

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra psychologie

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Odlišné cesty k sebepřijetí mužů a žen s poruchami autistického spektra
Different paths to self-acceptance in men and women with autism spectrum
disorder

Andrea Rozhonová

Vedoucí práce: Mgr. Anna Vozková
Studijní program: Psychologie
Studijní obor: Psychologie s rozšířením o speciální pedagogiku

2023

Odevzdáním této bakalářské práce na téma *Odlišné cesty k sebepřijetí mužů a žen s poruchami autistického spektra* potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 10. 7. 2023

Poděkování

Ráda bych poděkovala Mgr. Anně Vozkové za trpělivé vedení této práce, všechny její podnětné komentáře a odborné rady nejen ohledně obsahu ale i formy práce. Speciální dík patří mým participantům, kteří mi věnovali čas a byli ochotni se o své myšlenky podělit.

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce se zaměřuje na téma sebepřijetí lidí s poruchou autistického spektra a zjišťuje, jestli na něj bude mít vliv gender. v teoretické části je představena porucha z hlediska etiologie, symptomů a svého rozdělení. Následně jsem představila specifika žen s autismem a tím poukázala na to, proč by gender mohl hrát roli. Nakonec jsem definovala sebepřijetí jako jednu ze složek well-beingu a jak právě ten s autismem souvisí.

Ve svém výzkumu jsem poté v rámci rozhovorů mluvila s dospělými s poruchou autistického spektra o tom, jak přijímají svou diagnózu a sebe sama celkově. Následně jsem pomocí tematické analýzy zjišťovala, jaká témata pro ně byla důležitá a jestli se objeví rozdílné tendence u mužů a žen.

Ze získaných dat vyplynulo 11 témat, která se týkala vztahu k diagnóze, vlivu dalších lidí a přijetí svých vlastností a životních zkušeností. v některých se pohled participantů shodoval, v jiných nikoli. v rámci kapitoly s výsledky jsou tato témata představena, vysvětlena a doplněna o důležité citace.

V diskusi se nakonec zabývám vztahy mezi jednotlivými tématy, jejich prolínáním s odbornými články a mými výzkumnými otázkami.

Má hypotéza o tom, že se budou výsledky výrazně odlišovat u mužů a žen, se nepotvrdila. Jako důležitější se ukázaly jiné faktory, jako doba diagnostiky, jiná znevýhodnění apod.

KLÍČOVÁ SLOVA

autismus, sebepřijetí, gender, pozdní diagnostika, identita, maskování, well-being

ABSTRACT

This thesis focuses on the topic of self-acceptance in individuals with autism spectrum disorder and inspects whether gender has any influence on it. The theoretical part introduces the disorder in terms of its etiology, symptoms, and classification. Subsequently, I presented specifics of women with autism to point out why gender might play a role. Finally, I defined self-acceptance as one of the components of well-being and discussed its relation to autism.

In my research, I conducted interviews with adults with autism spectrum disorder to explore how they perceive their diagnosis and self-acceptance in general. Using thematic analysis, I examined the important themes for them and whether different tendencies emerge between men and women.

From the gathered data, eleven themes emerged, relating to their relationship with the diagnosis, the influence of others and acceptance of their characteristics and life experiences. Some perspectives among the participants aligned, while others did not. Within the chapter of results, these themes are introduced, explained, and supplemented with important citations.

In the discussion, I finally address the relationships between individual themes, their interplay with academic articles, and my research questions.

My hypothesis that the results would significantly differ between men and women was not confirmed. Other factors such as the age of diagnosis, other disadvantages etc. proved to be more significant.

KEYWORDS

autism, self-acceptance, gender, late diagnosis, identity, camouflaging, well-being

Obsah

Úvod	8
TEORETICKÁ ČÁST.....	9
1 Poruchy autistického spektra.....	9
1.1 Neurodiverzita a neurotypičnost.....	9
1.2 Etiologie.....	10
1.3 Symptomy.....	10
1.4 Diagnózy.....	12
1.4.1 Dětský autismus	12
1.4.2 Aspergerův syndrom	13
1.4.3 Atypický autismus.....	14
1.4.4 Další diagnózy	14
1.4.5 Diagnózy dle DSM 5 a MKN 11	14
2 PAS u žen.....	17
2.1 Důvody pro opožděnou, špatnou či absenční diagnostiku	17
2.1.1 Odlišné projevy	17
2.1.2 Maskování	19
3 Well-being.....	21
3.1 Pozitivní psychologie	21
3.1.1 Carol Ryff.....	22
3.2 Well-being u lidí s PAS.....	23
3.2.1 Vztah mezi well-beingem a PAS	24
3.2.2 Diagnostika PAS a well-being.....	25
3.2.3 Well-being a ženy s PAS.....	26
3.3 Sebepřijetí jako téma výzkumu.....	29

PRAKTICKÁ ČÁST	32
4 Metodologie	32
4.1 Výzkumný problém.....	32
4.2 Výzkumné otázky a cíle	33
4.2.1 Výzkumné cíle	33
4.2.2 Výzkumné otázky	33
4.3 Výzkumný vzorek	33
4.4 Využitá metoda	34
4.4.1 Etické ošetření.....	34
4.4.2 Rozhovor	35
4.4.3 Analýza dat	36
4.5 Představení participantů	36
4.5.1 Tomáš	36
4.5.2 Martin	37
4.5.3 Václav.....	38
4.5.4 Zuzana	39
4.5.5 Monika.....	39
4.5.6 Kristýna	40
5 Výsledky	41
5.1 Témata	41
5.1.1 Diagnóza jako mapa života.....	41
5.1.2 Vztahy jako největší slabina	42
5.1.3 Nejsem na světě sám	43
5.1.4 Touha po normalitě vs. přijetí pravidla „jiný, ne horší“.....	43
5.1.5 Společnost, nepřítel lidí s PAS	44

5.1.6	Vliv rodiny.....	45
5.1.7	Výhody PAS	46
5.1.8	Sdílení.....	46
5.1.9	Obavy z budoucnosti.....	47
5.1.10	Přijetí negativ.....	47
5.1.11	(Ne)podpora od odborníků	48
6	Diskuse.....	50
6.1	Limity metody.....	53
	Závěr.....	55
	Seznam použitých informačních zdrojů	57
	Seznam příloh	64

Úvod

Jako téma své bakalářské práce jsem zvolila sebepřijetí u mužů a žen s poruchami autistického spektra. Chtěla jsem představit hlavní úskalí, na něž mohou lidé na spektru narazit a která mají dopad na jejich přijímání sebe samotných. Neméně důležitým aspektem bylo i zaměřit se na méně zkoumanou populaci, dospělé lidi s poruchou autistického spektra, a k tomu i genderová otázka.

Práce zabývající se autismem většinou míří na období dětství, anebo dokonce na lidi, které okolo sebe dítě má. Hlavně to bývají rodiče, ale také školští či zdravotničtí pracovníci a sourozenci dítěte s autismem. Well-being a jiné psychické aspekty bývají zkoumané hlavně u jeho rodiny. Proto jsem si jako cílovou skupinu zvolila dospělé lidi, kteří mohli přinést nový úhel pohledu.

Protože je jedním z aktuálních témat psychologie právě well-being, rozhodla jsem se při svojí rešerši zaměřit na něj. Ve studiích jsem se následně často setkávala s otázkou identity, přijetí diagnózy, a i přímo sebepřijetí. Nenašla jsem nicméně žádnou, která by se na sebepřijetí vyloženě zaměřovala, proto jsem si jako bod zájmu svojí práce zvolila právě toto téma.

Nakonec jsem chtěla prozkoumat aspekt z pohledu genderu, protože ženy s poruchou autistického spektra se od mužů s autismem liší v několika rovinách. Asi nejdůležitější je nižší míra počtu diagnostikovaných žen či pozdější rozpoznání poruchy, ale i otázka rozdílných projevů autistických rysů. Obojí by mohlo se sebepřijetím souviset, proto jsem vzala v potaz i tuto otázku.

V mé práci tedy tyto aspekty propojím. Budu se zaměřovat na sebepřijetí, a to s ohledem na gender svých participantů. Důležité pro mě bude, jak se budou stavět ke své diagnóze, ale také celkově sami k sobě. Zároveň mě bude zajímat i časová postupnost, jestli procházeli nějakým procesem nebo pro ně třeba bylo obojí vždy samozřejmostí. Dál se zaměřím na to, co pro ně samotné bude v souvislosti s těmito fenomény důležité. a v neposlední řadě budu sledovat, jestli se objeví společné vzorce ve výpovědích mužů a žen s PAS.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra (PAS) jsou jiným označením pro pervazivní vývojové poruchy (PVP), které můžeme definovat podle 10. vydání mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) jako skupinu poruch, které zasahují sociální interakci, a to hlavně v rámci komunikace, a projevy chování, které je omezeno na stereotypní opakující se soubor zájmů a činností. Přičemž tato odchylka prostupuje všechny situace, kterými člověk v životě prochází. (ÚZIS, 2023) Nicméně jedna z PVP se mezi PAS většinou nezahrnuje a tou je Rettův syndrom, u kterého se liší projevy v sociálních interakcích u starších dívek (Thorová, 2016). Dodnes není úplně jasné, jaká je příčina vzniku autismu.

Podle nového vydání MKN-11, které není ještě plně převedené do českého jazyka, pojem PVP ovšem úplně zmizel. Nově se diagnóza oficiálně jmenuje porucha autistického spektra a již se nerozděluje na dřívější pod-diagnózy, ale typy definované dle intelektového a řečového vývoje. (WHO, 2019)

1.1 Neurodiverzita a neurotypičnost

Důležitý pojem, který se s PAS určitě pojí, je neurodiverzita. Jde o pojmenování, které má snížit stigmatizaci lidí, jejichž mozek funguje jiným způsobem než u většinové populace, tím, že nehodnotí, který typ fungování je lepší či horší. Tak se staví oproti pojmům jako je porucha, nedostatek apod. (Miller, 2023) Neurodiverzita zahrnuje diagnózy spadající pod neurovývojové poruchy (poruchy autistického spektra, specifické poruchy učení, porucha pozornosti s hyperaktivitou...), poruchy nálady, obsedantně-kompulzivní poruchy, poruchy spadající pod chromozomální anomálie (Downův syndrom, Williamsův syndrom...) a další (ClevelandClinic, 2022). Díky tomu, o jak široký pojem jde, je užíván spíše v rámci běžného jazyka. Jak je vidět na samotných diagnózách, v rámci medicínského pole je stále důležité, v čem přesně se daný člověk liší, aby mu mohla být nabídnuta adekvátní podpora. (Miller, 2023)

Název se objevil poprvé v 90. letech minulého století, aby podpořil normalizaci neurologické diverzity, čímž mělo dojít k inkluzi neurologických minorit. Zároveň se ale měla vyzdvihnout i pozitiva, která s neurodiverzitou přichází. Tím se má dosáhnout

změny paradigmatu v tom smyslu, že se lidi např. s PAS nebudeme snažit vyléčit, ale pomůžeme jim odhalit jejich schopnosti a ty potom i využít. Kromě toho nový termín rozšířil slovník o respektující variantu, která by mohla sama o sobě napomoci komfortnímu životu neurodiverzních lidí a s níž se mohou identifikovat. (Baumer & Frueh, 2021)

Naopak označení neurotypičnost by mělo nahradit slovo normalita nebo intaktnost, které označují fungování typické pro danou populaci. Opět se tímto pojmenováním předchází vytváření něčeho jako je konstrukt normy, protože, kdo jí nedosahuje, by byl brán jako nenormální. (Rudy, 2023)

1.2 Etiologie

Vědecká obec se shoduje na tom, že jsou poruchy autistického spektra vrozené, odlišný vývoj mozku je rozpoznatelný již v prenatálním období. Vzhledem k tomu, že u lidí s PAS byly objeveny genetické mutace, genetická podmíněnost je brána za jeden z nejvýznamnějších faktorů. Stejně tak se ale berou v potaz vlivy prostředí, které působí na plod v průběhu těhotenství. (Thorová, 2016) Mezi ty patří infekce, s nimiž matka v těhotenství bojuje (Jones, 2018), obezita, vysoký tlak a diabetes, (Krakowiak a kol., 2012) vystavení se těžkým kovům (Skogheim a kol., 2021), příjem vitaminů (Schmidt a kol., 2011) nebo znečištěné ovzduší (Volk a kol., 2010), zároveň je důležitým faktorem i věk matky (Jones, 2018). Tyto enviromentální vlivy ale spíše zvyšují či snižují sílu genetických predispozic.

