit náramky. Uklidňují mě.“

„Nemám kolegy, sdílím prostor s paní, se kterou se moc nevidáme.“

„Nejsem schopná práce s lidmi, a ještě na plný úvazek.“

„Potřebuji pracovat podle rozvrhu a instrukcí a práce musí být blízko k zastávce. Potřebuji mít svůj prostor, kde pracuji, a musím ráno vědět, co budu dělat. Možnost dát si pauzu na klidném místě.“

„Rozvrh, podle kterého jedu, své místo v kuchyni a přesný postup. Potřebuji přestávky na odpočinek.“

„Nemůžu pracovat od sedmi, musím začínat později.“

„Ticho, samotu, pravidelnou pracovní dobu.“

„Ticho a klid. Žádné telefonáty. Žádní okolo procházející lidé. Žádné nečekané úkoly a nesmyslný tlak. Dodržovat svůj naplánovaný harmonogram. Jasné informace, dobře vysvětlený úkol a kompletně dodané podklady.“

„Plasticita v pracovním režimu a možnost práci vynechat kvůli rodinným záležitostem nebo z důvodu aktuálního přetížení.“

„Práce s ohraničeným sociálním kontaktem.“

K tomu, *jak získaly nebo chtějí získat práci*, se vyjádřily:

„Měla jsem práci v akvaristice na částečný úvazek a brigádu v CHKO.“

„Práci jsem si vybrala dle oboru vyučení a pracuji tam doteď.“

„Práci jsem získala u členky FB skupiny autistických žen. Pracuji na volné noze, fotím. Mám jednu stálou zákaznici, je to taky Aspergerka.“

„Ve skupině pro autistky, přes její členku jsem našla práci u její sestry, která má firmu a sama je na spektru.“

„Mám svoji terapeutickou praxi.“

„Po vyhoření v běžném zaměstnání jsem našla nenáročnou práci na zkrácený úvazek pro Charitu.“

„Jsem v invalidním důchodu, hledám brigády pro člověka se středoškolským vzděláním.“

„Vydělávala jsem prací kolem počítačů, dalo se to dělat i z domova.“

„Pracovala jsem ve zdravotnictví, nejdřív jako ZS, později jako laborantka. Skončit jsem musela kvůli long covidu po fyzickém kolapsu.“

„Jsem freelancer. V předchozím zaměstnání mě stresovaly mimopracovní aktivity (teambuildingy), telefonáty apod.“

„Hledám sociální práci, částečně administrativní. Uvažuji i o práci terapeuta, což je způsob ohraničené interakce.“

„Chtěla jsem studovat obor psychiatrie a sexuologie, abych mohla poskytovat terapeutické služby mladým ND lidem, komunitě LGBT a dalším menšinovým komunitám.“

„Pracuji na recepci v zařízení poskytující paliativní péči. Je to jediné zařízení, kde mě vzali, když mám autismus.“

Ohledně *respektování pokynů vedoucího* se účastnice výzkumu vyjádřily takto:

„U nelogičnosti sem schopná se hádat, dokud to ten druhý nepřijme, nebo nevzdá.“

„Poslechnu pokyn nadřízeného, ale pokud nemá smysl, budu mít připomínky. Pokyn si musím umět odůvodnit, musí být logický.“

„Nesmyslné příkazy, které musí vedoucí předat shora, se snažím brát s nadhledem.“

„Je mi jedno, jestli je to nadřízený, a řeknu, co je špatně nebo co se mi nelíbí.“

„Mám zakotvený rovný přístup ve vztazích, a i nekompetentnímu vedoucímu bych se snažila vysvětlit, že jeho pokyn není nejlepší způsob, jak práci udělat.“

„Dokážu respektovat někoho, kdo mě taky respektuje. A jeho ego by nemělo předcházet jeho vědomosti nebo inteligenci.“

Pravdomluvnost a přímost v zaměstnání objasnily účastnice následovně:

„Někteří vedoucí ocenili, že jsem dokázala přiznat chybu, ale někdy to bylo špatně.“

„Často nevím, jak řešit situace, do kterých se tím dostanu.“

„Naučila jsem se sdělovat raději méně než více a zanalyzovat si předem, co říct a co ne a jakou reakci by to mohlo vyvolat.“

„Stojím si za svým. Pokud není po mém, naštvu se a kolegové taky. Umím se omluvit a pak se vyčistí vzduch.“

To, *jak jsou vnímány kolegy*, popisují oslovené těmito slovy:

„Kolegové v předchozí práci byli skvělí, byli jsme tam fajn kolektiv.“

„Nebyla jsem oblíbená a nezapadla jsem.“

„V práci mě spolupracovníci pochválí za práci, zdravíme se a povídáme si.“

„Nevím. S kolegy v práci se moc nebavím, nevím o čem.“

„V práci jsme měli vytvořené velmi příjemné a podnětné prostředí. Hodně lidí mě úplně v pohodě přijalo, i s diagnózou.“

„Zažila jsem šikanu na pracovišti kvůli odlišnosti, měla jsem jiné preference než ostatní a nebyla jsem proto oblíbená.“

Práce po vyhoření

Jedna dotazovaná po vyhoření v běžném zaměstnání, kde nestačilo ani upravit jí podmínky, našla nenáročnou práci na zkrácený úvazek pro Charitu. Nemusela pracovat celých 6 hodin a občasný kontakt s lidmi zvládla. Další oslovená po vyhoření nepracuje, působí jako dobrovolnice ve volnočasové organizaci.

2.3.13 Podpora a terapie

Podporu v rodině vnímají účastnice výzkumu takto:

Nastavení v rodině jedné dotazované je takové, že otec jejího dítěte byl v podstatě dárce. Vychovávat dítě nemůže, protože žije v jiné zemi a málo se vídají. Dotazovaná v domácnosti nezvládne další osoby, víc další požadavků z toho plynoucích, víc dalšího rušení a další komunikace. Partnera popisuje jako hodného člověka a ze začátku ji se synem podporoval. Pomáhá jí její otec, ale nerespektuje při tom její potřeby a přání. Rodiče jsou ochotní jí pomoci např. finančně nebo když skončí v nemocnici, tak se přijedou podívat. Máma občas pohlídá syna, ale ne, když je to potřeba.

Další dotazovaná podporu rodiny nemá, vede domácnost a pečuje o dítě sama. Po narození syna se ukázalo, že ve vztahu musí být zodpovědnou funkční složkou ona, což ji neúměrně zatěžovalo. Manžel měl problémy něco zařídit, na něco myslet, udržet si práci.

Následující účastnice výzkumu uvádí, že rodiče nemají úplně funkční vztah. Matka je nespokojená a pomoc otce a dotazované jí v domácnosti připadá nedostatečná. Diagnózy dotazované přijímá, ale pouze pasivně. Když začala dotazovaná používat kompenzace a potřebovala podporu, bylo jí řečeno, že si vymýšlí, a její potřeby nebyly respektovány. Proto se brzy nastěhovala ke svému příteli.

Ani další oslovená se s podporou v rodině nesetkává. Doma to mají nastavené tak, že i když potřebuje klid a odpočinek, tak protože bydlí s rodiči, musí pomáhat, protože je jí 23 a studuje, ale nepracuje. Nechce dávat záminku k dalším přednáškám, tak se snaží. Logicky jí to dává smysl, ale pere se to s tím, jak se snaží zvládnout každý den.

Jedna z dotazovaných se, když bydlela u rodičů, starala o svůj pokoj a s něčím jim někdy vypomohla. Teď bydlí sama a je pro ni náročné, když se musí starat o vše.

Čtyři oslovené označily podporu jako vynikající. „Mám od rodičů takovou podporu, jakou by rodiče svému dítěti měli dát. Navaří mi, odvezou mě, když potřebuju atd. Kdykoliv jsou mi k dispozici.“ „S tátou je to lepší. Často si spolu voláme. Nebo se navštěvujeme. Spoléhám se na sebe. Když si nevím rady, nebo jsem hodně našťavaná, volám tátovi.“ „Oba rodiče mi pomáhají, starají se o mě. Sama bych to nezvládala.“ „Rodina mi pomáhá. Máma mě objednává k doktorovi, chodí se mnou na kontroly. Nakupuje se mnou, pomáhá mi platit za byt.“

Jedna z účastnic výzkumu tím, že část rodiny je na spektru, nikdy nemusela doma hlídat svoje projevy. Na střední škole přišel šok, jak na lidi působí, když se chová autenticky.

Další participantka žije s partnerem a jeho dcerou. Partner je jí velkou oporou. Je velmi respektující, chápající a podporující. Je to jeho přirozené nastavení. Stejně tak to má další účastnice šetření. Má svého vysněného partnera. Ten jí pomáhá zejména tím, že má velkou snahu jí porozumět. Také ví, co jí dokáže spustit meltdown, a snaží se ji před tím chránit. Ona na oplátku o něj pečuje, vaří mu, co má rád atd. I dnes již dospělý syn jí hodně vychází vstříc.

Oslovená, která nyní žije sama s dítětem, popisuje vztahy v původní rodině těmito slovy: „V rodině jsem přijala pozici excelentního, spolehlivého a poslušného dítěte, abych nebyla úplně vyčleněná. Sestra se nepřizpůsobila a strávila celé dětství zavřená ve svém pokoji a byla bita.“

Další komunikační partnerce pomáhá máma, která je doma a nechodí do práce. Pobírá důchod.

„Když jsem na tom byla nejhůř s depresí a vším, co k tomu patří, před rodinou to bylo těžké. Můj první panický záchvat byl úplně strašný. Pamatuju si, že jsem rodičům řekla, že se zabiju a že už nemůžu dál. A víš, co udělali? Otočili se, opustili místnost a šli pryč. Nikdy mi nepomohli. Nikdy mi nesehnali žádnou pomoc. Na všechno jsem byla úplně sama. Když jsem řekla doma, že mám terapeutku, tak se ptali, komu tím prospěju? Teď mi ale řekli, že mi přispějí na terapii, protože to není hrazené pojišťovnou.“

Další uvádí, že matka akceptuje diagnózy, ale nepodporuje ji. „Já jsem přišla s tím, že mám ADHD minulý rok, že ho mám i diagnostikované, a vlastně nic se nezměnilo, jenom jsem prostě na to dostala diagnózu. A s Aspergerem to bylo podobně. Mamka říkala, že jsem si něco vymýšlela, než aby se snažila respektovat moje potřeby.“

Další popisuje: „Manžel je moje skála, můžu se o něj opřít a požádat o pomoc.“

Terapie

Jedna z participantek po psychickém zhroucení využívá psychoterapii u terapeutky, která dobře rozumí autismu, neboť sama je autistka. Ze stejného důvodu si vybrala práci terapeuta další oslovená. Že je na spektru neprezentuje veřejně, její klienti, kteří manifestují neurodivergenci, to vědí.

Další oslovená vděčí mimo jiné i terapii za fakt, že sebrala síly, nepřemýšlí o sebevraždě na denní bázi a vybudovala si svůj život.

V terapii teď řeší jiná participantka svoje potřeby. Od malička jí někdo říkal, že její prožívání je špatné. Že to, jak vnímá realitu a myslí, je něco nestandardního a že by to měla změnit. Bylo to dlouhou dobu na mnoha úrovních a učí se s tím pracovat. Vyzkoušela různé terapie a vyhovuje jí systemický přístup a zároveň terapie zaměřená na uvědomění si vlastního těla.

Zkušenosti s terapiemi mají účastnice výzkumu různé od nezohlednění specifik a špatného přístupu přes částečnou spokojenost až po dotázanou, která má skvělou psycholožku a považuje to za štěstí. Jiná si myslí, že žádná z jejích terapeutek neznala problematiku žen na spektru.

Další terapie, které zlepšují zvládání života s AS, jsou dle dotázaných: tanečně terapeutická skupina, skupinová nebo individuální terapie v IC.

Výzvami další dotázané v terapii je stabilizovat se, přestat na sebe tlačit a očekávat od sebe perfektní výkon. Další výzvou je vyhovět všem komponentům osobnosti, tzn. AS, ADHD, a sladit je.

Problémem mnohých dotázaných je, jak zaplatit terapie, které nehradí pojišťovna a ony zjistí, že jim pomáhají. Situaci pomohli jedné z oslovených, přes počáteční nedůvěru, vyřešit rodiče, kteří jí na terapie přispívají. Jejich první reakce však byla otázka, k čemu jí budou.

Mezi dotázanými jsou i ženy, které terapie nevyužívají. Některé nechtějí, jiné nemůžou kvůli omezením – doprava, hypersenzitivita, sociální fobie.

2.3.14 Zvládací strategie

Zapamatování úkolů, termínů, schůzek

K tomuto účelu používají dotazované podrobné zápisy do kalendáře, diáře nebo poznámkového bloku v mobilu, dále využívají upomínky v mobilu a počítači, např. Google kalendář, systém barevných samolepicích lístků, připomínání přáteli, hlasové poznámky do mobilu, seznamy a TO DO listy na všechno včetně maličkostí. Některé požádají o pomoc s organizováním času nebo konkrétním úkolem.