Naopak teorie, které se zaměřovaly na vliv výchovy jsou již překonané. Tento psychoanalytický pohled ovlivňoval rétoriku ohledně PAS velkou část 20. století přibližně do 70. let. i poté se někteří badatelé tohoto názoru drželi, nicméně většinově je spíše kritizován. (Thorová, 2016) Je důležité zmínit i další odmítnutou teorii ohledně vzniku autismu a tou je tvrzení, že autismus způsobuje očkování. Toto téma bylo prozkoumáno množstvím vědeckých studií a nebylo potvrzeno. (WHO, 2023)

1.3 Symptomy

Pojmenování „autistické spektrum“ nám již napovídá, že se porucha u každého jedince projevuje jiným způsobem, s čímž souvisí i velmi rozmanitá etiologie. u každého jedince se setkáváme s různou závažností, ale také kombinací symptomů. Dva lidé s PAS

nebudou mít potíže ve stejných oblastech života, a ani pro ně jejich poruchy nebudou mít stejný dopad. (Thorová, 2016) Pro svou heterogenitu je proto diagnostika PAS jednou z nejsložitějších, a i proto se setkáme s lidmi, kteří sice s autismem žijí od narození, ale dozvěděli se o něm až v dospělosti, nebo o něm třeba ani stále nevědí. Přesto je co nejranější diagnostika klíčová k optimální podpoře dítěte i jeho rodiny. Nejčastěji rodiče jako první začínají rozpoznávat odchylku ve vývoji kolem 2 let dítěte, protože nemluví či neinteraguje tak, jak je běžné. Odlišnosti se ovšem dají pozorovat už mnohem dříve. k diagnostice ale dochází nejčastěji v rozmezí 3 a 7 let. (Schmidtová, 2019) k udání diagnózy je nutné u člověka pozorovat určitý počet symptomů, které můžeme shrnout do 3 hlavních oblastí. Tyto oblasti nazýváme Triádou poškození a k diagnostice se tato triáda používá od 70. let díky Lorně Wingové, která ji definovala. (Thorová, 2016)

První poškozenou oblastí je komunikace. Člověk má v tomto ohledu narušené obě její základní složky, verbální i neverbální. Lidé s PAS většinou hůře chápou obrazná pojmenování, nebo např. sarkasmus, protože se drží doslovných významů. a zároveň pro ně neverbality nejsou nápomocným doplněním řeči, jako tomu je u většinové populace. Další oblastí jsou sociální interakce. v tomto případě se lidé s PAS často setkávají s obtížemi navazovat jakékoli vztahy, ale také se v mezilidských vztazích neumí úplně adekvátně chovat. Problémem jsou určitá společenská nevyřčená pravidla, porozumění pohledu druhého, nebo i obyčejný oční kontakt, který mohou úplně nenavazovat nebo ho naopak držet nepřirozeně přímý. (Thorová, 2016) Specifické projevy z oblasti komunikace a interakcí jsou vyhýbání se očnímu kontaktu, opožděný vývoj řeči, echolalie, vyhýbání se dotykům nebo problémy s udržováním vztahů (CDC, 2022).

Poslední zasaženou oblastí je potom představivost. To určitým způsobem souvisí s potížemi představit si, co si myslí druhý člověk, přičemž jde o narušenou teorii mysli¹. Lidé s autismem často odpovídají mimo téma, nebo se mohou chovat na první pohled necitlivě, protože nerozumí, jak se druhý člověk cítí a co po nich požaduje. Kromě toho jde ale i o omezenou představivost v aktivitách a zájmech. z toho vychází repetitivní chování, lpění na stereotypním průběhu dne a až obsesivní zaměření na úzký okruh

¹ Teorie mysli: Schopnost rozpoznat a porozumět psychickému stavu sebe sama a ostatních lidí. (Pišl, 2017)

zájmů. Osoby s PAS velmi nerady mění určené plány nebo nastavené denní rutiny. a také dokáží do úmoru číst dokola tu stejnou knihu, hrát stejnou hru, mluvit o stejném tématu anebo dělat tu stejnou činnost. (ASDHelpingHands, 2023) v rámci repetitivního chování se setkáváme i s tzv. stimmingem. To je forma fyzické stimulace, která pomáhá uvolnění tlaku způsobeného nakumulovanými emocemi nebo přemírou energie. Často se projevuje mácháním rukama, klapáním prstem nebo kýváním tělem. (DeWeerd, 2020)

Když už známe diagnózu, snažíme se určit i závažnost. k tomu v našem prostředí funguje hlavně Škála dětského autistického chování (CARS), která zahrnuje rozpětí 6 bodů od těžké symptomatiky až po chování běžné populace. Opět se ale nejedná o to, že bychom člověka umísťovali na jednu z úrovní, jde spíše o kontinuum, v němž se jednotlivé stupně závažnosti navzájem protínají. (Thorová, 2016)

1.4 Diagnózy

Protože moji participanti byli všichni diagnostikováni ještě podle staré klasifikace MKN-10, představím hlavně diagnózy, které se mohly týkat přímo nich. Nicméně pro dodání plného kontextu jsem se rozhodla přidat i porovnání s klasifikací dle MKN-11 a americké diagnostické pomůcky Diagnostický a statistický manuál duševních poruch, 5. vydání (DSM-5).

1.4.1 Dětský autismus

Dětský autismus je typickou PAS, která zahrnuje narušení vývoje viditelné před 3. rokem a problémy ve všech oblastech triády poškození. Kromě toho je také obvykle doprovázen fobiemi, poruchami spánku, autoagresí, návaly vzteku a dalšími nespécifickými potížemi. (ÚZIS, 2023)

První znaky toho, že je u dítěte přítomna tato porucha, přichází už ve velmi raném věku. Již novorozenci jsou za normálních okolností naprogramováni, aby dávali přednost sociálnímu kontaktu před čímkoli jiným. Rádi se dívají na lidské tváře, poslouchají lidskou řeč a reagují výrazy na ostatní lidi. Dítě s autismem ovšem nenavazuje oční kontakt, jeho obličej není tolik expresivní, neopětuje úsměv a často ani nereaguje na své jméno. Pro matky těchto dětí je často složité to, že na ně nejsou klasicky navázané, což má často vliv na psychiku matky samotné. Nicméně i přesto je vztah k matce ten nejsilnější, který si jedinec vytvoří, a to nejen v rodině, ale i se svými vrstevníky. (Dudová & Mohaplová, 2016)

1.4.2 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom (AS) je druhou nejčastější diagnózou PAS po dětském autismu. Od ostatních diagnóz ho odlišuje to, že se nepojí s opožděným vývojem řeči, na druhou stranu je spojen s dyspraxií. (ÚZIS, 2023)

Díky tomu, že se u dětí neobjevuje ten nejvíce nápadný znak autismu, opožděná řeč, bývá AS objeven až v pozdějším věku. v sociální sféře se autistické znaky také projevují trochu jinak. Problém s chápáním sociálních vodítek tu je stejný, jako u dalších PAS, nicméně se tu objevuje zájem o navazování vztahu. To pro ně paradoxně často znamená intenzivnější sociální izolaci, protože dochází ke střetu toho, co by si přáli a toho, co je pro ně možné. Díky omezeným komunikačním schopnostem, v rámci pragmatické roviny řeči, se s dalšími lidmi dostávají do nepříjemných situací a tím je mohou od kontaktu odradit. Typické je také egocentrické myšlení, kvůli narušené teorii mysli. Proto mohou na své okolí působit necitelně nebo sebestředně. Problém ale mívají i v porozumění a regulaci vlastních emocí. (Dudová & Mohaplová, 2016) s tím se pojí náhlé výbuchy vzteku, ale třeba i vyšší riziko rozvoje jiných psychických poruch, nejčastěji úzkostí, depresí nebo poruchy příjmu potravy (PPP) (gesundheit.gv.at, 2023).

Dalším výrazným znakem je hypersenzitivita, která může člověka neúměrně zatěžovat. Jde o zvýšené vnímání podnětů, a to skrze všechny smysly. Díky této zvýšené citlivosti mají ale i větší smysl pro detail a dokážou odhalovat věci, které neurotypičtí jedinci přehlédnou. Zároveň je velmi silnou vlastností lidí s AS schopnost se soustředit a vysoká vytrvalost. Ty jsou opět dvousečnou zbraní, protože ačkoli přinesou spoustu pozitiv, jsou také velmi vyčerpávající. (AutismSpeaks, 2023) Se zvýšenou citlivostí souvisí i riziko přestimulování. Když se člověk s PAS dostává do situací, které jsou příliš nasycené podněty nebo u něj vyvolávají vyšší míru stresu, může dojít k jednomu ze dvou scénářů. První z nich je tzv. *meltdown*. Jde o projev, který si bohužel většinová populace vybaví ve spojitosti s autismem častěji a který definují agresivní panické ataky. (AmbitiousAboutAutism, 2020) Osoba často křičí, pláče, kope, hází věcmi a podobně (TheNationalAutisticSociety, 2020). Při těchto stavech může dojít ke zranění lidí v okolí, ale většinou je v nebezpečí spíše člověk s PAS, protože se jedná spíše o autoagresivní chování. Druhou odpovědí je poté tzv. *shutdown*. Ten přichází v podobné situaci, nicméně odpověď je jiná. (AmbitiousAboutAutism, 2020) Člověk se tentokrát plně uzavírá do sebe, je úplně ticho, nekomunikuje a nehýbe se. Tato reakce může přijít

rovnou nebo až po meltdownu jako proces navrácení se do klidného stavu. (Aylward, 2023) Ačkoli o obou situacích můžeme říci, že při nich osoba ztrácí schopnost komunikovat s okolím, určitým způsobem jde o variantu komunikace. Tyto dva fenomény nám mají sdělit, že se daný člověk cítí velice nekomfortně.

1.4.3 Atypický autismus

Atypický autismus (AA) je sebevysvětlující označení pro takový typ PAS, který se určitým stylem odlišuje od diagnózy dětského autismu, a to především v čase jeho nástupu, nebo chybějícího narušení v rámci jednoho nebo dvou ze tří hlavních kritérií. Odchylka ve vývoji se tentokrát objevuje až ve třech letech nebo později a také nedochází k naplnění všech autistických rysů, čímž bývá postižení o trochu lehčí než klasický autismus. Často se objevuje u jedinců s mentálním postižením nebo receptivní poruchou řeči. (ÚZIS, 2023)

Nicméně ho můžeme vidět i u lidí, kteří jsou v pásmu normální, nebo dokonce nadprůměrné inteligence (Zauderer, 2023).

1.4.4 Další diagnózy

Mezi pervazivní vývojové poruchy patří ještě Rettův syndrom, Jiná dětská dezintegrační porucha a Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby. Pro mě v rámci práce nejsou významné, proto je nebudu popisovat dopodrobna. (ÚZIS, 2023)

1.4.5 Diagnózy dle DSM 5 a MKN 11

Jak jsem již zmínila na začátku kapitoly, dříve uvedené diagnózy spadající podle MKN-10 pod PVP v novém vydání zanikly a spojily se pod jednu diagnózu, porucha autistického spektra (WHO, 2019). Stejnou změnu provedla i americká DSM-5 již v roce 2013 (APA, 2013).

Tehdy šlo o sjednocení autistické poruchy, Aspergerova syndromu, jinou pervazivní vývojovou poruchu a dětskou dezintegrační poruchu do této nové kategorie, a také o jasné oddělení Rettova syndromu. PAS byla zařazena pod *Neurovývojové poruchy* stejně jako poruchy intelektu, poruchy komunikace, porucha pozornosti s hyperaktivitou, specifická porucha učení, poruchy motoriky a tikové poruchy. DSM-5 však PAS rozdělila na podtypy dle 2 kritérií. (Thorová, 2021)

Nejdříve podle závažnosti na 3 stupně (APA, 2013):

- *vyžadující podporu* (znatelné potíže způsobené nedostatky v komunikaci, problém s navázáním sociální interakce, jasně netypické reakce a nižší zájem v sociální interakci, neflexibilita, problém s organizací a potíže fungovat v různých kontextech)
- *vyžadující značnou podporu* (značný nedostatek ve verbální i neverbální komunikaci, sociální potíže i s podporou, abnormální nebo omezené reakce v interakcích, omezená iniciace sociálních interakcí, neflexibilita, problém vyrovnání se se změnou, repetitivní chování rozpoznatelné obyčejným pozorovatelem)
- *vyžadující velmi značnou podporu* (vážný deficit v komunikaci působící vážné problémy ve fungování, velmi omezené sociální interakce, minimální reakce v interakcích, neflexibilita, extrémní problém s přijetím změny, repetitivní chování překážející fungování).