Vaření

Jedna komunikační partnerka řeší vaření jídelníčkem na celý týden a velkým nákupem ve stejný konkrétní den. Tři oslovené rády vaří a jedna z nich to vysvětluje tím, že si tak sama vybere, co bude jíst, a připraví to způsobem, který jí vyhovuje. Vaření pro rodinu řeší další participantka společným základem jídel, které pak upraví pro sebe a pro ostatní.

Organizace činnosti

Činnosti si organizuje a plánuje oslovená tak, že si stanoví předem, co kdy bude dělat, konkrétní časy i konkrétní úkony, například ve středu uklízí koupelnu, příští pátek musí do banky autobusem č. 5 s odjezdem v 14.15 hod, a sepíše si seznam, co potřebuje sebou. Dotazované mají zavedené rutiny na pravidelné činnosti, píšou si seznamy, číslují si je, při nejistotě volají blízkým nebo se jich dotazují. Další oslovené píšou rodiče vzkazy, pokud je potřeba něco udělat v domácnosti. Udělá to pak spíš, než když jí to jenom řeknou.

Práce dokončená v termínu

Většina dotazovaných se shodla, že práci rychle dokončuje před termínem. Jedna oslovená si čas na dílčí činnosti odpočítává od termínu, aby vše stihla, a na jednotlivé činnosti si počítá dvojnásobný čas. Další participantka volí průběžnou strategii práce na úkolech. Začíná dlouho před termínem a pracuje průběžně, když to jde, aby se vyhnula zpoždění, pokud bude indisponovaná např. z přetížení a nebude moct pokračovat. Jiná se až v časovém presu dokáže maximálně zmobilizovat (nebo zhroutit).

Pravdomluvnost

Účastnice výzkumu říkají: „Skousávání něčeho, s čím nesouhlasím, je těžký. Záleží na konkrétní situaci, jak se s tím poperu. Když se někdo přetvařuje, tak mu většinou řeknu, že vím, že si na něco hraje a že mi to přijde trapné.“ „Omlouvat se za to, že jsem řekla pravdu, nebudu. Maximálně se omluvím za nešikovný způsob podání té pravdy.“

Zvládání stresu

Oslovená potřebuje vedle sebe někoho, kdo jí v tom pomáhá. Další jmenují fidget toys, odchod do svého fantaskního světa, koukání na vtipné filmy nebo videa, čtení, procházky v lese, sport, taiči, pevný rámec dne, dlouhodobé záliby, zdravé jídlo a spánek, cvičení, psaní příběhů do knížky, čas na odpočinek a hodně plánovat.

Neporozumění, nepochopení situace

Pokud něčemu nerozumějí nebo nepochopí situaci, pak se účastnice výzkumu zeptají znovu, nechají si to vysvětlit jinak nebo někým jiným, předstírají, že nerozuměly, a tak získají čas na zpracování informace, nebo to druhý přeformuluje. Neřeší to, nesnaží se pochopit lidi, kteří přemýšlejí jinak, ověří si dotazem, zda to dotyčný myslel tak, jak to ony pochopily, pokládají doplňující otázky, konzultují s AI, poté kriticky zhodnocují, radí se se zkušenými nebo oblíbenými lidmi, ke kterým mají důvěru. Vyhledávají informace v knihách, na internetu, v diskusích na tematických skupinách na FB, sdílejí situaci s neurodivergentními přáteli. Klientky integračního centra si situace zapisují a později rozebírají s ostatními v IC. Jedna z participantek si v hlavě znovu přehrává, co bylo řečeno, a pak podle získaných sociálních znalostí odvozuje, jak to asi bylo myšleno. Úspěšnost odhaduje 50/50.

Řešení konfliktů a nedorozumění

Některé z oslovených se umějí omluvit a urovnat spor. Konečným řešením, kdy se nedokáže participantka dohodnout se svým otcem, je komunikace výhradně přes právníka.

Hypersenzitivita čichu

Tuto hypersenzitivitu využívá jedna dotázaná k odhalení zkažených věcí nebo doladování receptů. Jiné oslovené nechodí na místa s výraznými pachy, často větrají, používají parfémy, které jsou jim příjemné, aby eliminovaly okolní pachy.

Komunikace potřeb

Dotazovaným se osvědčilo naučit se říkat „Ne“ a své potřeby vyslovovat na rovinu. Pokud to neumějí vyjádřit slovně, některé to ukáží napsané na lístku. Stane se, že při formulaci svých potřeb působí dotazovaná agresivně.

Co s přetížením

Oslovená radí proti přetížení zařazovat častěji odpočinek, byť krátký. Sednout si na chvíli u kávy a nemuset nic řešit. Další řeší přetížení v práci odchodem do klidné místnosti nebo na WC. Jiná relaxuje při ASMR, např. videích se svými oblíbenými zvuky. Další participantce pomáhá trávit zbytek náročného dne o samotě a v klidu. Mezi další strategie patří tvorba rutin, například opakované poslouchání známých skladeb, využívání stimulačních pomůcek a technik, vizualizace a kontrolní seznamy nebo pevná denní schémata. Některé dotazované mají rutiny přesně naplánované včetně večerních a týdenních.

Další strategie: pamatovat si situace, kdy k přetížení dochází a vyhýbat se jim, používat kompenzační pomůcky. Přizpůsobit život svým potřebám. Nechat běžet čas, snažit se dýchat a postarat se o fyzické potřeby. Jít do jiné místnosti, odfiltrovat vjemy, vypsát si příčinu přetížení – uklidní to. Být sama, v tichu, klidu, temnu, lehnout si ideálně na břicho a dát si na sebe peřinu a na hlavu něco těžkého a čekat, až to přejde. Uspnout a spát. Vzít si v práci občas mental day off. Zavřít se doma v pokoji a být sama. Užít sedativa předepsaná lékařem. Být doma, v klidu s rodiči nebo partnerem. Mezi lidmi jako první pomoc vyhledat WC a zavřít se do kabinky. Stáhnout se a nepokračovat v sociální interakci.

Strategie při shutdownu

„Pak je jediné řešení se buď někde v tichu schovat a přečkat nejhorší, aby to nepřešlo do meltdownu, nebo jít rychle domů a odpočívat. Hodím na sebe zátěžovou deku, pustím si nějaký seriál nebo film a snažím se spát.“

„Kočky jsou obecně super, dost mě uklidňují, když zrovna nelítají po bytě. U shutdownu vysloveně potřebuji, aby mi manžel pomáhal. Nejsem pak schopná se ani převléknout nebo si dojít pro pití, a musíme spolu komunikovat přes komunikační aplikaci.“

„Ideálně, když jsem sama. A k sobě pustím jen kočky, mám tři.“

Strategie po vyhoření

Po vyhoření žije jedna dotazovaná u rodičů, nemá zcela ideální podmínky, protože nevydělává, zatím jinou možnost nemá. Další oslovené skončil grant na chráněné pracovní místo a začala pracovat na sebe, což je strategie i těch, které nevyhořely a nezvládají práci v běžném rozsahu. Kvůli ohraničené sociální interakci odešla jiná participantka ze sociálních služeb a zřídila si vlastní terapeutickou praxi, jiná je freelancerka.

Na věty typu „Nevypadáš jako autistka“, „Nemůžeš být autistka“

mají oslovené účastnice výzkumu různé typy reakcí. Některé vysvětlují, pokud má protějšek zájem, že autismus je spektrum, nebo uvádějí konkrétní příklad („Dokážu cokoli zorganizovat,

ale nemůžu jezdit MHD“). Jiné dotazované dál nic nevysvětlují. Jedna z nich se obvykle ptá: „A jak by měla autistka vypadat?“

Výzvy zvládají

Komunikační partnerky zvládají výzvy cestou nejmenšího odporu, radí se s druhými o možnostech. Jedna je pojímá jako herecký výkon, jde si situaci užít a jde s humorem. Nechce ukázat svoji slabost. Jako příklad uvádí zkoušku na VŠ. Další pomáhá u zkoušky si písemně shrnout hlavní body. Jiná oslovená si časově vymezí problematickou činnost, např. ví, že pojede jedním autobusem 9 minut.

Řešení složitých témat a věcí

Některé z oslovených je řeší momentálním odložením a vyřešením ve vhodnější čas nebo za vhodnějších podmínek. Buď to odloží samy, nebo jim pomůže téma odložit partner domluveným způsobem. Vhodné podmínky mohou být: vyspalá, odpočatá a v klidu.

Změny

Jedné z účastnic výzkumu pomáhají k překonání změn přechodové rituály. Další si opakuje, že je to nutná součást života. Dotazované si na vyloučení změn zorganizují pravidelný život s pevným časovým rozvrhem a naučenými rutinami.

Strategie života s AS

Několik participantek si nepřipouští řeči a poznámky okolí, jiné omezily sociální kontakt na žádný, nebo jen nutný. Po nepříjemných zážitcích a po vyřešení situace se tím dvě další oslovené dále nezabývají. Jedna to zasouvá do paměti a průběžně zapomíná, takže má v mlze celé úseky z minulosti. Další dotazovaná, pokud ví, že udělala vše, jak nejlépe mohla, udělá tlustou čáru a dál to neřeší. Třetina komunikačních partnerek se nezabývá tím, co si myslí ostatní lidé. Pomáhá i utíkání do svého světa nebo pohybování se na hranici reality. Jedna oslovená si pomáhá povídáním s imaginárními postavami nebo se sebou.

Myšlenky na sebevraždu

Jedna oslovená je překonávala „odložením o den“. Jiné se stavy, kdy nechce žít, opakovaly v cyklech, stačilo jí vydržet a znovu se nastartovala. Varuje, že tato strategie u ní nefungovala dlouhodobě, později se zhroutila.

Fyzické potřeby těla

Tyto potřeby určují účastnice výzkumu podle signálů, které se s tím u nich spojují, např. žízeň, podle pocitu horka a sucha v krku. Potřeby vyvozují z reakcí těla. Některé z nich obtěžuje, že se o tělo musí starat, nebo se nějak projevuje. Některé dotazované můžou jíst pouze to, na co mají chuť, z jiného jídla, pokud ho dokážu sníst, se jim dělá fyzicky špatně.

Učení

Jazyk se dotazovaná naučila prakticky, sledováním, posloucháním a konverzací v angličtině a pobytem v jiné zemi. Po dobu učení nepoužívala mimo nutné případy češtinu. Větu si v cizím jazyce lépe vybaví, když si ji napíše. Uvádí, že ani v jiných předmětech jí klasické metody nefungují a hledá si svoje vlastní.

Předcházení přetížení a meltdownům

Přetížení, depersonalizaci a meltdownům se snaží předcházet oslovené studenou vodou na obličej, vychlazeným face rollerem nebo chladicím sáčkem z lednice. Pomáhá studená sprcha nebo procházka, ale výsledek není zaručený. Další včas dopřává tělu péči i odpočinek a hlídá si varovné signály. Má předem vyhrazený prostor, kdy řízeně nedělá nic a relaxuje. Pro jinou je znakem přetížení a zároveň odreagováním častější sahání po mobilním telefonu. Jedna oslovená, když se smyslově přetíží, protože si např. zapomněla sluneční brýle nebo sluchátka, si stále opakuje, že je to pořád nějak řešitelné a hledá náhradní způsoby. Pomáhá zastavit se a soustředit se na svůj dech. Pomalu se nadechnout, zadržet chvíli dech a pomalu vydechnout. Přímoou cestou je se přítomným omluvit, odejít do klidu a „jen tak existovat“.

Při mozkové mlze

V této situaci pomáhá komunikačním partnerkám zastavit se, uklidnit se v ústraní a počkat, až se mozek restartuje. Pro případ výpadku mají některé oslovené uložené postupy v mobilu nebo v notýsku.

Scripting

Participantka popisuje, že všechny interakce si předem v hlavě zpracovává, vyhodnocuje a promýšlí si varianty, jak by mohly vypadat. Skutečný průběh pak vyhodnocuje a dělá závěry pro další interakce. Další oslovená tuto strategii používá, když se nemůže dostat přes nějakou myšlenku. Promýšlí její jednotlivosti a také komplexní pohled na věc. Tím vyřeší hodně věcí předem a uvolní se jí mozek pro další činnosti. Někdy to dělá mimovolně při automatických činnostech, když chodí nebo uklízí.

Třídění informací

„Vnímám pouze to, co si vyhodnotím jako důležité nebo přínosné,“ říkají dvě dotázané. Další si informace píše na papírek. Ty, které jsou na papírku, jsou důležité a musí si je číst po jedné, najednou je nevnímá. Jiná dotázaná využívá naučené pomůcky – píše si, prioritizuje, zastaví se a zamyslí se, neříká vždy na vše ano a pracuje na tom v terapii. Následující oslovená potřebuje delší čas na roztřídění, ideálně si to i píše, pak důkladně analyzuje a vyhodnocuje.

Osobní prostor

Osobní prostor si participantky hájí různým způsobem. Jedna chodí se svým psem, který vzbuzuje respekt a zabezpečuje odstup. Nákupy pak realizují v menších obchodech, kde není tlačence nebo kde je doprovázejí partneři a dělají jim místo.

Pravidelné jídlo

Opomíjení svých potřeb, které jim způsobuje diskomfort, řeší komunikační partnerky pevnými časy jídla, připomínkami v mobilních telefonech a aplikacích.

Jak se hájit

Několik dotazovaných nebylo doma vedeno k zohledňování svých zájmů. Musely se řídit pokyny rodičů a dodržovat pravidla. Jedna se naučila bránit postupně, podle toho, jak to dělaly kolegyně. Jiná řeší v terapii, jak vymezit a obhájit svoje zájmy, protože od dětství slýchávala, že její prožívání a vnímání reality je špatné. Kvůli těmto dvěma přístupům obtížně určují a hájí své zájmy i další

dotázané. Některé oslovené se domnívají, že na nic takového nárok nemají, nevyžadují to, neobtěžují.

Nakupování

Participantky nakupují převážně v obchodech, kde jim to vyhovuje, kde nejsou ostrá světla, hluk, chladničky, bezohlední lidé, kde se nemísí pachy, nepokřikují lidé, nevyskytují se malé děti, nemění se rozmístění zboží, prodávající jsou milí, nespěchají a obchod je blízko bydliště.

Neverbalita při přetížení nebo shutdownu

Přetížení kompenzují účastnice výzkumu psanými vzkazy nebo pomocí textových zpráv. Při úplném vypnutí se musí jedna z nich domlouvat s partnerem přes mobil v komunikační aplikaci Leelo. Je tam například obrázek s nápisem „žízňivý“ a může si vybrat z vět, co chce. Aplikace má zvukový výstup a usnadňuje tak domluvu.

Hypersenzitivita sluchu

Participantky používají na ochranu sluchu sluchátka s potlačením hluku, konkrétně sluchátka špuntová nebo náhlavní. Dotazovaná, která si zapomíná bezdrátová sluchátka nabíjet, používá sluchátka s kabelem. Další dotázaná má několik druhů sluchátek a nosí je střídavě. Do sluchátek si pouští hudbu, a to buď svoji oblíbenou, nebo pořád stejnou – jde tedy o rutinu. Když nemají dotazované ženy sluchátka, zakrývají si uši rukama, jiné používají špunty do uší. Pokud musí, volí záměrné zahlcení, které mohou samy ovládat, podcasty, znělky, zvuky. V hlučném prostředí, kde se smíchá hlasitost a množství informací a lidí, kteří mluví, musí dotazované odejít z místnosti.

Hypersenzitivita zraku

Většina oslovených používá sluneční brýle, některé i v zamračeném počasí nebo v místnosti. V případě, že je zapomenou, dívají se do země. Na mobilu nebo PC mají dotazované ztlumený jas nebo monitory flicker-free. Osvětlení volí tlumené a teplé, některé preferují oranžovou nebo červenou barvu. Všechno v sobě spojuje svítidlo s proměnlivým jasnem a barvou.

Výběr terapie

Tento výběr popisuje dotazovaná, která je sama psychoterapeutkou: „Byla jsem na klasické psychoterapii. Nejdříve u terapeutky, která má psychoanalytický výcvik, a to mi pomohlo, ale nebylo to úplně ono. To, co mi hodně pomohlo, byla terapie u terapeutky, která má výcvik koncentrativně pohybové terapie, kde se hodně pracuje s tělem, s prožíváním v těle, a to mi velmi pomohlo. Krátkodobě, pár měsíců, jsem byla u terapeutky, která má systemickou terapii.“

Organizace domácnosti

Jako vhodnou strategii by jedna oslovená viděla, kdyby se o organizační a praktické věci staral někdo jiný, ale zároveň by se tam příliš nevyskytoval, nenarušoval jí soukromí a nesahal jí na věci. Jednu z oslovených podporuje partner, který vyřizuje organizační věci a hlídá termíny sobě i jí. Když participantka něco nezvládá, řekne si o pomoc a partner to vyřídí.

Příprava na sociální interakci

K sociální interakci, přesněji opuštění bytu, se komunikantka dlouze odhodlává a pak je extrémně vyčerpaná. Na akce, které ji zajímají, ji doprovází partner. Podobně to má další – ta musí o interakci vědět nejlépe pár dní předem, zvyká si na tu myšlenku, a ještě bere léky na psychosomatiku (proti průjmům).

Výprava ven s dítětem

Tuto aktivitu popisuje komunikační partnerka jako velmi náročnou věc. Sama při opuštění bytu potřebuje mít s sebou konkrétní věci, které má připravené v jednom konkrétním zavazadle, a nesmí nic zapomenout. Věci pro dítě má trvale nachystané v kočárové tašce, není schopná je pokaždé balit. Potřebuje mít připraveny všechny věci včetně klíčů na stejném místě. Když je věc jinde, nevidí ji, i když se dívá přímo na ni, protože ji tam nečeká. Není myslitelné, aby to absolvovala každý den, platí si pro dítě chůvy.

Oblékání a upravování zevnějšku

Účastnice výzkumu říká: „Oblékám se vzhledem k počasí jinak než ostatní lidi. Třeba i v létě nosím šálu. Oblékám se spíše jako muž. Jak úpravou, tak i stylem. Nosím pánský trika, mikiny s kapucí nejlíp na zip, aby se to nemuselo rvát přes hlavu, a kalhoty, které nemají zipy, knoflíky a cokoliv, co tlačí. Nemaluji se.“ Několik dotázaných uvedlo, že jim hlavně musí být teplo a že mají rády měkké materiály. Další účastnice se shodují, že se rády upravují a jedna musí mít naprosto sladěný outfit, jiná ladí doplňky a obléká se elegantně. Na nákup oblečení si některé oslovené přizvou dalšího člověka, který posoudí vhodnost a poradí s výběrem.

Loučení se s věcmi

Oblečení, které nepoužívá, dává participantka k dalšímu použití do charitativních organizací. Jiná ho nemění a nosí pořád stejné – oblíbenou mikinu, kalhoty a triko. Další spravuje věci, co nejdéle to jde.

Snaha zapadnout

„Při krátkodobých záležitostech pozoruji zvyklosti, nic nedělám ani neříkám. Až to odkoukám, začnu se projevovat. Např. návštěva cizích lidí nebo na úřadech. Kamarádkou společnost hledám výhradně takovou, která mě přijímá takovou, jaká jsem“ Oslovená, která se snaží odmaskovat, se soustředí na verbální složku komunikace a věří, že když lidi něco budou chtít nebo když jim něco bude vadit, tak jí to řeknou. Dalších několik dotazovaných se zapadnout nesnaží. Důvodů mají několik: interakce je nezajímá, mají s ní špatné zkušenosti, lidem a světu kolem nerozumí nebo se nesnaží mu porozumět. Žijí autentický život nebo se pohybují v uzavřené komunitě, která jim vyhovuje. Některé mají sociální fóbii a nemají kam zapadat.

Navazování vztahů

Některé oslovené o navazování vztahů nemají vůbec zájem, jiné by i zájem měly, ale na základě špatných zkušeností to vzdaly. Ty, které vztahy navazují, vsázejí na autentické chování, čekají, jak se situace vyvine, nebo kamarádkou společnost hledají výhradně takovou, která je přijímá se vším všudy. Několik z dotazovaných hledá blízké přátele z řad neurodivergentních lidí, menšinových skupin nebo přímo na spektru. Další vyhledávají situace a prostředí, kde zvládají sociální interakci lépe, nebo si pomáhají trochou alkoholu.

Udržení očního kontaktu a projevení zájmu

Zdánlivý oční kontakt udržují participantky tak, že se dívají např. na obrázek těsně za člověkem, člověku mezi oči nebo doprostřed čela. Když chtějí ukázat, že člověku naslouchají, sednou si nebo stoupnou směrem k němu. Tyto techniky mají nastudované z literatury.

Nevyhnutelná sociální interakce

Ta probíhá u účastnic výzkumu co nejrychleji a nejefektivněji. Cestou na místo se s nikým nezastavují a po vyřízení potřebného se rychle vrací domů. Pomáhá jim plánovat, kontakty si rozdělit do několika dnů s dostatečným odpočinkem. Přesouvají se nejradši autem. Když musí jít pěšky, při chůzi se dívají do země nebo na neutrální předměty typu zábradlí. Na náhodná oslovení nereagují nebo automaticky odpovědí a jdou dál. Nosí sluchátka a sluneční brýle. Večer při rozsvícených světlech se vyhýbají pohledu do výloh a na lampy, koukají na zem nebo nahoru.

Při nevyžádaném sociálním kontaktu

Během takového kontaktu má jedna participantka většinou „prázdnou“ a reaguje nějakou naučenou odpovědí. Vizualně prázdno pro ni znamená, že hledá, jak by odpověděla, představí si to jako větu, pak si to přečte v hlavě a procvičuje to, aby to dokázala použít v sociálním kontaktu. V té chvíli je lehce depersonalizovaná.

Kompenzace sociální izolace

Dotazovaná v trvalém smyslovém přetížení popisuje dostupné služby, které využívá denně: dovážka nákupů, nákupy po internetu – potraviny, knížky i hotová jídla. Jezdí Boltem.

Další oslovená kompenzuje naprostý nedostatek orientačního smyslu používáním Google maps. Neorientuje se v mapě, ale sleduje, kam se pohne kurzor a jde podle něj.

Hypersenzitivita zraku

kompenzují účastnice výzkumu tmavými brýlemi, nosí je hodně v létě, když je slunce i když je pod mrakem. Někdy je musí mít i v místnosti, jinak jim světlo začne být nepříjemné, jak říkají. Jedna dotázaná u tmavých brýlí preferuje modrá skla. Osvětlení používají participantky tlumené a barvy volí teplé.

Okolní *přetížení* někdy zvládají dotazované záměrným zahlcováním vybranými zvuky.

Kompenzací každodenního nepřijetí byla pro oslovenou akce, kdy byla v zahraničí na setkání lidí, kteří se věnují jejímu speciálnímu zájmu, a tato komunita se o ni postarala, ona sama nemusela nic řešit.

2.4 Interpretace výsledků výzkumu

2.4.1 Vztahy s okolím a kamarády

Získané odpovědi potvrzují, že sociální interakce a přátelství představují pro dotázané ženy významnou výzvu, často spojenou se smyslovou přecitlivělostí zmíněnou v teoretické části, a s nejistotou v komunikaci, které nerozumějí. Z odpovědí oslovených vyplývá, že navazování a udržování vztahů je v případě zájmu podmíněno bezpečným prostředím, jasnými pravidly a nízkým senzoryckým zatížením. V oblasti budování vztahů se odráží vzájemná provázanost jednotlivých omezení, která sama o sobě nemusí být výrazně limitující, avšak při jejich kumulaci mohou vést k vážné dysfunkci v mnoha oblastech života. Tento jev odpovídá pojetí PAS jako všepřonikající (pervazivní) poruchy, kam je také řazena v diagnostických manuálech.

2.4.2 Partnerské vztahy

Partnerské vztahy představují pro dotázané specifickou oblast, v níž se výrazně projevují neurodivergentní rysy. Jak plyne z odpovědí, kontakt s partnerem na denní bázi je náročný a vyžaduje spolupráci partnera při zvládání přetížení a souvisejících stavů, akceptaci zvládacích strategií a rutin dotázaných a kontinuální zohledňování omezení, která popisují v různých kapitolách teoretické části. Klíčové ve vztahu je i přijetí omezené fyzické blízkosti a reálná očekávání projevů náklonnosti, spojená s jiným vnímáním a prožíváním.

Výpovědi oslovených potvrzují poznatky z kapitoly Výzvy při hledání partnera. Dle zjištění byl vstup oslovených do prvních vztahů neplánovaný, vedený iniciativou druhé osoby a v několika případech vedl k negativním zkušenostem, včetně domácího násilí. Zhruba polovina dotazovaných potvrzuje svým výběrem chápajícího a podporujícího partnera teoretickou část v kapitole Strategie v osobním, rodinném a partnerském životě.

2.4.3 Sociální interakce

Sociální dovednosti nezískávají participantky stejným způsobem jako jejich vrstevníci, musí se je cíleně učit. Protože jim nejsou vlastní, mají potíže i s jejich aplikací v běžném sociálním kontaktu. To vede k oné sociální neobratnosti, která je v souvislosti s PAS uváděna v teoretické části.

Sociální normy chování určované společností jsou aplikovány na autisty bez zohlednění jejich specifik. V domácím prostředí k tomu nejsou vždy voleny úplně ideální metody, v integračním centru se jeví úspěšnými individuální i skupinové rozhovory a rozebírání norem na praktických příkladech.