Druhé rozřazení funguje na základě přidružených poruch. Tentokrát jde o pět podtypů (APA, 2013):

- s přidruženou poruchou intelektu nebo bez poruchy intelektu
- s přidruženou poruchou řeči nebo bez poruchy řeči
- spojenou se známým somatickým nebo genetickým onemocněním nebo enviromentálním faktorem
- spojená s jinou neurovývojovou, duševní nebo behaviorální poruchou
- spojená s katatoníí.

Podle MKN 11 také zanikl pojem PVP a s ní spojené diagnózy, zatímco vznikla nová shrnující diagnóza PAS zařazená do skupiny Duševních, behaviorálních a neurovývojových poruch, kam patří ještě vývojové poruchy intelektu, vývojové poruchy řeči a jazyka, vývojová porucha učení, vývojová porucha motorické koordinace, porucha aktivity a pozornosti a stereotypní pohybová porucha, což se opět shoduje s klasifikací dle DSM-5. (Thorová, 2022)

Nové subtypy PAS jsou v MKN 11 vytvořeny na základě 3 stupňů poškození funkčního jazyka (mírné/žádné, narušení, úplné narušení/absence) a přítomnosti narušení intelektu.

Propojením kritérií vzniklo 6 variant (Thorová, 2022):

- Porucha autistického spektra
- PAS s poruchou intelektu a s mírným nebo žádným narušením funkčního jazyka
- PAS bez poruchy intelektu a narušeným funkčním jazykem
- PAS s poruchou intelektu a se zhoršeným funkčním jazykem
- PAS bez poruchy intelektu a absencí funkčního jazyka
- PAS s poruchou intelektuálního vývoje a absencí funkčního jazyka.

U obou klasifikací můžeme vidět zvýšení důrazu na označení spektrum. Existuje jedno shrnující označení pro všechny, které je později pouze specifikováno dle individuálních rozdílů každého člověka.

2 PAS u žen

Jak už bylo řečeno, diagnóza PAS má u různých osob různorodé projevy, velmi odlišně se ale navíc projevuje u žen a mužů (Werling, 2013). Pro ženy jsou typické jiné symptomy než pro muže a vzhledem k tomu, že se dlouhou dobu sledovaly hlavně ty mužské, možná výraznější, příznaky, ženy jsou v tématice autismu opomíjenější a určitým způsobem neviditelnější (Rudacille, 2011).

Ženy jsou častěji diagnostikovány v pozdějším věku než muži (Atherton a kol., 2021) a zároveň jsou častěji nediodagnostikované. Meta-analýza z roku 2017 dokonce ukazuje, že poměr mužů a žen s PAS není 4:1, jak se dlouho předpokládalo, ale spíše 3:1 (Loomes a kol., 2017). Kolik nediodagnostikovaných žen ale skutečně existuje, nemůžeme přesně říci. Dle studie Roberta McCrossina by mělo být až o 80 % dívek s PAS pod 18 let neodhalených a dle matematického modelu je skutečný poměr mužů a žen s PAS 3:4. (McCrossin, 2022) Tyto dívky a ženy, které nezapadly do profilu osoby s PAS často dostávají jiné diagnózy, díky čemuž se jim nedostává adekvátní pomoci. Mezi tyto jiné diagnózy patří nejčastěji, deprese, úzkostné poruchy, PPP, ale i hraniční a bipolární porucha. (Gershautism, 2023)

Postupem času, jak můžeme vidět i v meta-analýze Rachel Loomes (2017), se rozdíl začíná snižovat, zájem o ženy s PAS začíná růst, díky čemuž se určitě posouváme vpřed. Pravděpodobně bude tato cesta ale ještě určitou dobu trvat.

2.1 Důvody pro opožděnou, špatnou či absenční diagnostiku

2.1.1 Odlišné projevy

Jedním z důvodů, proč je u dívek udána diagnóza pozdě, chybně, nebo dokonce vůbec, je to, že se jejich symptomy neprojevují stejně typicky jako u chlapců. v té obecnější rovině můžeme říci, že dívky mají méně jasné projevy v sociální oblasti, neobjevuje se tedy tolik výrazné sociální omezení. (Werling, 2013) Ženy s PAS lépe rozumějí sociálním normám, lépe se adaptují na sociální situaci a lépe situace chápou. Zároveň si snadněji vytváří přátelství a celkově se u nich objevuje vyšší míra sociability a emocionality. Obě tyto vlastnosti jsou spojovány s typicky ženským chováním, které je častěji propojováno s vysokou empatií a prosociálním chováním. (Head, 2014) Je pak už otázkou, jestli se jedná o vrozené vlastnosti, které jsou u žen automaticky výraznější,

nebo se zkrátka jedná o sociálně naučenou věc. Na druhou stranu mají větší obtíže s komunikací. (Werling, 2013) Díky tomu se i u dívek, které mají o navazování vztahů zájem, přátelství mohou rozpadat.

Zároveň se ale rozdíly objevují i v jiné úrovni. Jak už bylo zmíněno, jedním ze symptomů autismu jsou stereotypní zájmy a velmi úzký okruh činností. u dívek se tento aspekt objevuje také, nicméně jde o jiné typy zájmů. Klasický obraz zájmů člověka s autismem jsou vlaky, doprava či např. dinosauři. Když tedy vidíme holčičku fixovanou na hraní si s panenkou, koně nebo knížky a pohádky, tolik si ji s PAS nespojíme. (Rudacille, 2011) Často ji můžeme vidět jako klasickou neurotypickou dívku.

Z výzkumů poté vyplývá, že muži s PAS se nejvíce zaměřují na témata jako je doprava, počítače a fyzika, zatímco ženy se zajímají o témata vztahová. k nim mohou patřit vztahy s lidmi, příběhy, fiktivní postavy a témata z psychologie, včetně tématu autismu. (Nowell, 2019) Kromě toho i stimming může u žen vypadat trochu jinak, než je u PAS zvykem. Místo mávání rukama a kývání se sem a tam, můžeme vidět například hraní si s vlasy, škrábání nohou nebo tzv. skin picking (oštipování nebo škrábání do kůže, nejčastěji okolo nehtů). Více viditelné způsoby stimmingu pak ženy provádí zásadně v soukromí, kde je ostatní lidé nevidí. (Jack, 2021)

Nakonec je důležité zmínit i to, že u žen se častěji setkáváme s internalizujícími symptomy. To znamená, že typické projevy autismu nejsou na první pohled vidět, protože se neprojevují tolik navenek jako uvnitř nich. Neznalost v sociálních interakcích se u chlapců projeví častěji napřímo, zatímco u dívek se projeví spíše jako vnitřní stres a napjatost kvůli tomu, že se snaží dodržovat určité naučené scénáře kontaktu s lidmi. Toto zvnitřňování potíží je silnou zátěží pro tělo, ale i psychiku člověka, proto se u žen velmi často rozvíjí jiné psychické problémy, jako jsou deprese, úzkostné poruchy, PPP, nebo i sebepoškozování a sebevražedné pokusy. (Leadbeater, 1999)

U chlapců se naopak autistické znaky externalizují. Nejde jen o neporozumění si s ostatními, ale někdy může docházet i k agresivním projevům, což často vyústí v přidružené poruchy chování nebo pozornosti. Vzhledem k tomu, že chlapecké projevy jsou ty „typičtější“ pro PAS, lépe se dostanou k její diagnostice, i díky dospělým v jejich okolí, kteří si jich všimnou. Problémy dívek však určitým způsobem zastíní autismus a jsou diagnostikovány samy o sobě. (Leadbeater, 1999) Tím tedy

dochází k chybné diagnostice a spousta žen žije s autismem skrytým pod depresemi či jinými poruchami, kvůli čemuž se jim nedostává adekvátní pomoci, ale ani nemají přístup k velké části svojí identity.

2.1.2 Maskování

Maskování je určitým způsobem fenomén, který se objevuje u každého člověka, neurodiverzního i neurotypického. (Belcher, 2022) Jde o proces, v němž své stránky, které považujeme za nežádoucí, skrýváme před ostatními. Nicméně existuje skupina lidí, jež maskuje více než ostatní a tou jsou právě ženy s PAS (Jack, 2021). Lidé s autismem se snaží potlačovat chování, kterým se od většinové populace odlišují.

Maskování může být vědomá i nevědomá strategie (Bennie, 2022). Pro spoustu lidí to může být podvědomá reakce na trauma z nějaké sociální interakce, při níž došlo k odmítnutí autistických rysů člověka. Ten si tak internalizuje, že je toto jeho chování špatné a vede k negativním odpovědím okolí, proto ho potlačí, čímž ovšem potlačí i část sebe. (Oswald, 2020) Nejčastější důvody pro maskování jsou zapadnutí do společnosti, ale i specifitější věci jako získání práce, navazování přátelství a romantických vztahů, vyhnutí se šikaně, nebo jinému nenávistnému zacházení. Jde tedy i o vyrovnání se se strachem o své vlastní bezpečí. (Bennie, 2022) Přizpůsobování potom přichází ve dvou hlavních oblastech, sociální komunikaci a stimmingu.

V rámci „sociálního maskování“ se lidé s PAS snaží přizpůsobit konverzacím tak, aby probíhaly co nejběžněji. To probíhá tak, že dopředu studují, co přesně by měli do detailu dělat. Pozorují chování ostatních lidí, a to v reálném životě i v rámci filmů či literatury. Podle toho, co nakoukají, se snaží reagovat jako ostatní. Trénují takto verbální i neverbální komunikaci, s níž mívají problémy nejčastěji. Spoustu věcí takto mechanicky dělají pouze proto, aby nepůsobili jinak, a to i přestože musí silně překračovat to, co je jim komfortní. Kromě překračování těchto svých hranic jim maskování do života vstupuje ještě jedním způsobem. Tím je nekonečné připravování se na interakce, které budou muset v průběhu dne zažít. Každý si někdy musí natrénovat řeč nebo třeba přednášku, ale pro osoby s PAS je toto záležitostí i každodenního fungování, jako je nákup, návštěva lékaře apod. (Semrád, 2023) Nicméně jsou i lidé, kterým ani tyto nácviky nepomohou, a ti se v mezilidském kontaktu staví do pasivní role. Necháávají

mluvit hlavně svého partnera, slepě přitakávají a snaží se hlavně zavděčit druhému. Přizpůsobují se i v rámci zájmů, kdy opět nechávají přebrat iniciativu toho druhého a dělají aktivity či řeší témata, o která se sami nezajímají, zároveň upozadují to, co skutečně baví je. (Cook, 2022)

U stimmingu poté dochází k potlačování jeho projevů. Člověk si tak zakazuje máchat rukama, kývat se nebo si třeba tlučet prstem, což pro něj ale bývá často nevědomá aktivita, na níž v takovém případě musí být extrémně soustředěn. Tyto pohyby bývají veřejností poměrně silně stigmatizovány a osoby s PAS se jejich utlumením snaží předejít upoutání pozornosti a proudu předsudků, který by mohl následovat. (Cook, 2022)

Ačkoli se může zdát, že maskování lidem s PAS život usnadňuje, pravdou je úplný opak. z krátkodobého hlediska jim možná pomáhá zapadnout mezi ostatní lidi okolo nich nebo předcházet určitým projevům diskriminace až nenávisti. Toto potlačování má ovšem negativní dopad na jejich psychické zdraví. Život pod neustálým tlakem, stresem a přehnanou kontrolou může být významným prediktorem pro úzkostné poruchy, ale také deprese. Dokonce by mohlo maskování vést i k syndromu vyhoření. (Raymaker a kol., 2020) Kromě toho také snižuje míru autenticity a pocit přijetí, což má vliv na celkovou identitu člověka. Problémové utvoření identity pak opět často vede k mentálním poruchám a někdy končí i pokusy o sebevraždu. (Hull, 2021)

3 Well-being

Protože hlavním fenoménem, který jsem zkoumala, je u osob s PAS sebepřijetí, rozhodla jsem se ho zasadit do kontextu. Sebeřijetí je jedním z pilířů well-beingu. Proto se nejprve budu věnovat představení well-beingu jako konceptu, proč je pro psychologii důležitý, kde stojí v rámci myšlenkového paradigmatu, a nakonec, jak souvisí s autismem. Nejdříve tedy začínám touto širší kapitolou, abych se postupně dostala k definici sebeřijetí.

Well-being je jedno z velmi aktuálních témat v rámci všech disciplín psychologie, ale i jiných, na člověka zaměřených, oborů. Jde o koncept, který popisuje dlouhodobý stav člověka, který je spokojen se svým životem. v češtině bývá nahrazován pojmem osobní pohoda, protože se označení well-being používá hlavně pro popis duševní pohody, která jistě není jeho jediným aspektem. (Šolcová & Kebza, 2004) Ale existují i autoři, kteří se drží anglické verze. Další oblasti, které well-being zahrnuje jsou také fyzické zdraví, vztahy, prostředí atd.