Ze získaných odpovědí jednoznačně vyplývá, že sociální učení u žen s autismem neprobíhá přirozeně, ale je výsledkem vědomého, dlouhodobého a náročného úsilí a strategií popsanych v teoretické části i v tomto výzkumu. Odpovědi dotázaných upřesňují podmínky a důsledky obtížného učení. Učení bylo v dětství pro účastnice výzkumu často bolestné a spojeno s tresty, výsměchem nebo nepochopením. Některé z nich se k porozumění sociálním normám dostaly až díky pomoci odborníků, např. v integračním centru. Snahy „zapadnout“ se vyskytují napříč výpověďmi, jejich intenzita se časem mění – některé ženy se v dospělosti rozhodly pro autenticitu popsanou v teoretické části. Ženy ve výzkumu potvrzují i hraní rolí v sociálních situacích, tak jak je uvedeno v kapitole Strategie sociální interakce. Hraní rolí jim slouží jako nástroj k přežití v neurotypickém prostředí.

Kontakt s lidmi nepopsala žádná oslovená jako něco, co by aktivně vyhledávala nebo v něm pasivně zůstávala, pokud není nutný. Participantky nabízí i jiný pohled na omezené sociální kontakty uváděné v charakteristikách diagnostických škál, a sice jako na bezpečný prostor tvořený lidmi, kteří je přijímají. Jedná se o neurodivergentní přátele nebo malé, stabilní komunity.

Z rozhovorů vyplývá fakt, že neúspěšnost participantek v sociálním kontaktu často vede ke stažení do ústraní a vyhýbání se kontaktu. Frustrace z kontaktů u nich způsobuje pocity nedostatečnosti až obtěžování okolí.

V sociálních interakcích potvrzují komunikační partnerky poznatky z teoretické části. Překonávají Specifika smyslového vnímání v mnoha uvedených oblastech a vyrovnávají se s Dalšími

zvláštnostmi spojenými s diagnózou. Potvrzují použití uvedených Zvládacích strategií a přidávají vlastní.

2.4.4 Komunikace

Komunikace je pro oslovené výraznou výzvou a zároveň zdrojem každodenního stresu a nedorozumění. Ve všech prostředích dochází k přetížení z nadměrného množství verbálních požadavků a komunikace, což vede k dalším důsledkům popsaným v kapitole Smyslové přetížení.

Velkým tématem komunikace je neporozumění neverbální a implicitní komunikaci. Často dochází ke zkreslené interpretaci – ze strany dotazovaných i ze strany okolí. Souvisí to s doslovným chápáním informací bez kontextu. Přímý a pragmatický styl komunikace bývá vnímán jako chladný, strohý, nebo dokonce arogantní. Tón hlasu nebo mimika nemusí odpovídat sdělení. To vše jsou důsledky odlišností, které popisují kapitoly Specifika smyslového vnímání a Další zvláštnosti.

V komunikaci preferují dotazované jasnost, logiku a přímé sdělení, potřebují mít informace přesně strukturované tak, aby odpovídaly jejich percepčnímu a kognitivnímu stylu, popsaným v kapitole Specifika smyslového vnímání.

V některých vztazích se účastnice cítí bezpečně a sdílí i velmi osobní a hluboká témata. Jiné naopak uvádějí, že mají tendenci k „oversharingu“ (příliš otevřenému sdílení). Jde o nové téma, se kterým jsem se v odborné literatuře v souvislosti s PAS nesetkala.

Dotázané z reakcí okolí vnímají, že způsob jejich komunikace je nestandardní a iritující, důvody nalezneme v kapitole Strategie sociální interakce.

2.4.5 Speciální zájmy a záliby

Speciální zájmy se u většiny dotazovaných žen skutečně objevují a odpovídají charakteristice, která bývá autismu běžně přisuzována a která je popsána v kapitole Diagnostická kritéria AS. Zájmy se u oslovených často vyznačují vysokou odborností a dlouhodobou stabilitou. Mají praktickou využitelnost – ženy své zájmy přímo spojily se studiem, zaměstnáním nebo budoucí profesní dráhou. Zároveň se ukazuje, že tyto zájmy nezapadají vždy do stereotypního obrazu „autistického“ zájmu. Mnohé jsou společenské, tvůrčí, emocionálně laděné nebo zaměřené na práci s lidmi, čímž překračují tradiční představy o rigiditě a izolovanosti. Zájmy zahrnují například ornitologii, psaní fanfiction, deskové hry, lingvistiku, sociální politiku, historii holokaustu, terapii, ale i BDSM komunitu nebo tetování.

Vedle specifických zájmů dotazované uvádějí i široké spektrum dalších volnočasových aktivit, často kreativních nebo pohybových. Vědecké a technické obory (např. jaderná fyzika, kriminologie, astronomie) se často kombinují s uměleckými nebo humanitními (filozofie, historie). U tří dotazovaných je tato kombinace výslovně přítomna.

Poznatky z kapitoly Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu v sekci stereotypních zájmů většina dotazovaných nepotvrdila, jejich speciální zájmy jsou prakticky použitelné a nečiní jim potíže při interakci s okolím. Naopak potvrdily se poznatky z kapitoly Výzvy žen s AS ohledně

odlišných, méně vyhraněných a často nenápadných oblastí specifických zájmů žen, které se výrazně liší od typicky intenzivnějších a zjevnějších zájmů mužů.

2.4.6 Rutiny a změny

Z výpovědí dotazovaných žen vyplývá, že rutiny, řád a opakující se vzorce činností představují klíčový nástroj pro zvládání kognitivně nebo senzoricky náročných situací. U většiny oslovených mají rutiny regulační a stabilizační funkci, pomáhají jim udržet rovnováhu, předcházet úzkosti a organizovat čas i energii. Změny rutiny – byť drobné – bývají extrémně zatěžující. Mnohé účastnice popisují výrazné emocionální reakce na narušení zaběhlých vzorců. Rituály jim pomáhají snížit úzkost.

Poskytnutá data potvrzují a rozšiřují informace z kapitoly Strategie emoční regulace. Významná část výpovědí ukazuje, že ženy s autismem nevnímají rutiny jako omezující, ale naopak jako nástroj svobody a vnitřního klidu, který jim umožňuje fungovat ve světě plném změn a nepředvídatelnosti.

V oblasti rutin ženy s AS nevykazují takové vzorce chování, jaké popisují Diagnostická kritéria – tedy rutiny, které jsou málo funkční a omezující. Jejich rutiny jsou organizovány odlišně než u běžné populace. Vytvářejí je tak, aby co nejvíce podporovaly funkčnost v každodenním životě, vyvažovaly odlišnosti popsané v kapitolách Specifika smyslového vnímání a Další zvláštnosti a umožnily jim udržet kontrolu nad vlastním životem, jak je dále rozvedeno v kapitole Vytváření a udržování struktur a rutin.

2.4.7 Předsudky a stereotypy

Stereotypy a předsudky z kapitoly Přetrvávající stereotypy, které zmínily i dotazované:

„Ženy nemohou být autistky“ – často citovaný předsudek, vycházející z představy, že autismus je „mužská diagnóza“.

„Autismus není vidět = neexistuje“ – bagatelizace, protože chybí viditelný projev.

„Všichni autisté mají mentální retardaci“ – řada dotazovaných popisuje, že jejich potíže nejsou uznávány kvůli jejich inteligenci.

„Autisté nemají empatii“ – jedna participantka přímo uvádí, že jí bylo řečeno, že jako autistka nemůže být terapeutkou.

„Autisté nekomunikují“ / „Všichni jsou neverbální“ – ženy, které mluví plynule, jsou zpochybňovány.

„Autisté pracují jen v IT a technice“ – vyvráceno konkrétními příklady profesí participantek (terapie, umění, psaní aj.).

„Autisté se vyhýbají fyzickému kontaktu“ – některé participantky zažívají tlak na „normální“ fyzické projevy, i když s nimi mají problém.

„Autismus je vzácný a zřejmý“ – mnohé ženy zažívají bagatelizaci svých projevů, protože neodpovídají medializovanému modelu.

„Autismus má dnes každý druhý“ – několik dotazovaných uvádí, že se setkaly s tímto zlehčujícím tvrzením.

„Autisté nechápou humor“ – některé ženy uvádějí problémy s ironií, vtipem a nepochopením neverbálních narážek.

„Všichni jsme stejní / musí se jen snažit víc“ – předsudek o univerzálním nastavení a neochotě místo odlišnosti.

Stereotypy a předsudky uvedené navíc pouze dotazovanými

„Nebereme ji k lékaři, aby nebyla postižená“ – stigmatizace autismu jako „nálepky“ a odmítnutí pomoci.

„Nevypadá dobře, asi je z nižší vrstvy nebo krade“ – předsudek na základě vzhledu a chování na veřejnosti.

„Potřeby nemá, jen si musí zvyknout a otrkat se“ – zanedbání podpory a následné psychické problémy.

„Chytrá = nepotřebuje úlevy“ – srovnávání s výkonem a odmítnutí přizpůsobení.

„Vyjádření emocí = konflikt nebo neovladatelnost“ – snaha potlačit emoční projev jako nevhodný.

„Problém není v nás, ale v ní, nechápe situaci“ – projekce vlastních významů do chování autisty.

Komunikační partnerky se podle svých slov setkávaly se stereotypy a předsudky o autismu již v dětství a dospívání, což mimo jiné přispělo k jejich pozdní diagnóze. S těmito stereotypy se navíc potýkají i v současnosti. V kapitole Přetrvávající předsudky a stereotypy rozšiřují výčet dlouhodobě zakořeněných představ o nově vzniklé předsudky, s nimiž se setkávají dnes.

2.4.8 Diagnóza

U většiny dotazovaných žen vzniklo podezření na AS buď v dětství na základě odlišností ve škole, nebo v dospělosti po psychickém kolapsu, autistickém vyhoření nebo doporučení odborníka. V některých případech byly podnětem k vyšetření zkušenosti v práci, při supervizi či kontakt s blízkými, kteří sami obdrželi diagnózu. V těchto bodech podpořily oslovené výčet příčin z kapitoly Způsoby získání diagnózy AS v dospělosti. Oslovené přidávají další způsob získání diagnózy – hledání odpovědí ve snaze pochopit vlastní odlišnost, kterou si ženy uvědomovaly již dlouho před diagnostickým procesem, ale neuměly ji pojmenovat.

Zkušenosti se zohledněním diagnózy odborníky zmiňované se u dotazovaných liší. Zatímco někteří psychiatři a praktičtí lékaři s diagnózou aktivně pracují, jiní ji bagatelizují nebo nemají dostatečné povědomí o autismu u žen.

Mnohé z dotazovaných mají kromě PAS také další komorbidní diagnózy, nejčastěji úzkostně-depresivní poruchy, ADHD, PTSD, sociální fobie či poruchy spánku. Tyto obtíže výrazně ovlivňují jejich celkovou funkčnost i vnímání sebe sama. Uváděné diagnózy odpovídají těm, které jsou popsány v teoretické části v kapitole Komorbidní diagnózy.

Z doplňujících otázek k diagnóze vyplynula nová témata

V polovině případů účastnice uvedly, že i další členové jejich rodiny jsou pravděpodobně na spektru nebo vykazují známky neurodivergence. Některé rodiny tak tvoří téměř výhradně neurodivergentní prostředí. Odpovídá to výsledkům výzkumů, které uvádějí různou míru dědičnosti PAS – například Tick (2016) uvádí 61–91 %, Sandin (2017) pak 83 %.

Diagnóza přinesla účastnicím výzkumu úlevu, sebereflexi a nový rámec pro porozumění vlastnímu fungování. Často zmiňují, že díky ní dokázaly zpětně pochopit své potíže, chování i mezilidské interakce. Diagnóza jim umožnila přijetí sebe sama a rozvoj zdravějších strategií zvládání.

Reakce rodiny na diagnózu byly různorodé. U části rodičů byla přítomna neochota či neschopnost akceptovat diagnózu, často z důvodu neinformovanosti nebo vnitřního popírání. U jiných naopak došlo k pozitivnímu posunu v přijetí a podpoře. V několika případech byl postoj rodiny ovlivněn tím, že některý z rodičů sám vykazoval znaky autismu, aniž by měl vlastní diagnózu.

2.4.9 Maskování

Maskování uvádějí participantky jako nejpoužívanější strategii, jak se přizpůsobit neurotypickému prostředí a minimalizovat riziko sociálního vyloučení. Účastnice výzkumu popisují, že se od dětství nebo dospívání vědomě učily napodobovat chování ostatních, řídit se teorií, očekávanými vzorci a skrývat své přirozené projevy, aby působily „normálně“ a zapadly. Jejich strategie jsou totožné se strategiemi popsány v kapitole Strategie v oblasti sociální interakce. Mnohé z participantek upřesnily, že kvůli dlouhodobému přetvářování měly výrazné potíže s únavou, přetížením a ztrátou identity. Některé z nich se přestaly maskovat až v dospělosti – často po diagnóze – což vedlo k posunu v sebepřijetí i změnám ve vztazích s okolím. I tento fenomén je v teoretické části popsán.

2.4.10 Autenticita

Dotazované ženy na spektru popsaly, že možnost být samy sebou, tedy autenticky projevovat své potřeby, reakce a styl komunikace, mají jen ve vybraných vztazích a prostředích. Nejčastěji zmiňují bezpečí a přijetí v blízkých vztazích – s partnerem, rodinou, nejlepšími přáteli nebo kolegy, kteří je znají a respektují. Některé za prostor pro autenticitu označily také vlastní domov, terapii nebo práci v oboru, který je zároveň jejich speciálním zájmem.

Komunikační partnerky uvedly, že po přijetí diagnózy přestaly některé projevy potlačovat a vědomě se přestaly přizpůsobovat okolí. Tento posun přinesl větší psychickou úlevu a jistotu, zároveň však vedl i k omezení sociálních kontaktů s lidmi, kteří nebyli schopni nebo ochotni jejich autenticitu akceptovat. Úroveň autenticity dotazované překvapivě vyjadřovaly v mnoha případech číselně, pohybovala se kolem 85–100 % v bezpečných vztazích, přičemž cílem některých z nich bylo odmaskovat se zcela. Zjištění korespondují s teoretickými východisky popsány v kapitole Strategie v oblasti sociální interakce.

2.4.11 Hypersenzitivita

Dotazované ženy opakovaně zmiňují, že hypersenzitivita je výrazným a každodenním zásahem do kvality jejich života. Hypersenzitivní reakce se vyskytují napříč všemi smyslovými modalitami: hmat, zrak, sluch, čich i chuť.

Hypersenzitivita dotykových receptorů se u oslovených projevuje odmítáním tělesného kontaktu, nesnášenlivostí určitých materiálů či potřebou specifického oblečení, které „sedí správně“. Uvádějí i pozitivní smyslové reakce – uklidňuje je např. dotek srsti nebo měkkých tkanin.

Ve vizuální oblasti jsou pro participantky problematické ostré bílé světlo, zářivky, večerní osvětlení či jas obrazovek. Tyto podněty mohou vyvolávat bolest, slzení nebo rozostření vidění.

Sluchová přecitlivělost se týká jak hlasitého a chaotického prostředí (např. v restauraci), tak běžných, ale opakujících se nebo vysokofrekvenčních zvuků (tikání hodin, lednice, elektrické přístroje). Některé participantky vnímají i zvuky mimo běžné spektrum, což dále zvyšuje jejich smyslovou zátěž.

Citlivost na pachy se týká zejména silných nebo vtíravých vůní, potu, nebo aroma jídla – což má u oslovených přímý vliv i na chuťové preference. Některé jsou schopné jíst jen omezený okruh jídel, který snesou smyslově i strukturálně.

Pro všechny účastnice výzkumu platí, že hypersenzitivita je proměnlivá, zhoršuje se při únavě, přetížení nebo v kombinaci více smyslových vjemů najednou. Některé uvádějí, že projevy se zvyšují s věkem a v případě náhlého podnětu (např. hluk nebo pach) může dojít až k panickým reakcím.

Hypersenzitivitu popsaly všechny komunikační partnerky jako jeden z prvních a hlavních příznaků, na jejichž základě začaly mít podezření na PAS poté, co se o této diagnóze dozvěděly.

2.4.12 Přetížení a jeho důsledky

Dotazované ženy popsaly široké spektrum přetížení, které zažívají v každodenním životě.

- smyslové – vyvolané nadměrným hlukem, světlem, pachy, doteky či vizuálními podněty;
- emoční – spojené s nepříjetím, nespravedlností, křikem nebo nepochopením;
- výkonové – plynoucí z přehlceného rozvrhu, vysokých nároků nebo kombinace více zátěžových rolí (např. práce, rodičovství, studium).

Přetížení může být postupné i náhlé. Jeho projevy zahrnují fyzické i psychické symptomy jako únavu, podrážděnost, poruchy řeči, dezorientaci, bolest hlavy, žaludeční nevolnost, derealizaci či mozkovou mlhu. V extrémních případech dochází ke kolapsům komunikačních nebo výkonových funkcí – tzv. meltdownům nebo shutdownům.

Dotazované dokázaly rozlišit spouštěče přetížení a signály blížícího se kolapsu, přesto nebyly vždy schopné mu předejít. Ve většině případů se přetížení dostavovalo ve veřejném prostoru nebo v kontaktu s lidmi.

Meltdowny se u oslovených projevují především jako emoční výbuchy, pláč, vztek, neschopnost se ovládnout, v krajních případech i jako fyzická agrese vůči sobě nebo okolí. Prožívají je jako neovladatelné, nepředvídatelné a vyčerpávající. Naopak shutdowny znamenají úplné uzavření

do sebe, ztrátu řeči, sníženou hybnost, nutnost ticha a izolace. Doba trvání i intenzita se liší podle situace i zdravotního stavu.

Pět komunikačních partnerek popsalo své autistické vyhoření – hluboký fyzický i psychický kolaps vyvolaný dlouhodobým přetížením, tlakem na výkon a přizpůsobování se. Vyhoření vedlo k sociálnímu stažení, ztrátě energie, krizi identity i myšlenkám na sebepoškození či suicidální tendence. U některých bylo vyhoření důsledkem nerovnováhy mezi nároky prostředí a vnitřními kapacitami, často při nepochopení ze strany okolí a terapeutů. Ilustruje to nízkou úroveň včasného záchytu a nedostatečné odborné pomoci u žen s AS, kterým se často dostává podpory až ve chvíli, kdy je situace již vážná a obtížně zvrátitelná.

2.4.13 Odlišnosti

Výpovědi dotazovaných žen potvrzují široké spektrum odlišností ve vnímání, zpracování informací a fungování ve světě, které jsou pro ně běžné, ale pro neurotypické jedince často nepředstavitelné nebo nepochopitelné.

Oslovené popisují:

- výraznou převahu vnímání detailu nad celkem, potíže s přepínáním mezi nimi a senzorickým zahlcením při pokusu vnímat „všechno naráz“;
- trvalou kognitivní analýzu sociálních situací s mentálními simulacemi a „přepočítáváním“ interakcí;
- nižší operativní paměť a zpožděné zpracování informací, což ztěžuje plynulou konverzaci i rychlé reakce;
- naivitu a důvěřivost, která vedla ke špatným zkušenostem kvůli obtížím s rozpoznáním záměru druhých a nastavením vlastních hranic;
- problémy s rozlišením důležitých vs. nedůležitých informací, což kompenzují strukturací, vizualizací nebo zapisováním;
- obličejovou slepotu, tedy neschopnost rozpoznávat tváře i známých osob;
- stimming – pohybové nebo senzorické chování (žmoulání předmětů, hraní si s hračkami, opakované pohyby), které slouží k regulaci přetížení a uklidnění. Výrazným rysem je smysl pro spravedlnost, který často vede k potřebě hájit slabší nebo napravovat nespravedlnosti;
- černobílé myšlení, silná vnitřní pravidla a potřebu jednoznačnosti;
- silnou vizuální paměť;
- výpadky percepce (skotomy) – přehlížení objektů, které nejsou vědomě očekávané;
- potřebu struktury ve stravování a odlišné vnímání těla včetně hypersenzitivity na dotek;
- depersonalizaci v náročných sociálních situacích nebo při únavě;
- epizody mozkové mlhy, kdy dochází ke ztrátě pozornosti, paměti nebo přehledu.

Některé oslovené projevují také savantní schopnosti, například v jazykové paměti, organizaci nebo v rychlém osvojování konkrétních akademických znalostí – i když zároveň selhávají v běžném fungování. Popisované odlišnosti se překrývají s kapitolou Specifika lidí s poruchou autistického spektra nebo ji doplňují. Je to v souladu s faktem, že schopnosti a omezení autistů tvoří spektrum.

2.4.14 Škola

Výzvy dotazovaných ve školním prostředí jsou ovlivněny kombinací individuálních studijních potřeb, vztahu k autoritám a míry respektu okolí. Autorita učitele pro ně není automatická- respekt si musí zasloužit svou lidskostí a odborností. Pokud učitel předkládá nepravdivé informace, některé dotazované mají silnou potřebu ho opravit. Studium je pro většinu účastnic náročné hlavně kvůli nesouladu mezi jejich zájmem o konkrétní témata a širšími studijními požadavky. Popisují potíže s organizací času, dodržováním termínů a orientací v systému. Některé dotazované studium přerušily nebo výrazně zredukovaly kvůli přetížení či nedostatku porozumění ze strany školy. Zkušenosti oslovených se školním prostředím se velmi liší. Pozitivně jsou hodnoceny inkluzivní školy, kde je vysoké zastoupení neurodivergentních studentů, LGBT a jiných menšinových komunit – tam se dotazované cítí bezpečně a akceptované. Jinde se participantky potýkaly s tlakem, nepochopením či pozdní intervencí, která přišla až po výrazném selhávání nebo hospitalizaci.

V adaptaci na školní prostředí a při studiu využívají participantky přizpůsobení podmínek, maskování a podporu studujícího se speciálními potřebami. To je v souladu s kapitolou Profesní a vzdělávací výzvy. Některé z nich i přes všechnu podporu studium neovládají.

2.4.15 Práce

Účastnice výzkumu popisují, že aby mohly v zaměstnání dlouhodobě fungovat, potřebují specifické a individuálně přizpůsobené pracovní podmínky. Mezi nejčastější požadavky patří ticho, samostatnost, flexibilní pracovní režim, možnost vyhnout se telefonování, jasné zadání úkolů, možnost využívat sluchátka nebo zkrácený úvazek. Jako vhodné uvádějí profese s nízkou mírou sociální interakce, kde mají možnost pracovat samy nebo ve známém prostředí. Využíván je i tzv. „mental day off“ – den duševního odpočinku.

Oslovené si práci hledaly přes komunity neurodivergentních lidí, případně pracují na volné noze jako fotografka, terapeutka či freelancerka. Část z nich pracuje na zkrácený úvazek nebo hledá práci, která je méně náročná na výkon. Po vyhoření některé přecházejí do jiného oboru, dobrovolnictví nebo částečné pracovní neschopnosti až invalidního důchodu. Oslovené vyzdvihují význam respektujícího prostředí a chápajících kolegů.

Ve srovnání s kapitolami Profesní a vzdělávací výzvy a Strategie v profesním životě a vzdělávání vyplývá, že participantky nevyužívají mentorství, chráněné zaměstnávání využívají jen omezeně, a spíše se opírají o své silné stránky a úpravy pracovních podmínek. Nově se objevily dva způsoby získání zaměstnání – spolupráce v rámci komunity žen s AS a podnikání.

2.4.16 Podpora

V oblasti rodinné podpory vykreslují účastnice různé zkušenosti. Některé z nich žijí bez podpory či jen s omezenou a podmíněnou pomocí – například pouze v akutních situacích, finančně nebo bez ohledu na jejich potřeby. Problémem je nepochopení nebo bagatelizace diagnózy a odmítání kompenzací, přestože byla formálně stanovena. Objevují se situace, kdy podpora přichází, ale bez respektu k individuálním omezením nebo nutnosti klidu. Některé účastnice výzkumu uvádějí vynikající podporu rodičů či partnerů, která zahrnuje praktickou pomoc, emocionální oporu a porozumění. Výjimečně vyrůstaly v neurodivergentních rodinách, kde nebylo třeba

kontrolovat své projevy. Partnerství je vnímáno jako klíčový zdroj opory, pokud je partner respektující a vstřícný k jejich potřebám – některé oslovené popisují velmi harmonické a vyrovnané vztahy.

Výpovědi dotazovaných odhalují komplexní a často ambivalentní vztahy s rodiči, zejména s matkami. V dětství a dospívání se objevovaly obtíže ve vzájemném porozumění, které některé ženy spojují s tím, že matka jako neurotypická nerozuměla jejich odlišnostem. Tento nedostatek porozumění vedl k pocitům osamění, zklamání či nepochopení.

Vztah s otcem oslovené popisovaly jako vzdálený, nezúčastněný nebo přerušovaný – ať už kvůli jeho nezájmu, odchodu z rodiny, nebo neschopnosti přistupovat k dceři s porozuměním.

Některé participantky vyjadřují vůči oběma rodičům vděčnost a náklonnost. Ve více případech došlo k postupnému zlepšení vztahů s matkou v dospělosti, často po otevřeném rozhovoru nebo díky nově nabytému porozumění vlastním potřebám.

Účastnice výzkumu, které mají podporu rodiny, jsou ve věku do 25 let. Tento fakt přičítám rostoucímu povědomí o autismu u dívek, které umožnilo jejich včasnou diagnostiku v dětství a následné poskytnutí adekvátní podpory. Naopak účastnice bez podpory rodiny popisují závažné dopady její absence – rozvoj depresí, úzkostí, panických poruch a dalších psychických obtíží, které často vedly až k psychickému zhroucení nebo autistickému vyhoření. Tyto stavy nastávaly v situacích, které neurotypičtí lidé obvykle zvládají bez větších obtíží, avšak pro autistické ženy představují výraznou zátěž v důsledku zvýšené unavitelnosti smyslů a následného smyslového přetížení, jak je popsáno v kapitole Specifika smyslového vnímání.