WHO definuje well-being jako pozitivní stav, který zažívají jedinci či celé společnosti a který provází každodenní život. Vychází ze sociálních, ekonomických a environmentálních podmínek, zahrnuje v sobě kvalitu života člověka, ale také jeho způsob dodávat věcem smysl. (WHO, 2021)

3.1 Pozitivní psychologie

Well-being je hlavním tématem pozitivní psychologie (PP), která vznikla na podkladu humanistického myšlení psychologů na konci 20. století. Její hlavní myšlenkou bylo zaměření se na zdravé jedince, čímž se chtěla vymezit vůči většině škol před ní, ale také na pozitivní vlastnosti, zkušenosti a emoce člověka. (Slezáčková, 2010)

Když se podíváme na historický kontext tohoto přístupu, první inspiraci získává už z doby antiky, kdy se zájmem filozofů stala tzv. eudaimonia, jež by mohla být synonymem k dnešnímu pojetí well-beingu. Šlo o stav vnitřního blaha, kterého mohl člověk dosáhnout, pokud jednal dle svého svědomí neboli jednal v souladu sám se sebou, což je jistě důležitý zdroj vnitřní pohody. (Cole, 2013)

Ovšem v rámci již existující psychologie, je nejbližším předchůdce PP humanistická psychologie. Ta je reprezentována velkými jmény oboru jako jsou Erich Fromm či Carl

Rogers a také se vymezovala vůči starším paradigmatům, hlavně svým novým zaměřením na člověka jako tvora, který se může rozhodovat a není ničím ani nikým jiným determinován, s upřednostněním pozitivních aspektů a holistického přístupu k jednotlivcům. (Slezáčková, 2010)

Martin Seligman, ústřední představitel PP, definoval well-being skrze 5 elementů. Těmi jsou pozitivní emoce, zaujetí, vztahy, smysluplnost a úspěšnost. Rozvinul tak svoji předešlou teorii, která se zabývala pouze štěstím jako takovým a zahrnovala pouze první tři elementy. Ta se podle něj zaměřovala na špatné téma, jež by nemělo být ústředním zájmem pozitivní psychologie. Už se nechtěl zaměřovat na štěstí, které příliš asociuje s „radostnou náladou“, bylo potřeba se více zaměřit na pohodu v neutrálnějším světle. Štěstí se tudíž z hlavního cíle teorie stalo pouhým elementem well-beingu, v rámci okruhu pozitivních emocí. Zároveň všechny dimenze začal měřit ze subjektivního hodnocení každého individua. (Seligman, 2011)

3.1.1 Carol Ryff

Svůj pohled na dimenze osobní pohody přináší i Carol Ryff, americká psycholožka zabývající se nejen well-beingem, ale také resiliencí (Ryff, 2023). Od ní vychází šestidimenzionální model well-beingu, který se na rozdíl od většiny jiných modelů liší tím, že se nese v duchu eudaimonické, ne hedonistické perspektivy v pohledu na osobní pohodu. To znamená, že bere v potaz i faktory, které nejsou nutně spojené s uspokojením jako hlavním zdrojem štěstí či spíše pohody. Eudaimonické přemýšlení dává velký důraz na vyšší dobro a smysluplnost. (Ryff, 2013)

První složkou jejího modelu je **autonomie**. Ta určuje míru toho, jak moc se člověk dokáže rozhodovat nezávisle na ostatních lidech, jestli se dokáže řídit vlastním morálním kompasem nebo se ohlíží na lidi okolo sebe, jak důležité jsou pro něj názory ostatních a jestli dokáže odolávat tlaku svého okolí a konformnímu chování. (Ryff, 2013)

Druhou je **kontrola nad prostředím**. Tentokrát se jedná o schopnost jedince zvládat různé situace, které kolem něj mohou nastat, o to, jak reaguje na nástrahy každodenního života, zda umí využít situace ve svůj prospěch, a hlavní je také pocit kompetence v těchto aktivitách. Tato dimenze by se dala připodobnit Rotterovu konceptu „Locus of control“. (Ryff C, 2013)

Dále Ryff přidává **osobní růst**. Ten zahrnuje pocity neustálého vývoje a zlepšování se, uplatnění svého potenciálu, proměňování, osvojování nových dovedností ale i postojů apod. (Ryff, 2013)

Pozitivní vztahy s druhými jsou čtvrtou dimenzí. v té se zaměřujeme na vřelost a blízkost ve vztazích, důvěru mezi lidmi, počet vztahů, které člověk udržuje, otevřenost vůči ostatním, schopnost empatie a lásky, ale také ochotu dělat kompromisy a druhému ze sebe něco dát. (Ryff, 2013)

Pátou položkou je **smysl života**. Ten definuje nejen pocit, že mé činy mají nějaké dopady, a vytváření cílů do budoucnosti, ale zároveň jde i o označení minulých zkušeností jako smysluplných. Celkově označuje to, že naše existence není něco prázdného. (Ryff, 2013)

Na posledním místě, ale určitě neméně důležité je **sebepřijetí**. To určuje míru naší spokojenosti a pozitivního mínění o sobě samém, poznání aspektů naší osobnosti a jejich akceptace, smíření se se svými dobrými i špatnými stránkami, ale také pozitivního náhledu na svou osobní historii. Sebepřijetí hodně souvisí s identitou člověka a je nutné vytvořit ji co nejucelenější a s co nejpozitivnějším obrazem. (Ryff, 2013)

Důležitým výsledkem teorie šestidimenzionálního modelu je psychometrický test, který je hojně ke zjišťování well-beingu používán. Jde o sebehodnotící škálu, která má v původní verzi 42 položek, ve zkrácené jen 18. (StanfordUniversity, 2019) Jde o reliabilní i validní nástroj s dobrou vnitřní konzistencí (Celestine, 2021), který je prověřen i na populacích lišících se věkem, národností, genderem, ale i pro populace s různými znevýhodněními.

3.2 Well-being u lidí s PAS

Jakákoli postižení či znevýhodnění jsou obecně silným rizikovým faktorem pro sníženou míru well-beingu. Většinou zasahují všechny aspekty života. (Wallace, 2020)

Jde o omezení v rámci ekonomické sféry. v dětství člověka s postižením může jít o finančně zatíženou rodinu, která mu nemůže dopřát vše, co by bylo třeba. v dospělosti zase dochází k těžkostech na pracovním trhu a nízké možnosti nalezení příjmu. (Wallace, 2020)

Ze sociálního hlediska, se lidé s postižením ocitávají v izolaci, protože mají omezenou možnost či schopnost vztahy navazovat nebo se setkávají s všemožnými předsudky. (Wallace, 2020)

Fyzické zdraví může být rovnou zasaženo poruchou nebo je ohroženo přidruženými potížemi, často způsobenými neustálým napětím, v němž se člověk nachází. (Wallace, 2020)

A nakonec, když se zaměříme na psychiku člověka, často je pod konstantním stresem, není si sám sebou jist apod. Všechny tyto složky jsou na sobě zároveň závislé a navzájem se ovlivňují. (Wallace, 2020)

Když se podíváme přímo na dimenze modelu well-beingu Carol Ryff, všechny oblasti může postižení zasáhnout. (Wallace, 2020) a vzhledem k tomu, že i PAS jsou určitou formou znevýhodnění, je pravděpodobné, že i ony budou na well-being člověka nějaký vliv mít.

3.2.1 Vztah mezi well-beingem a PAS

V tématu autismu se hodně řeší otázka rodinných příslušníků, hlavně rodičů dětí, které mají PAS. Nicméně vznikaly i studie, které se zaměřily přímo na dospělé osoby samotné.

Jedna z těchto studií (Stimpson, 2021) např. zkoumala vztah mezi psychickým well-beingem a autistickými rysy. Čím více rysů člověk vykazoval, tím hůře vycházela jeho psychická pohoda. Po hlubším zkoumání ale autoři objevili, že hlavní rys, který dopadal na mentální stav člověka byla odměřenost čili sociální oslabení v rámci PAS.

K podobnému závěru došla i práce zabývající se vztahem sociální identity a well-beingu u dospělých s autismem (Maitland a kol., 2021). Kromě toho, že identifikace se skupinou je protektivním faktorem v rámci otázky mentálních poruch, autoři zjistili, že se na nižším well-beingu podílí i ruminace² a negativní atribuční styl³.

Snížená pohoda se objevuje již od dětství, kdy se u dětí s autismem objevuje nižší míra subjektivního well-beingu než u neurotypických dětí. Nicméně nizozemský

² Ruminace – mentální stav, při němž si danou věc neustále opakujeme, nicméně pro nás toto opakování nemá užitek, spíše psychice škodí, protože prožívání zesiluje (Špok, 2018)

³ Negativní atribuční styl – konzistentně negativistické vysvětlování si příčin a podmínek svého chování a prožívání (např. své úspěchy připisují náhodě a své neúspěchy svým schopnostem) (Kohoutek, 2005)

výzkum (Begeer, 2017) ukázal, že rozdíl mezi skupinami se časem snižuje, protože u autistických dětí well-being roste, zatímco u neurotypických se zhoršuje. To je překvapilo, nicméně přišli s možnými vysvětleními toho, proč se tak děje. Neurotypické děti v rané adolescenci přichází do období změn v sociálních vztazích a nutnosti adaptace na komplexnější sociální interakce, což je pro ně nově obtížné období. Pro děti s PAS toto těžké období nicméně začalo už dříve, protože byly v socializaci ztracené odjakživa a již se nějakým způsobem svým omezením přizpůsobily.

Dle australské organizace *Autism Spectrum Australia* jsou nejvýraznější rysy mající na well-being vliv: riziko odmítnutí skupinou, pocit neporozumění, náhlé změny či narušení jejich rutiny, zvýšená senzitivita a snížená nebo vůbec žádná schopnost sebeorganizace. Všechny tyto aspekty jsou nejen silnými stresovými faktory, ale mají vliv i na sebevědomí a sebehodnotu lidí s PAS. (Aspect, 2020)

3.2.2 Diagnostika PAS a well-being

Kromě jednotlivých autistických projevů má na well-being také velký vliv to, kdy člověk dostal diagnózu nebo možná spíše, kdy se dozvěděl, že se ho PAS týká. Nejenže se jim doplní obrázek o nich samých, ale zároveň mají konečně šanci dostat se ke kvalifikované pomoci a různým podpůrným opatřením, které jim ulehčí život. (Atherton a kol., 2021)

Dle loňské studie (Jadav, 2022) se u lidí, kteří byli diagnostikováni v dospělosti, objevují psychické problémy až třikrát častěji než u těch diagnostikovaných v dětství. Nejčastěji se jedná o úzkostné poruchy, deprese a PPP.

Kromě toho mohou být lidé s PAS zasaženi v rámci praktického života. Jejich problémy, které vychází z autistických symptomů, mohou být překážkou k dosažení vzdělání anebo i získání zaměstnání. To je dělá mnohem více závislé na původní rodině, což je dalším podnícením horšího well-beingu. z toho můžou zároveň vycházet i maladaptivní copingové mechanismy, např. užívání návykových látek jako formu úniku. (Lupindo, 2022)

Britský výzkum, který se zaměřil na děti do 14 let, dokonce naznačuje, že existuje rozdíl už jen u osob, které svou diagnózu dostaly před nebo po 8. roce života. u dříve diagnostikovaných dětí se objevovaly výraznější potíže v mladším věku a postupně se snižovaly, zatímco druhá skupina ukazovala na začátku života jen mírné problémy, které začaly na síle nabírat až v pozdější době. (Mandy a kol., 2022) To může být kvůli tomu,

že se děti diagnostikované dříve měly již čas adaptovat na svá znevýhodnění, než došly do bouřlivého období rané adolescence, zatímco druhá skupina nevěděla, jak se adaptovat ve své situaci. Jak už ale také bylo zmíněno, maskování autistických rysů je velice náročné. To, že děti byly odhaleny později, znamenalo, že do té doby vypadaly jako neurotypické, tudíž určitým způsobem musely maskovat. Jejich psychika už tento nápor nemusela zvládat, proto se dostaly k diagnostice, ale zároveň to mělo vliv i na jejich psychické zdraví. Jedno ze zjištění bylo také to, že děti, které se ke své diagnóze dostávají opožděně jsou buď v pásmu vyššího IQ anebo se jedná o dívky (Mandy a kol., 2022). k tomu dochází pravděpodobně kvůli tomu, že jejich odlišné chování není tolik nápadné jako u opačného případu.

3.2.3 Well-being a ženy s PAS

Vzhledem k tomu, že u žen s PAS mnohem častěji dochází k pozdní anebo i vůbec žádné diagnostice, je jasné, že riziko sníženého well-beingu u nich bude mnohem vyšší než u mužů. Vedle toho je důležitým faktorem i maskování, které má opět negativní vliv, a vzhledem k tomu, že se tento fenomén opět objevuje častěji u žen s autismem, ohrožení přichází z další strany. Ohledně tohoto tématu vzniklo několik kvalitativních i kvantitativních studií, které všechny ukazují podobné výsledky.