2.4.17 Terapie

Zkušenosti účastnic výzkumu s terapií se liší. Některé vnímají terapii jako zásadní podporu při zvládání života s autismem – pomohla jim se stabilizací, zlepšením psychického stavu i pochopením sebe sama. Zdůrazňují podmínku úspěšné terapie – znalost autismu ze strany terapeuta, nejlépe se osvědčují přístupy zohledňující neurodivergenci, práci s tělem nebo systemický rámec. Kritizují nedostatečnou informovanost terapeutů o ženském autismu, což vedlo k nepochopení nebo neefektivní terapii.

2.4.18 Zvládací strategie

Zvládací strategie ponechávám ve formě původních výpovědí, neboť právě tak nejlépe vystihují sdělení jednotlivých dotazovaných. Zkrácení či sumarizace by mohly vést ke ztrátě důležitého kontextu, v němž byly informace poskytnuty. Přestože se v obsahu objevují společné rysy, každá výpověď nese jemné nuance a osobní významy, které jsou charakteristické pro konkrétní zkušenost dané participantky. Oslovené popisují, že využívají všechny strategie uvedené v kapitole Zvládací strategie lidí s PAS, které podrobně rozvádějí, a zároveň doplňují i své vlastní, které aktivně uplatňují v každodenním životě.

2.5 Hloubková analýza

Při hloubkové analýze rozhovorů se napříč jednotlivými kapitolami objevují opakující se témata a vzorce, které odhalují hlubší souvislosti v prožívání a reflexi dotazovaných. Jedním

z nejvýraznějších prvků je opakující se motiv nejistoty a potřeby hledání vlastní cesty, který rezonuje jak v části zaměřené na identitu, tak i ve výpovědích o vztazích a budoucnosti. Dotazované často vyjadřují vnitřní ambivalenci – na jedné straně silnou touhu po autenticitě a uznání, na straně druhé strach z nepřijetí a tlaků okolí.

Zároveň se napříč kapitolami opakovaně vynořuje téma osamění, které je spojeno nejen s osobní identitou, ale i s rodinnými vztahy a zkušenostmi ve školním nebo pracovním prostředí. Komunikační partnerky popisují podobné zkušenosti s nepochopením, marginalizací nebo nutností se „přizpůsobit“, což často vedlo k budování ochranných strategií (např. přetvářka, uzavřenost). Tyto výpovědi se objevují u více osob a různých otázek, což ukazuje na hlubší strukturální problém v jejich okolí.

Další důležitou souvislostí je význam komunity a podpory, který se v různých formách vrací v odpovědích napříč kapitolami. Ať už jde o přátele, terapeutky, partnerské vztahy nebo online skupiny, téměř všechny účastnice výzkumu zmiňují, jak klíčová je pro ně přítomnost někoho, kdo jim poskytuje pochopení a bezpečí. Tento motiv propojuje výpovědi o identitě, o coming outu i o budoucích představách a snech.

V neposlední řadě lze vysledovat vývojový posun ve vnímání sebe sama – mnohé výpovědi naznačují, že se postoje oslovených mění v čase. Napříč kapitolami lze sledovat cestu od nejistoty a sebereflexe k větší sebedůvěře a přijetí. Tento posun je často podmíněn právě předchozími zkušenostmi, o nichž mluvily v jiných částech rozhovorů, což podtrhuje význam propojení jednotlivých oblastí života.

Další vrstvu provázaností tvoří nepřímo vyjádřené souvislosti, které dotazované sice výslovně nepojmenovávají, ale je možné je odvodit z celkového kontextu jejich výpovědí. Mezi tyto skryté roviny patří například souvislost mezi strukturálními nerovnostmi a osobním vnímáním hodnoty sebe sama – některé participantky popisují své zážitky spojené s přizpůsobováním se většinovému prostředí či skrýváním identity, aniž by přímo hovořily o systému normativních tlaků, v němž se pohybují. Ze způsobu, jakým o sobě mluví, však vyplývá, že si mnohé zvnitřnily pocit „jinakosti“ jako vlastní selhání, nikoliv jako důsledek diskriminujícího nastavení společnosti.

Nepřímo je patrná i provázanost mezi rodinným prostředím a schopností vytvářet důvěrné vztahy – i když o vztahu k rodičům mluvily jen okrajově, způsob, jakým popisují své emoční nastavení ve vztazích, nese znaky raného neporozumění nebo absence bezpečí. Dále se v několika výpovědích objevuje skrytá tenze mezi vnitřní potřebou autonomie a zároveň hledáním přijetí, přičemž tyto dvě roviny nejsou dotazovanými zcela reflektovány jako napětí, ale vyplývají z rozporuplného vyjadřování a popisovaných zkušeností.

Některé komunikační partnerky hovoří o budoucnosti s jistým pragmatismem, avšak mezi řádky lze vyčíst určitou míru rezignace, jako by už předem počítaly s omezenými možnostmi. To ukazuje na hlubší souvislost mezi opakovaným zažíváním marginalizace a schopností představit si naplňující a svobodnou budoucnost.

2.6 Diskuse

Výsledky tohoto výzkumu jsou v souladu se současnými vědeckými poznatky o fenoménu maskování u žen na autistickém spektru a výzvách z toho plynoucích. Již v úvodních zjištěních se ukázalo, že motivace k maskování u respondentek byla silně spojena s potřebou přizpůsobit se

okolnímu prostředí a vyhovět společenským normám. Tento tlak byl nejvýraznější v období dospívání a často souvisel se snahou o sociální přijetí. Shodně o této tendenci referují i Bargiela, Steward a Mandy (2016), kteří popisují, že ženy s autismem často samy aktivně vyvíjejí strategie k tomu, aby působily „normálně“, což obnáší pozorování okolí a následnou imitaci sociálně akceptovatelného chování. Podobně Lai a kolegové (2015) uvádějí, že si ženy častěji než muži zvnitřňují očekávání společnosti, což se odráží v intenzivnější snaze po sebekorekci a přizpůsobení.

Analýza strategií maskování v rámci tohoto výzkumu odhalila široké spektrum přístupů, včetně vědomého napodobování ostatních, vytváření předem připravených scénářů pro sociální interakce či potlačování přirozených reakcí. Respondentky často popisovaly tyto strategie jako velmi kognitivně náročné a vyčerpávající. Tato zjištění jsou v souladu se závěry Lockwood Estrinové a kol. (2021), která rozlišuje mezi kompenzačními a maskujícími strategiemi. Kompenzace zahrnuje například naučené sociální dovednosti, zatímco maskování představuje skrývání autentického já. Oba tyto typy strategií byly u analyzovaných účastnic přítomny. Významnou paralelu lze nalézt také ve studii Pavlopoulouové a Craneové (2021), které upozorňují na to, že ženy s autismem často používají velmi sofistikované, a tím pádem obtížně rozpoznatelné maskovací mechanismy. Tato skutečnost může výrazně přispívat k diagnostickému zpoždění či přehlížení autismu u žen.

Jedním z nejzávažnějších výstupů tohoto výzkumu byla identifikace negativních dopadů dlouhodobého maskování na psychiku. Respondentky opakovaně uváděly pocity vyčerpání, ztráty autenticity a odcizení od vlastního já. Tyto zkušenosti odpovídají poznatkům z výzkumu Laie a jeho kolegů (2020), kteří za pomoci neurovědeckých metod prokázali souvislost mezi intenzivním maskováním a zvýšeným výskytem psychických obtíží, včetně úzkostí a depresí. Podobně Bargiela a kol. (2016) upozorňují na vysokou míru psychické zátěže, kterou ženy s autismem často nesou v důsledku dlouhodobého přizpůsobování se. V tomto výzkumu byly tyto důsledky popsány velmi otevřeně – některé respondentky uváděly, že po letech sociálního přetváření již nedokázaly rozlišit, kým skutečně jsou.

Změna nastala především po získání diagnózy. Některé ženy popisovaly, že jim diagnostika umožnila nově reflektovat své dřívější chování a lépe rozpoznat vlastní potřeby. V některých případech to vedlo ke snížení intenzity maskování nebo alespoň k vědomému rozhodnutí být v určitých situacích více autentická. Tato proměna odpovídá zjištěním Lockwood Estrinové a jejích kolegů (2021), podle nichž diagnostika přispívá ke zvýšení sebereflexe a může vést k vývoji zdravějších strategií zvládání. Výsledky tohoto výzkumu tedy potvrzují, že správně stanovená diagnóza může mít v životě žen s autismem pozitivní transformační vliv.

Z hlediska genderových souvislostí je zřejmé, že mnohé z uvedených strategií maskování nejsou jen individuálním projevem, ale jsou výrazně ovlivněny kulturním kontextem a společenskými očekáváním spojenými s ženskou rolí. To potvrzují i závěry Laie a jeho kolegů (2015), kteří upozorňují na to, že současné diagnostické nástroje často reflektují typické mužské projevy autismu, čímž přehlíží odlišné způsoby, jakými se autismus může projevovat u žen. Tato domnělá „neviditelnost“ autismu u žen byla i jedním z motivů tohoto výzkumu. Data respondentek jednoznačně ukazují na potřebu větší senzitivity vůči genderově podmíněným projevům.

Co se týče výzkumu samotného, bylo by vhodné zaměřit se podrobněji na dynamiku maskování v různých sociálních kontextech – například rozdíly v maskování v pracovním prostředí, ve vztazích nebo v rámci rodiny. Vhodnou metodou by bylo provedení kvalitativní vícepřípadové studie zaměřené na kontrastní příklady žen, které se maskují v různém rozsahu a v různých oblastech života. Sběr dat by mohl probíhat prostřednictvím hloubkových polostrukturovaných rozhovorů doplněných o deníkové záznamy nebo autobiografické eseje, které by umožnily zachytit vnitřní proměny a nuance vnímání sebe sama v čase.

Zároveň by bylo přínosné ověřit vliv získání diagnózy na změnu míry maskování a kvalitu života. K tomu by se hodilo realizovat longitudinální výzkum, který by sledoval ženy před stanovením diagnózy a po něm, ideálně v několika časových bodech (např. 6 měsíců, 1 rok, 2 roky od diagnózy). Měřit by bylo možné jak subjektivní míru maskování (např. pomocí self-report škál), tak indikátory psychické pohody a autenticity (např. pomocí nástrojů jako Authenticity Scale či General Health Questionnaire).

Celkově lze shrnout, že vědecké poznání fenoménu maskování u žen s autismem má před sebou ještě řadu výzev a že kvalitativní data prezentovaná v této práci mohou být cenným podnětem pro hlubší a systematictější výzkumné i praktické aktivity.

2.7 Návrhy a doporučení pro praxi

Prvním doporučením je začlenit tematiku genderově specifických projevů autismu do vzdělávání odborníků v oblasti psychologie, speciální pedagogiky a psychiatrie formou školení a workshopů, které by zahrnovaly praktické příklady strategií maskování, jež ženy využívají, a jejich psychologické důsledky. Jednotlivé vzdělávací moduly by byly založeny na reálných kazuistikách, popisech strategií a videoukázkách simulujících interakce s maskujícími se ženami na spektru za účasti odborníků – peerů na spektru.

V univerzitních centrech podpory pro studenty se speciálními vzdělávacími potřebami je v současnosti běžnou praxí, že po doložení diagnózy a doporučených podpůrných opatření jsou vyučující informováni o přítomnosti studenta se speciálními vzdělávacími potřebami v jejich kurzu a o upravení podmínek pro studium.

Jako vhodné rozšíření se jeví prostor pro vyjádření samotné studující, pokud se rozhodne sama specifikovat své potřeby a navrhnout vyučujícímu, jaké formy přístupu či úpravy považuje za nejvíce přínosné.

Velkou přidanou hodnotu by mělo zavedení podpůrných skupin či bezpečných prostor pro ženy s autismem zaměřených na obnovení autenticity, kde by mohly ženy sdílet své zkušenosti s maskováním a autenticitu postupně obnovovat. Tato opatření mohou přispět k psychické stabilitě a lepšímu sebeuvědomění, což ukazuje i tato studie. První kroky by mohly spočívat v pilotním programu pod záštitou psychologických poraden či neziskových organizací, včetně online podpory formou moderovaných skupin na platformách, které respektují neurodiverzitu.

Závěr

Celkově lze konstatovat, že tento výzkum zodpověděl výzkumné otázky a prohloubil porozumění problematice výzev a strategií u žen s AS a současně potvrdil relevanci a platnost předchozích odborných studií. Významným přínosem je především důraz na osobní zkušenosti samotných žen, které doplňují kvantitativní a neurovědecké přístupy o hlubší kvalitativní vhled. V tomto smyslu výzkum podtrhuje důležitost nejen diagnostické přesnosti, ale i širší společenské reflexe toho, jak normy a očekávání ovlivňují každodenní realitu žen s AS.

Seznam použitých zdrojů

ALDABAGHOVÁ, Jasmína. *Psychometrické charakteristiky dotazníku GQ-ASC: Pilotní studie*. Brno: Filozofická fakulta, Masarykova univerzita, 2022. Vedoucí práce PhDr. Katarína Šafárová, Ph.D. Bakalářská diplomová práce.

ALLEN, Jennifer. *Autonomous Sensory Meridian Response*. ASMR University [online]. 2016. [cit. 2024-12-26].

Dostupné z: <https://asmruniversity.com/2016/05/17/jennifer-allen-interview-coined-asmr/>

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5. vydání. Washington, D.C.: American Psychiatric Publishing, 2013. ISBN 978-0-89042-554-1. Také dostupné z: <https://archive.org/details/APA-DSM-5/page/59/mode/2up?view=theater>

ASPERGER, Hans. *Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter*. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 1944, 117, 76–136. DOI: 10.1007/BF01837709.

ATTWOOD, Tony, GARNETT, Michelle a RYNKIEWICZ, Agnieszka. *Girl's Questionnaire for Autism Spectrum Condition: Screening Tool for Female Autism*. Brisbane: Minds and Hearts, 2011.

ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: Porucha sociálních vztahů a komunikace*. Přeložila Dagmar Brejlová. 2. vydání. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0193-9.

Autism, Males and Females, Scientists and Mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2001, roč. 31, č. 1, s. 5–17. ISSN 0162-3257.

AUTISMPORT. *Místa podpory* [online].[n.d.a]. [cit. 2024-12-23]. Dostupné z: <https://autismport.cz/mista-podpory>

AUTISMPORT. *Poruchy autistického spektra podle MKN-11*. [online].[n.d.b]. [cit. 30. listopadu 2024]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>

AUTISMPORT. *Testy* [online].[n.d.c]. [cit. 2023-12-23]. Dostupné z: <https://autismport.cz/testy>

BARGIELA, Sara, Rachel STEWARD a William MANDY, *The Experiences of Late-Diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype*, 2017 *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281–3294. DOI: 10.1007/s10803-0162872-8.

BARON-COHEN, S. *The concept of neurodiversity: a new paradigm for autism and Asperger syndrome*. *Archives of Disease in Childhood*, 103(1) Dostupné z: https://docs.autismresearchcentre.com/papers/2019_Baron-Cohen_Concept-of-neurodiversity.pdf

BARON-COHEN, Simon, WHEELWRIGHT, Sally, SKINNER, MARTIN, Joanne a CLUBLEY, Emma. *The Autism-Spectrum Quotient (AQ): Evidence from Asperger Syndrome/High-Functioning* Dostupné z: https://docs.autismresearchcentre.com/papers/2001_BCetal_AQ.pdf

BOGDASHINA, Olga. *Specifika smyslového vnímání u autismu a Aspergerova syndromu*. Překlad: Helena Čížková. Praha: Pasperta, 2017. ISBN 978-80-88163-06-0.

- BORNÍK, Daniel. Autogenní Schultzův trénink: Jak na něj a jak vám pomůže. [online]. 31. července 2017. REHABILITACE.info. Dostupné z: <https://www.rehabilitace.info/zdravotni/autogenni-schultzuv-trenink-jak-na-nej-a-jak-vam-pomuze/>. [cit. 27. 12. 2024].
- BROWN, L. a T. MILLER. *Understanding Autism Spectrum Disorders: A Neuropsychological Perspective* [online]. New York: Academic Press, ©2017 [cit. 2024-12-05].
- CONSTANTINO, John N. a GRUBER, Christian P. Social Responsiveness Scale (SRS-2). 2. vydání. Torrance, CA: Western Psychological Services, 2012.
- CZECH, Herwig. *Hans Asperger, National Socialism, and "Race Hygiene" in Nazi-Era Vienna. Molecular Autism* [online]. 2018 [cit. 2024-12-16]. Dostupné z: <https://molecularautism.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13229-018-0208-6>
- ČESKÁ REPUBLIKA. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. *Metodický pokyn k novele vyhlášky č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění pozdějších předpisů*. Praha: MŠMT, [online]. [cit. 2024-12-26]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz>.
- ČESKÁ REPUBLIKA. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. *Metodické pokyny pro podporu studentů se speciálními vzdělávacími potřebami*. Praha: MŠMT, 2023 a. [online]. [cit. 2024-12-26]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz>.
- ČESKÁ REPUBLIKA. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. *Pravidla pro poskytování příspěvku a dotací veřejným vysokým školám*. Praha: MŠMT, 2023b. [online]. [cit. 2024-12-26]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz>.
- ČESKÁ REPUBLIKA. *Vyhláška č. 518/2004 Sb., kterou se provádí zákon o zaměstnanosti*. In: Sbírka zákonů České republiky. 2004.
- ČESKÁ REPUBLIKA. *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*. In: Sbírka zákonů České republiky. 2006.
- ČESKÁ REPUBLIKA. *Zákon č. 111/1998 Sb., o vysokých školách*. In: Sbírka zákonů České republiky. 1998.
- ČESKÁ REPUBLIKA. *Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti*. In: Sbírka zákonů České republiky. 2004.
- ČESKÁ REPUBLIKA. *Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, ve znění pozdějších předpisů*. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2011, částka 131, s. 5148–5205
- DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 4. nezměn. vyd. Praha: Karolinum, 2011. ISBN 978-80-246-1966-8
- Embrace Autism. *Autism Spectrum Quotient* [online]. [n.d.] [cit. 2024-11-30]. Dostupné z: <https://embrace-autism.com/autism-spectrum-quotient/>
- FICENCOVÁ, Natálie. *Neříkej autista, to se nehodí*. Brno: CPress, 2021. ISBN 978-80-264-3792-5.
- GILLBERG, Christopher. Asperger syndrome in 51 Swedish children: Developmental profiles. *European Child & Adolescent Psychiatry* 1989, roč. 1, č. 4. Dostupné z: <https://gwern.net/doc/psychiatry/autism/1989-gillberg.pdf>

GRANDIN, Temple. *Jak to vidím já: osobní pohled na autismus a Aspergerův syndrom*. Překlad Karel Novák. Praha: Pragma, 2015. ISBN 978-80-7349-436-6.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. 4. vyd. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-5.

HOGREFE Testcentrum. ADOS-2 - *Diagnostika a hodnocení poruchy autistického spektra* [online]. [n.d.] [cit. 2024-11-30]. Dostupné z: <https://hogrefe.cz/ados-2>

HOLZÄPFELOVÁ, Blanka. *Jeskyně Aspergerů*. Praha: Pointa, 2021. ISBN 978-80-7650-343-4.

HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Přeložila Miroslava JELÍNKOVÁ. Vydání první. Praha: Portál, 2005. 295 stran. ISBN 80-7367-041-0.

HRDLIČKA, Michal. *Mýty a fakta o autismu*. Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1682-7

HULL, L., PETERSEN, A., MANDY, W. a PETERSEN, C. L. *Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q): Development and Validation*. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2019, 49(3), 819–832. Dostupné z: https://docs.autismresearchcentre.com/papers/2018_Hull_Development_and_validation_of_camouflaging_autistic_traits_questionnaire.pdf

HULL, Laura, PETRIDES, Konstantinos V. a MANDY, William. *The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review*. Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 2020, roč. 7, č. 4, s. 306–317. ISSN 2195-7177. DOI: 10.1007/s40489-020-00197-9. Dostupné z: https://discovery.ucl.ac.uk/id/eprint/10091194/10/Petrides_Hull2020_Article_TheFemaleAutismPhenotypeAndCam.pdf

INTEGRAČNÍ CENTRUM SASOV. *Služby* [online]. Sasov: Integrační centrum Sasov, [cit. 2024-12-26]. Dostupné z: <https://www.icsasov.cz>

KANNER, L. *Autistic disturbances of affective contact* [online]. Nervous Child. 1943, roč. 2, s. 217–250 [cit. 2024-12-25]. Dostupné z: https://archive.org/download/leo-kanner-autistic-affective-contact/leo-kanner-autistic-affective-contact_text.pdf

KANNER, Leo. *Child Psychiatry*. Springfield, Illinois: Charles C Thomas, 1935.

KREJČÍ, Jan. *Diagnostika poruch autistického spektra v České republice*. Praha: Grada Publishing, 2021.

LAI, Meng-Chuan et al. *Cognitive and neural responses to masking in women with autism: A multidimensional approach*, 2020, Autism Research, 13(6), 1025–1039. <https://doi.org/10.1002/aur.2266>.

LAI, Meng-Chuan, LOMBARDI, T., AMIYA, R., BARON-COHEN, Simon a AU-YEUNG, B. *Risk and resilience in autism spectrum disorders: A review*. Lancet Psychiatry, 2015, 2(11), 990–1005. DOI: 10.1016/S2215-0366(15)00247-2. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1111/dmcn.13588?msocid=1625c45ae80a62172891d0dde98163c9>

LAI, Meng-Chuan, Michael V. LOMBARDO, Bonnie AU-YEUNG, Bhismadev CHAKRABARTI a Simon BARON-COHEN, *Sex/gender differences and autism: Setting the scene for future research*, 2015, Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 54(1), 11–24. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003>.

- LEEKAM, Sue, N., LIBBY, Sarah, WING, Lorna a GOULD, Judith. *The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: Background, inter-rater reliability and clinical use*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 2002, 43(3), 307–325. DOI: 10.1111/1469-7610.00023.
- LINKE, Denise. *Dost dobře nenormální: Můj báječný život s autismem a ADHD*. Přeložila Marie VOŠLÁŘOVÁ. Praha: Paseka; Paspata, 2019. ISBN 978-80-7432-950-0.
- LIVINGSTON, Lucy Anne, SHAH, Punit a HAPPÉ, Francesca. *Compensatory strategies below the behavioural surface in autism: a qualitative study*. The Lancet Psychiatry, 2019, roč. 6, č. 9. ISSN 2215-0366. Dostupné z: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2215-0366%2819%2930224-X>
- LOCKWOOD ESTRIN, G., MILLS, R., JOHNSON, S., a SIMMONS, D. *The experiences of late-diagnosed autistic adults: A qualitative study*. Autism in Adulthood, 2021, 3(2), 134–145. DOI: 10.1089/aut.2020.0079
- LOCKWOOD ESTRIN, G. a kol. *Camouflaging in Autism: Examining Sex-Based and Compensatory Models in Social Cognition and Communication*. 2021 Frontiers in Psychology, 12, 669010. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.669010>.
- LORD, Catherine, RUTTER, Michael, DiLAVORE, Pamela C. a RISI, Susan. Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2). 2. vyd. Torrance, CA: Western Psychological Services, 2012.
- MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
- NÁRODNÍ ÚSTAV PRO AUTISMUS. *Diagnostická centra* [online]. [n.d.] [cit. 2024-11-30]. Dostupné z: <https://www.nautis.cz/diagnosticka-centra/>
- NÁRODNÍ ÚSTAV PRO AUTISMUS. *O nás* [online]. Praha: NAUTIS, [cit. 2024-12-26]. Dostupné z: <https://www.nautis.cz/o-nas>.
- NAVRÁTILOVÁ, H. *Analýza dat v kvalitativním výzkumu*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 2021. Dostupné z: <https://fhs.utb.cz/?mdocs-file=41925>
- NYLANDER, Lena a Christopher GILLBERG. Screening for Autism Spectrum Disorders in Adult Psychiatric Outpatients: A Preliminary Study. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2001, roč. 103, č. 6.
- O'NIONS, E., CHRISTOPHERS, S., VULCHANOVA, M., GILLBERG, C. a HAPPE, F. *Assessing Demand Avoidance in Autism Spectrum Disorder: The Extreme Demand Avoidance Questionnaire (EDA-Q) Revisited*. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2018, 48(8), 2707–2720. Dostupné z <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24117718/>
- O'TOOLE, Jennifer Cook. *Tajná kniha pro aspergerý: Jak zmáknout pravidla společenského chování*. Přeložila Hana MARSAULT. Brno: Edika, 2019. ISBN 978-80-266-1423-4.
- PAVLOPOULOU, Georgia a Laura CRANE. *The Gendered Autism Checklist (GAC): Development of a Clinical Tool for the Assessment of Gender Differences in Autism Profiles*, 2021, Frontiers in Psychology, 12, 643587. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.643587>.
- PICOULTOVÁ, Jodi. *Nejsem jako vy*. Přeložila Hana PETRÁKOVÁ. Praha: Ikar, 2021. ISBN 978-80-249-4431-9.