První z nich (Harmens a kol., 2022) data shromažďovala z blogů, které psaly právě ženy s autismem. Výsledkem bylo potvrzení toho, že ženy hodnotily diagnostiku jako něco, co jim spíše pomohlo, než uškodilo, ovšem objevila se i určitá negativa. Velmi důležité pro ně bylo pochopení sebe sama. To, že mají PAS, jim vysvětlilo věci, které se jim v průběhu života stávaly, ujistilo je, že nejsou jediné, kdo se s podobnými problémy potýká, doplnilo jim informace o vlastní identitě a pomohlo jim uvědomit si, že nejsou neschopné a nemusí na sebe být tolik přísné. Díky diagnóze se také dostaly ke komunitě lidí, s níž mohly plně sdílet zkušenosti a soucítit s ostatními, a zároveň se spousta z nich mohla odpoutat od „své staré poruchy“, která jim byla připsána špatně. Spousta popsala i uvolnění od neustálého předstírání „normality“. Na druhou stranu se objevila další překážka, kterou se staly stereotypy pojící se s autismem. Začaly se setkávat s nutností dokazovat, že PAS skutečně mají, a s podceňováním diagnózy, což u nich opět vyvolávalo pocit, že nikam nepatří. Všechna tato témata byla propojována s otázkou well-beingu, a to v pozitivním, či negativním slova smyslu.

Další výzkum (Seers & Hogg, 2021) ohledně sociokulturních konstruktů autismu, genderu a jejich vlivu na osobní pohodu, pracoval s přímo přichystaným polostrukturovaným rozhovorem, který byl veden s osmi ženami s PAS. Samy informantky zmiňovaly rozdíl v sociálním fungování, kterého si u mužů všímají. Některé pracovaly s tím, že mužský a ženský mozek zkrátka fungují jinak, u žen více na verbální, zatímco u mužů více na logické bázi, jiné ale zdůraznily způsob, jak jsou malé dívky od malička vedeny k sociálnímu citění a péči o druhé, což se odlišuje od výchovy chlapců. s tím souvisí i očekávání ohledně norem, v nichž by se chování dívek mělo držet, na které ženy často narážely v rámci svých projevů typických pro autismus, za něž byly trestány. Tato očekávání vedla k naučenému maskování, a to zase k horšímu well-beingu. Zjištění diagnózy ženám pomohlo se z tohoto mechanismu vymanit a projevit se takové, jaké skutečně jsou. Toto rozvolnění se netýkalo jen maskování autismu jako takového, ale i opuštění touhy zapadnout do standardů femininity obecně. Opět zmiňují vysokou důležitost získání diagnózy jako referenčního rámce, do něhož se člověk může zařadit.

Studie (Bargiela a kol., 2016) se zabývala hlavně tzv. ženským fenotypem autismu, do něhož by se podle autorů mělo maskování pevně zařadit. Fenomén objevili u většiny svých participantek a opět ho propojili s negativním vlivem na well-being, hlavně kvůli jeho unavující povaze. Ať už se jedná o fázi učení se, kdy je třeba soustředěně pozorovat lidi okolo sebe, studovat odbornou psychologickou literaturu nebo důkladně zkoumat chování fiktivních postav, nebo samozřejmě o neustálé monitorování svého chování, které přizpůsobují tomu, co natrénovaly. Kromě vyčerpání se také objevil dopad ve formě zmatení identity. Nakonec je důležitý i fakt, že jsou ženy s PAS více ohroženy sexuálními násilím a zneužíváním celkově.

Meta-syntéza (Yau a kol., 2023) z letošního roku poté rozpoznala hlavní tři témata spojená s tématem well-beingu u žen s PAS, a těmi jsou: Nepochopení a ostrakizace, Skryté poškození, Povinnost přizpůsobit se očekáváním. Pod první téma se zařadily zkušenosti se šikanou či nějakou otevřenou nenávisť, které se u informantek objevovaly ve zvýšené míře. Nešlo ovšem pouze o zážitky ze školního prostředí či celkově s dětmi, ale mluvily i o svých spolupracovnících ze zaměstnání, a dokonce o lékařích a dalších odbornících, kvůli nimž se často cítily podřadně nebo hloupě. Kvůli zažitému odmítání

lidmi, často dochází k osvojení příliš pasivního chování nebo až tzv. „people pleasing“⁴, které ovšem mohou vést k viktimizaci, manipulaci či zneužívání. Druhým projevem prvního tématu je přehlížení a bagatelizace jejich potíží. u žen s vyšší inteligencí, které na první pohled vypadají jako neurotypické, se stává, že jejich okolí nebere PAS jako omezení a někdy se až vysmívá jejich žádostem o pomoc. Jinou podobou bagatelizace může být ale i podceňování výpovědi osoby s autismem. Často se stává, že např. mluví o nějaké bolesti, kterou zažívají, a ostatní to zkrátka berou jako zveličování. Druhé téma ukazuje na problém maskování, které možná vede k na povrch vypadajícímu začlenění do společnosti, ale lidi, jež ho provozují, dělá velmi nešťastnými. Kromě již zmíněného stresu z hlídání se, je maskování určitým „důkazem“ toho, že člověk je nějak narušený a musí předstírat, že je někdo jiný. Jiná forma skrývání je poté uzavírání se do komunity lidí se stejnou poruchou. Zisk referenční skupiny je určitě i pozitivum, ale je otázkou, jestli dokáže vynahradit stigmatizaci okolím. Poslední téma, očekávání, se týkalo genderových stereotypů, ale také kulturních požadavků, které jsou na ženy kladeny, mezi něž patří stát se přítelkyní, manželkou a matkou, což pro ženy s PAS určitě není jednoduché. Vedle těchto očekávání se sem zařadilo i téma identity, které určitým způsobem shrnuje všechny informace zmíněné dříve. Maskování, tedy možná takové odmítání sebe sama, ve spojení s odmítáním okolím ústí v pocity zmatení, nezapadání, sebekritiky a nízké sebehodnoty. a nakonec se opět dostáváme k tomu, že je velmi důležité diagnostikovat zavčas, protože po získání diagnózy docházelo ke zvýšení sebevědomí, asertivity, pocitu štěstí a dalších.

Z výše zmíněných výzkumů tedy vyplývá, že autistické rysy se pojí se zhoršeným well-beingem, a to hlavně když je narušeno sociální fungování. Na osobní pohodu má poté velký vliv ještě neporozumění od okolí, hypersenzitivita, špatná sebeorganizace, náhlé narušení rutiny, ruminace a negativní atribuční styl. Na druhou stranu byl zaznamenán nárůst well-beingu v průběhu dospívání dětí s PAS, což je přiblíží k jejich neurotypickým vrstevníkům, jejichž well-being se naopak v průběhu času zhoršuje. Důležitým faktorem je nicméně doba, v níž člověk zjistí, že se ho porucha autistického spektra týká.

⁴ People pleasing je chování, při němž člověk s lidmi okolo sebe vždy souhlasí, omlouvá se jim za věci, které ani nejsou jeho vina, a dělá vše, co po něm druhý chce. (WebMD, 2021)

Pozdní diagnostika se pojila s horším well-beingem. Za prvé to bylo kvůli opožděnému přístupu k adekvátní podpoře, což může vést ke vzniku dalších psychických poruch, ale také k neúspěchu ve škole a později zaměstnání, načež si člověk může vytvořit maladaptivní copingové mechanismy, jako např. braní drog. Druhým důsledkem je neúplná identita a nevysvětlení rysů, které člověk vykazuje. Tento problém se týká hlavně lidí s vyšším IQ a žen. Nakonec je nutno říci, že rozdíl v rámci well-beingu se objevil již u dětí diagnostikovaných po 8. roku života.

Vzhledem k tomu, že se problém pozdního odhalení diagnózy týká především žen, není divu, že se u nich objevuje vyšší riziko sníženého well-beingu. Kromě toho se jich týká i fenomén chybné diagnostiky, častější maskování, zažívání bagatelizace, tendence k people-pleasingu a na to navazujícího zvýšená míra ohrožení zneužíváním či sexuálním násilím. Maskování špatně dopadá na well-being nejen díky své energetické náročnosti, ale i kvůli tomu, že určitým způsobem dokazuje, že je na dané osobně něco špatně, co se musí skrývat. Ženy s PAS se zároveň týkají i stereotypní představy o femininí roli, které hůře dosahují. Získání diagnózy pro ně často znamená možnost upustit od těchto ženských standardů, ale také od maskování autistických rysů. Proto je pro ně odhalení tak důležité.

3.3 Sebeřijetí jako téma výzkumu

Jedním z témat, která se v rámci výzkumů well-beingu opakovala, byla identita. Ať už šlo o to, že do získání diagnózy byla identita člověka neúplná, nebo o to, že mechanismus maskování narušuje plné přijetí vlastní identity v plném rozsahu. Obě věci úzce souvisí se sebeřijetím, které skrývá model well-beingu Carol Ryff. To je, jak již bylo řečeno, pozitivní postoj vůči sobě, přijetí svých silných a slabých stránek, ale také zkušeností, které jsme v životě nasbírali. Člověk pro dobrou míru sebeřijetí musí tedy znát aspekty své osobnosti, jako jsou jeho dovednosti a vlastnosti, a brát je jako svou normální součást. Zároveň by taková osoba měla pozitivně nahlížet na svůj aktuální, ale i minulý život, s nímž by měla být smířena a neměly by se objevovat tendence přání něco měnit. (Ryff, 2013)

To, co je pro člověka s PAS důležité, je přijetí nejen autismu jako takového, ale i jeho dopadů, uvědomění si, že právě ona porucha je důvodem pro spoustu potíží v životě. Když k tomuto prozření u lidí dojde, snižuje se u nich míra sebeobviňování, jde

totiž o něco, nad čím nemají plnou kontrolu. Zároveň je určitě dobré, když člověk dokáže to, že je na spektru redefinovat a nepřemýšlet pouze nad negativy autistických rysů, ale odhalí své skryté síly, mezi něž patří hlavně logické myšlení a soustředěnost. Významným pozitivem může být i tzv. specifický zájem, který se dá rozvíjet a využít k vyrovnání znevýhodnění. (Huang a kol., 2022)

Jedno z témat, které se sebedřijetí také týká je jazyk, který člověk ohledně autismu používá. Již na začátku práce jsem zmínila pojem neurodiverzita. Dalo by se předpokládat, že protože byl pojem vytvořen za účelem destigmatizace a hladší inkluze, pro lidi s PAS bude jasnou volbou pro sebe-pojmenování, úplně tomu tak ale není. Slova jsou určitě důležitá, ale jako ve všem je i zde spousta individuálních přístupů.

Jsou lidé, kteří se radši přiklání ke specifitějším pojmenování, a jsou radši, když pro ně užíváme označení člověk s autismem, podle, v současnosti nejoblíbenějšího, přístupu *člověk na prvním místě*. Nicméně existují i lidé, kteří se skrze autismus identifikují tak, že pro sebe preferují označení autistický člověk. (Baumer & Frueh, 2021) Jsou ale samozřejmě i další názory. Pro někoho je například jednoslovné pojmenování „autista“ příjemnější, ačkoli v rámci odborného jazyka se již nepoužívá. Jindy může být pro člověka nevhodné označení takové, které se úplně slovu autismus vyhýbá, což bývá nejčastěji termín osoba na spektru, protože to z autismu dělá něco tak zlého, že to ani nemůžeme vyslovit. (Kopicová, 2021) Nejlepší věcí, kterou tedy každý z nás může udělat, je jednoduché optání se toho, s kým právě mluvíme, co je komfortní jemu samému.

Kromě označení své diagnózy jako takové, mohou být problémem i jednotlivé symptomy autismu. Je možné například změnit pohled na symptom omezených zájmů a místo toho ho vnímat jako vlastní specifickou expertizu, nebo problém s multitaskingem redefinovat jako zvládání jedné věci v danou chvíli, čímž se dá opustit negativní konotace. (Ellzey, 2022)

Rizikem v rámci sebedřijetí může být okolí osob s PAS. Jejich chování je většinou hodnoceno jako něco špatného, a proto se setkávají s negativní odezvou. To samozřejmě negativně působí na to, jak sami sebe vidí. Často poté mají nižší sebevědomí a stávají se vůči ostatním ještě zranitelnějšími, čímž tento koloběh dále pokračuje. (Knopf, 2022)

Zároveň však může být okolí i významným protektivním faktorem, protože může vytvořit platformu, na níž bude člověk objevovat všechny své slabé a silné stránky, a ty přijmout jako svou součást, protože je má úplně každý. Čím více tedy lidé celkově budou chápat diverzitu, která mezi nimi je, tím lépe budou neurodiverzní lidé smířliví se svými odlišnostmi. (Ellzey, 2022)

PRAKTICKÁ ČÁST

4 Metodologie

4.1 Výzkumný problém

Ve svém výzkumu jsem se rozhodla zaměřit na problém, který mi vyplynul z rešerše výše zmíněných studií. Porucha autistického spektra je evidentně rizikovým faktorem pro rozvinutí zhoršeného well-beingu. Důležitým tématem, které participanty často trápilo, byla jejich identita, přijetí vlastní diagnózy a sebe sama. Sebeřijetí, jako jedna z dimenzí modelu Carol Ryff (Ryff, 2013), je tedy relevantní k problematice osobní pohody.

Druhým rozměrem mého výzkumu byla také otázka genderu. v rámci autismu můžeme, mnohem více než u jiných poruch, zaznamenat zkreslující předsudky. Porucha byla dlouhou dobu doménou téměř výhradně chlapců a mužů, díky čemuž hlavně většinová populace nepočítá s tím, že by se mohla setkat s ženou s PAS. (Harmens a kol., 2022) Ovšem k tomuto zkreslení pravděpodobně dochází i v rámci odborné sféry, protože některá diagnostická kritéria se mohou u žen projevovat mírněji, jinak nebo třeba vůbec (Bargiela a kol., 2016).

Typický obraz autistických rysů je stále spíše spojen s muži s PAS. Často se nebere v potaz tzv. mechanismus maskování, který je doménou spíše žen, díky němuž spousta dívek a žen může propadnout sítím diagnostiky. (Bargiela a kol., 2016) Nejen maskování potom způsobuje, že se někteří lidé o tom, že jsou na spektru, vůbec nedozvědí. Následně tak jsou ponecháni naprosto bez podpory, nebo jim je přiřazena jiná porucha, jež většinou bývá spíše následkem nerozpoznaného autismu nebo se vyskytuje současně s ním a důsledkem pak může být nepřiléhavá forma terapie a léčby. Další osoby se ke své diagnóze dostanou alespoň později, což je sice lepší variantou, stále jsou ale ochuzeni o možnost se svým znevýhodněním bojovat už od počátku správným způsobem.

Posledním aspektem, který se v rámci zkoumání genderových rozdílů objevil, byly stereotypy okolí, s nimiž se ženy musely potýkat. Mezi ty patří celkově stereotypní požadavky, jež jsou kladeny na všechny, ale pro ženy s PAS je ještě těžší jich dosáhnout. Sem patřilo očekávání vřelého a empatického přístupu k ostatním, ale i připisované role ideální manželky a matky. (Seers & Hogg, 2021) Předsudky se ale týkaly i specificky

autismu. Některé si nepřipadaly, jako že zapadají do své nově nalezené skupiny, protože se jejich zájmy či schopnosti odlišovaly od mužského standardu. (Harmens a kol., 2022)

4.2 Výzkumné otázky a cíle

4.2.1 Výzkumné cíle

Zastřešujícím cílem výzkumu tedy bylo prozkoumání sebepřijetí u osob s PAS, z něj jsem potom mohla vycházet pro realizaci dalších dílčích cílů. Těmi bylo zjistit, jestli se může nějakým způsobem odlišovat přístup mužů a žen k přijímání sebe sama, popřípadě v čem se může lišit. Kromě toho jsem se snažila odhalit, jestli se jejich pohled na sebe v průběhu času měnil, nebo zůstával víceméně stejný. v neposlední řadě, mě zajímalo i to, jaký vliv na všechno měla diagnostika jako taková, která se dle rešerše ukázala jako významný faktor.

Méně specifickým záměrem bylo nakonec i další poodhalení života lidí na spektru, kteří mohou být často posunuti na druhou kolej, stejně jako jejich vlastní pohled na situaci. Stále převažují studie zabývající se spíše rodinnými příslušníky dětí s autismem, jejich učiteli nebo dětmi s PAS. Pohledy dospělých bývají opomíjeny, přitom malé děti s PAS nikam nemizí, ale tito dospělí se z nich stávají. Sami moji informanti zmiňovali důležitost sebeobhájců lidí s autismem, kteří diskurz mohou významně obohatit.

4.2.2 Výzkumné otázky

Výzkumné otázky mé práce se odvíjí od výše uvedených výzkumných cílů.

VO₁: Jak byla participanty přijata diagnóza PAS?

VO₂: Změnil se, popřípadě jak, život člověka s PAS po absolvování diagnostiky?

VO₃: Jaké je sebepřijetí jedinců s PAS?

VO₄: Vnímají, popřípadě jak, proměnu sebepřijetí v průběhu svého života?

VO₅: Objevují se rozdíly v tématu sebepřijetí mezi muži a ženami?

4.3 Výzkumný vzorek

V rámci výzkumu jsem se, jak již bylo zmíněno výše, chtěla zaměřit na dospělé jedince s poruchou autistického spektra. Pro zúžení variability skupiny z hlediska demografie, jsem se omezila na období mladé dospělosti, která zahrnuje osoby od 20 do 35 let (Thorová, 2015). Abych mohla prozkoumat genderový rozdíl, ve skupině jsem

měla zastoupeny ve stejném počtu muže i ženy, a to v poměru 3:3, celkově měl tedy můj soubor 6 informantů. Všichni z nich měli oficiálně stanovenou diagnózu z odborného pracoviště.

Získávání účastníků výzkumu proběhlo dvěma formami. Nejdříve jsem sepsala krátký „inzerát“ ohledně toho, jaké lidi pro výzkum sháním, čeho se bude má práce týkat, co by rozhovor obnášel a odkud přicházím. Ten jsem poté umístila do několika internetových skupin, kde se sdružují lidé s PAS nebo neurodiverzní jedinci obecně. Lidem, kteří se mi ozvali, jsem následně podala detailnější informace a odpověděla na dotazy individuálně. Podobný text byl skrze mou vedoucí rozeslán širší skupině vysokoškolských studujících.

4.4 Využitá metoda

Mnou zkoumaný problém jsem se rozhodla nahlédnout z hlediska kvalitativního výzkumu a to proto, aby byl zobrazen celkový kontext situace mých informantů a mohla jsem porozumět každému z nich více do hloubky. Rozhodla jsem se využít asi nejčastější nástroj tohoto typu zkoumání a tím je rozhovor. Později jsem od pár participantů dostala i jiné materiály ve psané formě. To bylo hlavně rozšíření informací ohledně zájmů nebo odkazy na rozhovory, které poskytly jinde. Analýzu dat jsem se následně rozhodla provést pomocí tematické analýzy.

4.4.1 Etické ošetření

Na začátku rozhovoru jsem ještě jednou představila sebe a společně s tím i svou práci a její téma. Sdělila jsem účel našeho interview a co se se z něho získanými daty bude dále dít. Následně jsem vždy dala možnost odpovídat na otázky jen v rámci svého komfortu, tudíž šlo dialog kdykoli odklonit či přímo ukončit. Požádala jsem o svolení si naši interakci nahrát na záznamník a ujistila, že nahrávku uslyším pouze já a využiju ji k přenesení obsahu do psané podoby, v níž všechna identifikující data anonymizuji. Následně jsem si i nahrála ústně daný informovaný souhlas a začala s pokládáním dotazů.

Na konci každého rozhovoru jsem dala participantům prostor se na cokoli doptat, nebo mi dát jakoukoli zpětnou vazbu. Následně jsem odkázala na krizové linky jako odbornou pomoc, která by se teoreticky po našem setkání mohla hodit. Přeci jen jsme společně naráželi na těžká témata, nejčastěji téma šikany, takže mohlo dojít ke, třeba i opožděné, silné emocionální reakci. Kromě toho jsem jim dala prostor se obrátit i přímo na mě, ať

už s jakoukoli doplňující otázkou, prosbou nebo informací, kterou nezmínili, ale přijde jim důležitá.

Abych dodržela příslib anonymity, všechna jména jsou v rámci práce změněna a také jsem se snažila o vynechání identifikujících znaků, jako místo bydliště nebo pracoviště. Kromě toho jsem anonymizovala i osoby, které participanti zmiňovali. s tím souvisí i to, že jsem se každého ptala, jestli sám nemá ohledně anonymizace speciální požadavky.

4.4.2 Rozhovor

Forma rozhovoru byla polostrukturovaná, měla jsem tedy předpřipravené hlavní otázky, na něž jsem chtěla znát odpovědi, nicméně se v jednotlivých rozhovorech nakonec objevila i témata mimo ta hlavní.

Otázky jsem vytvořila v rámci dvou okruhů: *diagnóza a její přijetí a sebepřijetí a jeho vývoj v čase*. z výzkumů, které jsem prostudovala, vyšla diagnostika jako důležitý faktor v rámci sebepřijetí člověka, proto se některé otázky zaměřovaly právě na to. Vyplývalo i to, že je jazyk užívaný ohledně PAS důležitý pro identitu člověka, proto jedna z otázek měla otevřít právě toto téma. Nakonec druhá polovina otázek týkající se přímo fenoménu sebepřijetí byla inspirována dotazníkem přímo Carol Ryff (Ryff, 2013).

Vzhledem k tomu, že se naše dialogy týkaly soukromých informací a někdy i těžkých zkušeností, přenechávala jsem informantům prostor, aby se cítili co nejvíce komfortně. Mohli mluvit tak dlouho, jak potřebovali, a pokud zabrousili někam, co pro můj výzkum nebylo úplně důležité, nezastavovala jsem je. Zároveň jsem nemohla dopředu vědět, jaké odpovědi se objeví, takže ani proto jsem nemohla mít doplňující otázky předpřipravené a byly domýšleny v daných momentech individuálně.

Většina setkání s participanty proběhla osobně na méně rušných místech, kde bylo možné rozhovor provést, dvakrát jsme ovšem využili online formu komunikace skrze videohovor na dohodnuté platformě.

Po poslední odpovědi jsem dala možnost k čemukoli ještě cokoli dodat, dát mi zpětnou vazbu k průběhu rozhovoru a opět i prostor na doptání se. Někdy se stalo, že se konverzace ještě prodloužila, jindy jsme mohli rozhovor ukončit.

4.4.3 Analýza dat

Jako první jsem nahrané rozhovory musela přepsat do podoby, s níž jsem následně mohla pracovat. Pro kódování jsem se poté rozhodla použít program Atlas.ti, díky němuž jsem mohla mít všechny rozhovory v jednom souboru, lehce mezi nimi přeskakovat a zároveň i vidět opakování jednotlivých kódů.

Způsob, který jsem pro zpracování dat vybrala, byla tematická analýza. Ta má dle Virginie Braun a Victorie Clarke (2008) 6 fází, kterými jsem prošla také. První je *seznámení se s daty*, v rámci něhož jsem si přepsané rozhovory několikrát přečetla a poslechla, abych pochopila jejich celkový kontext. Následně jsem si v programu Atlas výpovědi kódovala, s kódy jsem mohla dále pracovat. Druhou fází je *vytvoření prvotních kódů*, k tomu jsem využila programu excel. Poznámky z Atlasu jsem si vygenerovala do excelu, kde jsem je nejdříve označovala pomocí barev tak, jak k sobě spadaly a vytvořila základní označení. v průběhu jsem se navracela k přepsaným rozhovorům, abych kontrolovala, jestli mi některá sdělení související s kódy neunikla. Při třetí fází, *hledání možných témat*, jsem podobně laděné kódy řadila do sloupců, které jsem nadepisovala shrnujícími pojmenováními, která byla základem pro výsledná témata. v rámci čtvrtého kroku, *prověření témat*, jsem se opět vracela k výpovědím, ale také kódům, které jsem jim přiřazovala. u několika z možných témat jsem nakonec musela provést sloučení, protože si ve výsledku byla tak podobná, že se překrývala. u jiných se mi zase stalo, že se překrývala také, ale ne stoprocentně s jedním, ale část jsem mohla zařadit pod téma A, zatímco jinou pod téma B, C a tak dále. Tím jsem se mohla dostat ke konečnému pojmenování jednotlivých kategorií jako celků, což je pátou fází *definování a pojmenování témat*. Zakončením tohoto procesu je *vytvoření zprávy*, která je souvislým textem, vysvětluje jednotlivá témata a dokládá je skrze citace participantů čtenáři.

4.5 Představení participantů

4.5.1 Tomáš

Tomáš je 24letý muž, který byl v 9 letech diagnostikován s Aspergerovým syndromem. Od velmi brzkého věku věděl, že se odlišuje, s čímž souvisí i jeho 1. souvislá věta v dětství: *Jsem jiný*. Jako jediný svou jinakost viděl přímo jako pozitivum, a tak to prý bylo už od malička. v mateřské škole narazil na dobrý kolektiv, proto mu autismus

problém nedělal, to přišlo až na základní škole. Tehdy se setkal s těžkou psychickou i fyzickou šikanou od spolužáků, ale i špatného zacházení ze strany učitelů. Zážitky na něj měly velký dopad, o čemž sám mluvil, ale zmínil i velký posun, ke kterému došel, protože v sobě přestal dusit emoce. To se mu podařilo v rámci skupinových sezení na vysoké škole.

Dnes je angažovaný v rámci tematiky autismu nejen na své vysoké škole, ale i ve veřejné sféře. Prošel už několika rozhovory a sám spravuje blog o PAS, kam přidává své zkušenosti, ale i zkušenosti svých známých. Mezi jeho koníčky patří tvorba imaginárního státu, doprava, vzdělávací systém, historie, politika, aplikovaná matematika a spousta dalších. Mezi své silné stránky řadil pevnou morálku, analytické myšlení, vynalézavost a dobré řečnické nadání. v tomto nadání však zmínil hrozbu zneužitelnosti. Říkal, že mu někdy přijde jeho schopnost mluvit až manipulující. Naopak za slabé stránky označil socializaci, sebeorganizaci a hypersenzitivitu. Ty vidí ale jako něco, co vychází z PAS, a ačkoli mu do života zasahují, bere je jako svou součást.

Jeho pohled na autismus je pozitivní, vidí v něm potenciál nového přístupu a označuje ho pouze za jinakost bez jakékoliv negativní konotace. To ukazuje i svou metaforou dlažebních kostek: *Jsou dlažební kostky, když se staví cesta. Ne že nezapadám. Zapadám, ale vyčnívám, všechny ty velikosti jsou stejné, ze stejné žuly a vypadají, že zapadají, ale když se člověk koukne z dálky vidí, že má větší hrbolek nebo je naopak vyšší.*

4.5.2 Martin

Martinovi je 25 let a svou diagnózu, Aspergerův syndrom, dostal v 10 letech. Sám se ale s PAS úplně neztotožňuje, považuje se spíše za introverta a příznaky autismu, jestli nějaké vůbec jsou, vnímá jen velmi lehce. Letos ukončuje magisterské studium na Přírodovědecké fakultě. Formující událostí jeho života byl nepříjemný rozvod rodičů, kvůli kterému na své dětství vzpomíná hlavně v negativním světle. Na gymnáziu se u něj objevilo problémové chování, měl velmi temné myšlenky, a dokonce se pokusil o sebevraždu. Pomoc psychologa ho ale z nejhoršího dostala. Dnes už se cítí dobře, ale není to spojeno s diagnostikou.

Jeho specifický zájem je cestování, ví hodně o dopravních prostředcích, mapách a umí efektivně naplánovat cestu, což bere jako svou nejsilnější schopnost. Kromě toho je sebevědomý i co se týče psaného projevu a morálních zásad. Naopak slabé stránky vidí

ve své stydlivosti, nepracovitosti a prokrastinaci. Aktuálně kromě školy chodí i na brigádu, v níž se ale úplně dobře necítí. Problém má hlavně s časovou náročností. Také je ve vztahu se ženou, což hodně prospělo jeho sebepřijetí, nicméně pravděpodobně ji kvůli rodinným okolnostem ztratí, takže na něj vztah působí i negativně.

Hodně mluvil o svých obavách, hlavně z budoucnosti. Bojí se, že pro své vzdělání nenajde správné uplatnění, ztratí partnerku a nenajde novou, ale také obecně ze samostatného života.

4.5.3 Václav

Václav byl z mých informantů nejstarší, již dosáhl 30 let, a také byl jediným z mužů, kteří dostali diagnózu, opět AS, až ve 24 letech. Vždy na sobě cítil odlišnost, hlavně v tzv. nedorozuměních, jak pojmenovával svoje potíže se sociální interakcí. Diagnostika pro něj byla důležitým okamžikem v životě. Aktuálně je již pracujícím člověkem, nicméně má vystudovanou VŠE.

Během svého života musel hodně bojovat, aby se vyrovnal požadavkům společnosti. Bylo vidět, že na to byl určitým způsobem velmi pyšný, i přes svou poruchu se dokázal a dokáže o sebe postarat. Ve škole si prošel šikanou, ale dnes již svým spolužákům odpustil, protože chápe, že mu jen nerozuměli. Po vysoké škole narazil na otevřeném trhu, kde zjistil, že pro lidi s autismem je vše o mnoho těžší, a setkal se se špatným zacházením i ze strany dospělých. Dnes již ale dosáhl pohodového života, který si vždy přál. Díky rodině našel ideální práci a byt, kde je spokojen.

Jeho speciální zájem je fotbal, což ho podle jeho slov diskriminuje v obou skupinách. v komunitě lidí s PAS nikoho fotbal nezajímá, až příliš speciální zájem je zase zvláštní pro většinovou populaci. Jinak si přijde silný v pečlivé práci, morálních hodnotách a práci s čísly. Naopak jako slabou stránku označil hlavně problém v komunikaci s lidmi, ale také svou neobratnost a pomalé tempo. Ačkoli, a možná i protože, vztahům moc nerozumí, hodně se o ně zajímá, rád pozoruje interakce druhých a třeba i reality show.

Z jeho výpovědi jako důležité téma vyplývala hlavně sounáležitost s komunitou, což byl hlavní důsledek jeho diagnostiky. Skrze ni se srovnává s tím, že je člověkem s PAS, protože přiznal, že si stále přeje být normální a plně ještě nevěří v to, že jinakost autismu je výhodou.

4.5.4 Zuzana

Zuzana je 25letá žena, které byla v dětství neoficiálně přiřazena diagnóza AS, v 16 letech byla ovšem oficiálně diagnostikována s atypickým autismem. u ní je nicméně důležité i další znevýhodnění, čímž je ztráta sluchu. Od mala postupně sluch ztrácela, v dospělosti poté dostala kochleární implantát. Studuje speciální pedagogiku na vysoké škole a je zároveň učitelkou ve speciální mateřské škole.

U Zuzany byl výrazný důraz na její okolí, a hlavně negativní zkušenosti s lidmi. Na ZŠ si prošla šikanou, ale s nepřátelským chováním se setkala i mimo školu, proto má z cizích lidí dodnes strach. i kvůli tomu se bojí sdělovat svou diagnózu PAS. v rámci mé skupiny informantů měla k autismu nejzápornější vztah. Nechtěla se zařadit do této škatulky a o lidech s PAS, které poznala, mluvila jako o podivínech. Zároveň ale oceňovala, že se mezi nimi mohla chovat, jak chtěla.

Jako svou jedinou silnou stránku uvedla dobrý pravopis a to, že její mamka říká, že jí jdou jazyky. Naopak mluvila hodně o slabých stránkách, a hlavně vysoké sebekritice. Specifický zájem u sebe nepozoruje a ani by ho nechtěla. Specifikem, který jí často působí potíže, je ale opožděný vývoj a až „dětinské“ chování, kvůli němuž jí odsuzovali partneři i někteří přátelé.

4.5.5 Monika

Monika je se svými 23 lety mou nejmladší participantkou a vzhledem k tomu, že jí AS byl diagnostikován až ve 20 letech, ví o své diagnóze i nejkratší dobu. Studuje humanitní obor na VŠ. Před Aspergerovým syndromem jí přiřadili diagnózu hraniční poruchy, ačkoli ona sama věděla, že její odlišnost pramení z něčeho jiného. Pro Moniku bylo odhalení PAS důležitým bodem v životě, protože ji propojilo s lidmi podobnými jí a také jí pomohlo změnit své nároky na sebe samu. Přijala svá omezení, proto se za ně už netrestá, a celkově vnímá v autismu spoustu kladů. Nicméně i ona si občas přeje být jako většina.

V životě se nesešla se šikanou, ale je hodně osamělá, protože neví, jak s lidmi mluvit, a také jí kontakt s ostatními vyčerpává. Více méně má okolo sebe jen rodinu a známé, které potkala skrze rodinné příslušníky. To je věc, na které chce pracovat. Jako svou nejsilnější vlastnost bere fakt, že jí všechno připadá zajímavé a nikdy se nemůže nudit. Má skvělou představivost, paměť a talent na jazyky. Jako hlavní

negativum viděla hypersenzitivitu a problém přenášet pozornost, které jí také vyčerpávají.

Aktuálním tématem pro ni byla snaha odmaskovat se, protože možná i kvůli masce nemůže komunikovat s lidmi, pravděpodobně kvůli tomu, že je to neautentické. Věc, kterou už se naučila potlačit, byla snaha zapadnout do femininní škatulky, do níž se dříve cítila nucena.

4.5.6 Kristýna

Poslední z informantů je Kristýna, které je 29 let a s AS byla diagnostikovaná ve 21 letech. Kristýna aktuálně sháněla práci a chodila na pohovory v rámci IT. Studovala několik vysokých škol, které nedodělala kvůli konfliktům s autoritami. Nakonec si udělala rekvalifikační kurz.

Diagnostika pro ni také znamenala obrovský obrat v životě, protože do té doby si myslela, že je na světě sama a že je nějak poškozená. Dodnes bojuje s negativním náhledem na sebe, už s ním ovšem umí opravdu dobře pracovat. Nicméně hlavně období dospívání pro ni bylo těžké natolik, že se sebepoškozovala a pokusila se o sebevraždu, kvůli čemuž byla přijata na psychiatrii. Její výpověď byla hodně provázána s nalézáním správných mechanismů fungování. Našla si způsoby vyrovnání se s překážkami autismu, ale zároveň se odnaučuje přímo maskovat, spíše ví, jak s rysy zdravě pracovat.

Její speciální zájem jsou filmy, v nichž dokonce zvládá porozumět lidskému chování, což jí dělá v realitě problém. Má skvělou vizuální představivost, talent na jazyky, smysl pro humor a stále na sobě pracuje. Nicméně zmínila problémy s motorikou, přenosem pozornosti a hlavně negativismem. Na tom se snaží pracovat v rámci terapií, ale stále ji přepadává.

Důležitým tématem, o němž také hodně mluvila, byla matka a její přístup k ní. z matčiny strany cítila vždy tlak na dokonalost. Málo ji chválila, ale také v ní potlačila projevy stimmingu, což se dodnes snaží odnaučit. Také díky ní ale dlouhou dobu neobjevila, že má PAS, o čemž dřív hodně přemýšlela. Spekulovala, jestli by její život vypadal s objasněnou PAS jinak. Dnes to ale bere jako něco, co tak zkrátka je, a bere v potaz i možnost toho, že by to třeba nic nezměnilo.

5 Výsledky

Pomocí výše zmíněného procesu jsem z dat získala 11 témat, která se v rámci tématu přijímání se objevila. Ty v následující podkapitole představím a také je propojím s mými výzkumnými otázkami.

5.1 Témata

5.1.1 Diagnóza jako mapa života

Nejdůležitější téma, které jsem u výpovědí zaznamenala, byl význam diagnózy, jako vysvětlení toho, co se v životě člověka děje. Skoro všichni mluvili o tom, že se jinak než ostatní cítili již dříve, ale nevěděli proč...*Když mi bylo asi kolem tří let, tak byla moje první věta: Jsem jiný...Akorát se mi to prostě konečně potvrdilo nějak. (T) ...Jako taková úleva, že jsem věděla, co se děje. Takže potvrzení asi nějakých jako věcí, co jsem prožívala vlastně celý život a teď konečně jsem věděla, co to asi znamená, takže hodně pozitivní. (Mo) Autismus pro ně byl pojmenováním, které mohli využít ke komunikaci s dalšími, ale i vysvětlením pro ně samé, na němž mohli stavět dál...i jako ve vztahu právě jako k mojí rodině a tak, že pro ně to taky bylo takový důležitý potvrdit...když ví jakou mám diagnózu, tak s tím může začít nějak pracovat a že to není jenom pro mě, ale i pro ty lidi v mém životě, je to důležitá věc. (Mo)*

Jediný, kdo se k ní takto nepostavil, byl Martin, pro něj je dodnes diagnóza něco, s čím se neztotožňuje a přijde si spíš jako obyčejný introvert. Zároveň ale zmínil, že na něj diagnóza sedí...*nejsem si jistej, protože sice jako ta diagnóza celkem sedí, ale projevuju se jako celkem normální člověk...já sebe označuju spíš za introverta než za autistu. Spíše o ní mluvil jako o něčem, co si nepřipouští, a potíže působené autistickými rysy si vykládal něčím jiným.*

Zajímavý byl přístup Zuzany, pro kterou byla diagnostika skoro traumatizujícím zážitkem, se svou škatulkou se nechce srovnávat, ale zároveň jí pomohla najít cestu k dalším informacím o PAS. Nakonec jí v sebepoznání tedy také pomohla...*Já jsem řekla mamce, že jako nechci být u toho, až ta doktorka jí řekne, co to, co mi zjistila, takže jsem vlastně neměla šanci si s ní povídat o tom, co to jako znamená pro mě do života, nebo tak. Takže jsem si o tom musela spíš hledat něco sama.*

Kromě vysvětlení odlišnosti, napomohlo odhalení autismu Monice, Kristýně a Václavovi být k sobě shovívavější a přijmout svá omezení. Všichni mluvili o tom, že se zbavili nadměrných nároků, které na sebe dříve měli, a netrestají se za to, co jim nejde právě kvůli jejich diagnóze...*že se mi vysvětlily ty nedorozumění a ty problémy v životě a ale jako možná to přispělo i k tomu, že jsem, že jsem nebyl na sebe tak přísný. (V)* u ostatních participantů se tato myšlenka neobjevila.

5.1.2 Vztahy jako největší slabina

Problém s navazováním vztahů se ukázal jako úzce spojen s tím, jak na sebe člověk nahlížel. Všichni informanti mluvili o velkých obtížích seznamování se, ale i udržování vztahů přátelských i milostných.

Martin, Václav a Zuzana byli ti, kteří mluvili hodně o partnerských vztazích jako něčem, s čím mají obtíž. Ta se projevovala hodně ve studu. Martin se stydí mluvit se ženami, Zuzana mluvila o studu probírat určitá témata, pro dospělý vztah klíčová. Václavova překážka byla zase nedorozumění, do nichž se se ženami, a to i ženami s PAS, dostával...*problémy se mi prostě pořád dějou v těch mezilidských vztazích, a to prostě s těma holkama jsem i s autistkama prostě a tak dále a různý prostě nedorozumění. v rámci otázky partnerství byla výjimkou Kristýna, která přítel má. Ten pro ni je důležitou podporou v rámci sebezpřijetí, pomáhá jí odmaskovat, což je pro ni velkou výhodou...On vidí všechno, co já dělám, že mi přímo říká i jako „nemaskuj“, chovej se tak jak ty chceš.*

U navazování přátelství se objevovaly obtíže napříč všemi rozhovory. Monika se v tomto ohledu jako jediná o žádných přátelích nezmínila. Byla zaměřena hlavně na svou rodinu, nebo lidi, k nimž se dostala přes členy rodiny...*teoreticky by se mi líbilo jako najít nějaký lidi k sobě takhle i kamarády...lidi kolem sebe jako nemám kromě svojí rodiny.* u ní byl hlavní problém v tom, že ji kontakt s lidmi velmi vyčerpával, protože před nimi maskovala ve způsobu mluvy. Ale i ona narážela na problém jako ostatní, a tím bylo to, že nevěděla, co kdy říkat. Všichni se nakonec uchýlovali do přátelství v rámci autistické komunity, kde nepřipadali nikomu zvláštní. Jen pro Zuzanu tato varianta nesla potíží toho, že vnímá některé z projevů lidí s PAS jako divné.

Osamělost ale byla velkým tématem hlavně v povídání o minulosti, v dospělosti se u skoro všech stav zlepšil...*nebylo příjemný, protože jsem byl takovej osamělej*

hodně a takovej ztracenej na tom světě. (V) To bylo hlavně kvůli získání referenční skupiny, ale i lepšímu přístupu dospělých lidí, u nichž nehrozí takové riziko výsměchu jako u dětí.

5.1.3 Nejsm na světě sám

Toto téma určitým způsobem souvisí s oběma dříve zmíněnými, nicméně kvůli své důležitosti může stát i takto samo. Jediný, u něhož se neobjevilo, byl Martin, který se spíše snaží zapadnout do normálního života, jak tomu sám říkal.

Pro ostatní bylo ale zjištění, že nejsou sami jediným exotickým kusem na světě, velkou úlevou...*Do té doby jsem si připadal prostě, že jsem jakoby jedinej takovej svýho druhu na světě. (V)* Dále bylo důležité nalezení bezpečného prostoru, kde mohou přestat skrývat své autistické rysy, ale také sdílet podobné zkušenosti...*Protože před těma lidma je to takový asi přirozenější. (Z)*

Václav a Kristýna v rámci tématu komunity lidí s PAS zmínili rozdíl, kterého si všimají u mužů a žen. Ten se týkal hlavně maskování, specificky toho, že muži nemusí tolik maskovat a ženy jsou v tom naopak tak dobré, že na nich někdy odlišnost ani není poznat. Odlišný byl jejich náhled na tento rozdíl, Kristýna to zmínila spíše jako výhodu mužů, nemusí nic předstírat...*když to byl chlap, tak občas mám pocit, že přesně oni, ty věci nejsou třeba tolik nucený maskovat. Václav naopak vnímal oslabení mužů, protože jsou vůči společnosti ve větším riziku...zvlášť u těch kluků, no mi to připadá, že to je handicap, že prostě mají mnohem větší riziko.*

5.1.4 Touha po normalitě vs. přijetí pravidla „jiný, ne horší“

Téma normality se také táhlo skrze všechny rozhovory a v rámci něj, bylo poznat, jestli se člověk s PAS již sžil, nebo je pro něj stále něco, co musí zpracovat. Důležitá věc, na níž se ale všichni shodli, bylo odsouzení označení autismu jako nemoci...*Porucha je nevhodné, nemoc choroba je nepřipustné. (T)*

Pro Tomáše byla jinakost autismu přijatá naprosto pozitivně, nevnímal ji jako něco, co by se mělo měnit...*Mně vždycky vyhovovalo se odlišovat. To byl ovšem ve skupině jediný. Všichni ostatní by si raději vybrali, být jako většina.*

Kristýna a Monika byly s PAS vyrovnanější, žily už také podle poučky „jiný ne horší“ a byly s aktuálním stavem sžité, protože věděly, že toto je prostě realita. Kdyby se

ale mohl stát zázrak a nemusely by zažívat své každodenní potíže, autismus by neměly...*Všeobecně přijímám, že jsem jako autistka...to, že to mám tak to tak vždycky jako pozitivní nevnímám. (Mo)* Václav už svou diagnózu také převážně přijal. To, že zjistil, proč je odlišný, pro něj bylo tou nejlepší změnou, ale stále se plně nedokázal s poučkou smířit. Racionálně věděl, že by měl, ale ještě to necítil...*Kdybych si mohl vybrat, radši bych byl prostě jako normální v uvozovkách...taky jsem už do velký míry převzal prostě ten názor, že to je jenom odlišnost, člověk si musí vážit sám sebe.*

Martin se hodně držel touhy po normálu...*chci, aby mě brali jako normálního člověka.* Vůbec se s tím, že by patřil mezi lidi s PAS neztotožnil. Říkal, že si přijde normální, ale zároveň mluvil o tom, že by chtěl, aby na něj lidi nekoukali divně. Pro něj bylo toto téma ještě hodně otevřené, možná i kvůli jiným potížím, které ho v životě zastínily. Podobně se k tématu měla i Zuzana, která svou odlišnost vnímala jako velmi negativní a přála by si, aby lidem nepřipadala divná...*Je to hrozně těžký přijmout se, protože občas se jako na mě lidi dívají divně, že divně reaguju.*

S tímto tématem souvisel i fenomén maskování. Václav a Martin brali maskování poměrně pozitivně, jako něco, čím se mohou přiblížit většinové populaci...*já jsem spíš měl vždycky trochu jiné přístup. Spíš jakoby hledat to přizpůsobení u sebe. (V)* Václav ovšem vnímal i problém ztráty autenticity skrze vytvoření masky...*člověk se nemůže tolik přizpůsobovat, pak zase by nemohl být jako sám sebou.* Na ten narážely i strategie Moniky a Kristýny, které viděly, že čím více maskují, tím více se od ostatních oddalují, protože nejsou samy sebou, když se takto s někým seznámí...*Potom to jako znamená, že k sobě úplně asi nepřitahuju jakoby lidi, který by byli pro mě neodmaskovanou. (Mo)* Proto se obě snažily spíše odnaučit mechanismy, které se v průběhu života naučily, aby zapadaly. Všichni, kteří mluvili o maskování, zmínili snahu o vytvoření komfortu pro druhé lidi, ale i obavy z reakce okolí na jejich poruchu.

5.1.5 Společnost, nepřítel lidí s PAS

Zajímavý byl různorodý pohled na to, odkud vychází problém s normou. Ten jsem zařadila pod toto téma, protože pro některé vyplýval problém ze špatně nastavené společnosti jako takové, pro jiné tomu tak nebylo.

Martin a Václav byli ti, kteří zastávali spíše názor toho, že lidé s PAS by se měli přizpůsobit standardu. Nevyžadovali žádné přizpůsobení ostatních. Václav dokonce šel

přímo proti názoru jiných lidí s autismem, kteří vidí problém ve společnosti...*Ostatní ti budou říkat, jak my jsme ti dobří a problém je v tom, ne jaký jsme, ale v tom, že společnost nás nerespektuje, protože se nás bojí, protože nám nerozumí, ale já měl vždycky trošku jiné přístup.* Tento názor u něj mohl vycházet z toho, že sám byl poměrně schopný se na dlouhou dobu přizpůsobit, proto předpokládal, že ostatní to mohou udělat také.

Na druhou stranu zbylí participanti mluvili právě o špatně nastavených pravidlech, která vůbec nevyhovují neurodiverzivním lidem, ale často ani těm neurotypickým...*spoustu věcí, který jsou nepříjemný autistům, tak to jsou věci, který určitě nevyhovujou i mnoha neurotypickým lidem. (Mo)* Vedle těchto pravidel ale mluvili i o nepřátelských reakcích z okolí, které často mohou vycházet z negativních konotací pojících se s autismem. i proto je tedy důležité o něm mluvit co nejvíce a pomoci změně myšlení hromadně...*je prostě potřeba to jednou natvrdo probourat.(T)*

5.1.6 Vliv rodiny

Většina lidí tráví začátek svého života primárně v rámci svého rodinného kruhu, proto se i u mých participantů objevilo téma jejího vlivu. Všechny ze skupiny jejich rodiče přijali takové, jací jsou a většinou pro ně byli podporou, což nemusí být pravidlo. Opět ale najdeme individuální nuance.

Pro Martina byl nejvýraznějším bodem našeho rozhovoru rozvod jeho rodičů. Tento traumatický zážitek pro něj zastínil potíže s diagnózou, možná i proto s ní není tak ztotožněn. Událost u něj spustila depresivní periodu v dospívání, která vedla až k pokusu o sebevraždu. v tomto období sám sebe i vše ostatní plně nenáviděl. Kromě toho ho ale rodina přijala dobře, ačkoli někdy naráží na nepochopení otce, které probouzí konflikty...*Maminka se mi snažila pomoci...otec samozřejmě ví o diagnóze, možná nechápe.*

U Kristýny byla velkým tématem její matka. Matka na ní vyvíjela vždy obrovský tlak k dokonalosti a nikdy ji úplně nechválila. Nejhorším důsledkem tohoto přístupu bylo potlačení stimmingu u Kristýny, která se ho dodnes snaží odmaskovat, což se nedaří...*jako dítě, hodně jsem mávala rukama, existuje na to slovo stimming...rodiče hodně tlačili na to, abych to nedělala...před druhým člověkem už to nejsem schopná udělat.* Druhou důležitou věcí bylo i to, že jí nenechala diagnostikovat už v dětství, ačkoli

jí to známí doporučovali. Kristýna jí ale ani jedno nemá za zlé, chápe její úhel pohledu. Na druhou stranu se ale naučila nastavit si vůči matčiným poznámkám hranice. Nejen, že si je nepřipouští, ale někdy po ní vyloženě chce, aby s ní své názory nesdílela.

Zbytek o rodině mluvil hlavně v pozitivěch. Podporovala je v rámci diagnostiky, ale i ostatních vrstvách života, což jim pomohlo většinou proces zvládnout a přijmout. Zároveň dostali dobrý základ, na němž mohli stavět. Václav hodně vyzdvihoval pomoc při nalezení práce, Monika spojení s přáteli a Zuzana pomoc při komunikaci s cizími lidmi, hlavně lékaři a psychology...*kdybych neměl fakt dobrou rodinu, tak nevím, jak bych na tom byl jako v současné době. (V)*

5.1.7 Výhody PAS

Přestože se pohled na autismus u všech lišil, většina v něm dokázala odhalit pozitiva. Jediný, kdo je nezmínil, byla Zuzana.

Nejdůležitější věcí byl asi speciální zájem...*ty zájmy, který