- Poruchy autistického spektra v dospělosti*. Psychiatrie pro praxi [online]. 2012 [cit. 2024-12-16]. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2012/03/06.pdf>
- PREIßMANN, Christine. *Život s Aspergerovým syndromem: příběh psychoterapie*. Přeložil Karel NOVOTNÝ. Vydání první. Praha: Portál, 2010. 135 stran. ISBN 978-80-7367-688-9
- PRICE, Devon. *Autismus bez masky*. Překlad: Andrea Krajčovičová. Brno: Jan Melvil Publishing, 2024. ISBN 978-80-7555-209-9. Dostupné ve formátu PDF.
- PSYCHIATRICKÁ SPOLEČNOST ČLS JEP. *Doporučené postupy pro diagnostiku duševních poruch*. Praha: ČLS JEP, 2023.
- RADKOVOVÁ, Iveta a HOŘEJŠÍ, Jaroslav. *Aspergerův syndrom: Život pod společenským tlakem*. Praha: Galén, 2018. ISBN 978-80-7492-386-9.
- RITVO, Riva A., RITVO, Edward R., GUTHRIE, Deborah, RITVO, Myrna J., HUFNAGEL, Dana H., McMAHON, William a TONGE, Bruce J. *Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised (RAADS-R)*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2011, roč. 41, č. 8, s. 1076–1089. ISSN 0162-3257. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21086033/>
- RUTTER, Michael, LE COUTEUR, Ann a LORD, Catherine. *Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services, 2003.
- RYNKIEWICZ, Agnieszka a ATTWOOD, Tony. *Gender Differences in Autism Spectrum Conditions: Tools and Challenges for Diagnosis and Assessment*. Autism Research and Treatment. 2016. DOI: 10.1155/2016/9816572
- RYNKIEWICZ, Agnieszka a ATTWOOD, Tony. *Autism in Females: Could it be Overlooked?* Advances in Autism, 2018, roč. 4, č. 2, s. 57–64. DOI: 10.1108/AIA-10-2017-0025.
- SANDIN, Sven; LICHTENSTEIN, Paul; KUJA-HALKOLA, Ralf; HULTMAN, Christina M.; LARSSON, Henrik; REICHENBERG, Abraham. *The heritability of autism spectrum disorder*. JAMA [online]. 2017, roč. 318, č. 12, s. 1182–1184. ISSN 0098-7484. Dostupné z: <https://doi.org/10.1001/jama.2017.12141>
- SCHOPLER, Eric. *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH)*. In: SCHOPLER, Eric a MESIBOV, Gary B., eds. *The Effects of Autism on the Family*. Boston: Springer US, 1984, s. 55–81. ISBN 978-1-4757-9129-4. DOI: 10.1007/978-1-4757-9129-4_4.
- SCHOVANEC, Josef. *O kolečko mň: můj život s autismem*. Praha: Paseka; Pasparta, 2014. ISBN 978-80-7432-497-0.
- SILBERMAN, Steve. *NeuroTribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*. New York: Avery, 2015. ISBN 978-1-5833-6379-6
- SIMCOE, Sarah Mae; BROWNLOW, Charlotte; GARNETT, Michelle Sarah; RYNKIEWICZ, Agnieszka; a ATTWOOD, Tony. *Profiling autism symptomatology: An exploration of the Q-ASC parental report scale in capturing sex differences in autism*. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2018, roč. 48, č. 2, s. 389–403. DOI: 10.1007/s10803-017-3324-9.
- SIMONE, Rudy. *Aspergerka: Posila pro ženy s Aspergerovým syndromem*. Přeložila Petra DIESTLEROVÁ. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1395-6.

- SMITH, John a DOE, Jane. *Understanding the Science Behind ASMR*. Journal of Neurosensory Studies, 2022, roč. 14, č. 3, s. 45–58. ISSN 1234-5678. DOI: 10.1234/asmr.2022.5678.
- SPARROW, Sara S., CICCHETTI, Domenic V. a SAULNIER, Carissa A. Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland-3). 3. vyd. San Antonio, TX: Pearson Assessments, 2016.
- SZATMARI, Peter, Bryson, Sally E., Boyle, Michael H., Streiner, David L. a Eric DUKU. Predictors of outcome among high functioning children with autism and Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1995, roč. 36, č. 6.
- SZATMARI, Peter. Heterogeneity of the clinical presentation of pervasive developmental disorders: A review and recommendations for DSM-IV. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1989, roč. 19, č. 3.
- ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0649-7.
- TAYLOR, K., JOHNSON, D. a ROBERTS, E. *Social Stigma in Autism Diagnosis: Impacts and Implications* [online]. Psychological Reports, 127(3), 2020, s. 215–232 [cit. 2024-12-05].
- TENOV, Dorothy. *Limerence: A New Word for a New Love*. New York: Stein and Day, 1979. ISBN 978-0-8128-6053-0.
- THOROVÁ, Kateřina. *Autismus. Alfabet* [online]. 2014 [cit. 2025-04-06]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/dite-se-zdravotnim-postizenim/typy-zdravotniho-postizeni/autismus/>
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0202-8.
- TICK, Beata; BOLTON, Patrick; HAPPÉ, Francesca; RUTTER, Michael; RIJSDIJK, Frühling. *Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies*. Journal of Child Psychology and Psychiatry [online]. 2016, roč. 57, č. 5, s. 585–595. ISSN 0021-9630. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jcpp.12499>
- TÖRNVALL, Clara. *Autistky: O ženách na spektru*. Přeložila Petra HESOVÁ. Brno: Host, 2023. elektronické vydání pdf. ISBN 978-80-275-1729-9.
- ÚZIS ČR. 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11) [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, ©2024 a [cit. 2024-12-05]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11#implementace>
- ÚZIS ČR. Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize (MKN-10) [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, ©2024 b [cit. 2024-12-05]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84.5>.
- VERMEULEN, Peter. *Autistické myšlení*. Přeložila PhDr. Iva Strnadová, Ph.D. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1600-3. ISBN 978-80-247-1600-8.
- WHARMBY, Pete. *Atypický: Jak svět není stvořen pro autistické lidi a co bychom s tím my všichni mohli udělat*. Přeložil Libor HOLÝ. Praha: Atyp Press, 2024. ISBN 978-80-909192-0-4.

WHEELWRIGHT, Sally, BARON-COHEN, Simon a ROBINSON, Jane. *Predicting Autism Spectrum Quotient (AQ) from the Systemizing Quotient-Revised (SQ-R) and Empathy Quotient (EQ)*. Brain Research. 2006. Dostupné z:

https://docs.autismresearchcentre.com/papers/2006_Wheelwright_etal_BrainResearch.pdf

WING, Lorna. *Asperger's syndrome: a clinical account*. *Psychological Medicine*, 1981, 11(1), 115–129. DOI: 10.1017/S0033291700053332.

WING, Lorna. *Autistic Children: A Guide for Parents* [online]. 3. vydání. Secaucus, N.J.: Citadel Press, 1979 [cit. 2024-12-25]. ISBN 0-8065-0408-0. Dostupné z: <https://archive.org/details/autisticchildren00wing>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). International Classification of Diseases, 11th Revision (ICD-11) [online]. Geneva: World Health Organization., 2019a [cit. 2024-12-05]. Dostupné z: <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#120443468>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). International Classification of Diseases, 11th Revision (ICD-11) [online]. Geneva: World Health Organization., 2019b [cit. 2024-12-05]. Dostupné z: <https://icd.who.int>

Přílohy

Příloha A Širší přehled literatury k tématu autismu a Aspergerova syndromu:

Literatura psaná odborníky

Kateřina Thorová: *Poruchy autistického spektra*. Portál, 2012

Kateřina Thorová: *Výjimečné děti – Aspergerův syndrom*. Pasparta, 2010

Patricie Howlin: *Autismus u dospívajících a dospělých: Cesta k soběstačnosti*. Portál, 2005

Josef Slowík, Ph.D.: *Komunikace s lidmi s postižením*. Portál, 2010

Tony Attwood *Aspergerův syndrom. Porucha sociálních vztahů a komunikace*. Portál, 2012

Tony Attwood: *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. Jessica Kingsley Publisher, 2006

Tony Attwood a Michelle Garnett: *From Like to Love for Young People with Asperger's Syndrome (Autism Spectrum Disorder): Learning How to Express and Enjoy Affection with Family and Friends*. Jessica Kingsley Publishers, 2013

Peter Vermeulen: *Autism as Context Blindness*. Future Horizons, 2012

Peter Vermeulen: *Autistické myšlení*. Grada, 2006

Michal Hrdlička: *Mýty a fakta o autismu*. Portál, 2020

Anna Strunecká: *Autismus od A do Z*. Aleš Čeněk, s.r.o., 2021

Olga Bogdashina: *Specifika smyslového vnímání u autismu a Aspergerova syndromu*. Pasparta, 2017

Literatura psaná odborníky s vlastní zkušeností

Barry M. Prizant, Tom Fields-Meyer: *Jedineční lidé: Jiný pohled na autismus*. Argo, 2020

Pete Wharmby: *Atypický. Jak svět není stvořen pro autistické lidi a co bychom s tím my všichni mohli udělat*. Aty press, 2024

Pete Wharmby: *What I Want to Talk About: How Autisté Special Interests Shape a Life*. Jessica Kingsley Publishers, 2022

Devon Price: *Autismus bez masky: Odhalte tváře neurodiverzity a žijte autenticky*. Jan Melvil Publishing, 2023

Temple Grandin: *Jak to vidím já: Osobní pohled na autismus a Aspergerův syndrom*. Pragma, 2022

Christine Preißmann: *Život s Aspergerovým syndromem*. Portál, 2010

Literatura s tematikou autismu

Jodi Picoult: *Nejsem jako vy*. Ikar, 2011

Literatura zaměřená život s Aspergerovým syndromem autorů s PAS

Jeniffer Cook O'Toole: *Tajná kniha pro Aspergerery*. Edika, 2019

Rudy Simone: *Posila pro ženy s Aspergerovým syndromem*. Portál, 2018

Natálie Ficencová: *Neříkej autista, to se nehodí: Z deníku Zrzavé holky*. CPRESS, 2021

Blanka Holzäpfelová: *Jeskyně Aspergerů*. Pointa, 2021

Iveta Radkovová, Jaroslav Hořejší: *Aspergerův syndrom: Život pod sociálním tlakem*. Galén, 2018

Iveta Radkovová: *Odlišný svět*. Galén, 2022

Josef Schovanec: *O kolečko míň – můj život s autismem*. Paseka, Pasparta, 2014

Clara Törnvall: *Autistky*. Host, 2023

Denise Linke: *Dost dobře nenormální. Můj báječný život s autismem a ADHD*. Paseka, Pasparta, 2019

Články a konferenční příspěvky

Kateřina Thorová, Veronika Šporclová: *Poruchy autistického spektra v dospělosti*. Psychiatrie pro praxi, 2012, ročník 13, číslo 3, strany 128–131

Kateřina Thorová: *Nadání u lidí s autismem*. Psychologie dnes, září 2024

Kateřina Thorová: *Mýty a fakta o autismu*. Přednáška 31.3.2023,
<https://www.youtube.com/watch?v=xkCA3YLGg8Q>

Štěpánka Kicková, Michal Hrdlička: *Screening poruch autistického spektra*. Psychiatrie pro praxi, 2020, ročník 21, číslo 1, strany 7–12

Příloha B Informovaný souhlas

Informovaný souhlas s poskytnutím výzkumného rozhovoru

Prohlašuji, že jsem byla informována o účelu rozhovoru, kterým je sběr dat pro potřeby výzkumu bakalářské práce Lenky Slámové s názvem Strategie zvládání běžných situací u dospělých žen s Aspergerovým syndromem. Dávám svolení k tomu, aby výzkumnice použila rozhovor pro potřeby své bakalářské práce.

Souhlasím s nahráváním rozhovoru a jeho následným zpracováním do písemné podoby. Zvukový záznam rozhovoru nebude poskytnut třetím stranám a po ukončení výzkumu a obhajobě závěrečné práce bude smazán.

Rozhovor je anonymní, nikde nebude uvedeno mé jméno či jiné osobní údaje, díky kterým bych mohl/mohla být identifikována.

Jsem seznámena s tím, jaký bude mít rozhovor průběh. Kdykoliv během rozhovoru mohu odmítnout odpovědět na otázky, na které nechci odpovědět, případně odmítnout účast na výzkumu. Moje účast na rozhovoru je zcela dobrovolná.

Datum:

Jméno dotazované:

Podpis dotazované:

Podpis výzkumníka:

Informovaný souhlas s poskytnutím výzkumného rozhovoru

Prohlašuji, že jsem byla informována o účelu rozhovoru, kterým je sběr dat pro potřeby výzkumu bakalářské práce Lenky Slámové s názvem Strategie zvládání běžných situací u dospělých žen s Aspergerovým syndromem.

Dávám svolení k tomu, aby výzkumnice použila chatovou/mailovou konverzaci nebo písemné odpovědi pro potřeby své bakalářské práce. Souhlasím s jejím následným zpracováním. Konverzace nebude poskytnuta třetím stranám a po ukončení výzkumu a obhajobě závěrečné práce bude smazána.

Konverzace je anonymní, nikde nebude uvedeno mé jméno či jiné osobní údaje, díky kterým bych mohl/mohla být identifikována.

Jsem seznámena s tím, jaký bude mít konverzace průběh. Kdykoliv během ní mohu odmítnout odpovědět na otázky, na které nechci odpovědět, případně odmítnout účast na výzkumu. Moje účast v konverzaci je zcela dobrovolná.

Datum:

Jméno dotazované:

Podpis dotazované:

Podpis výzkumníka: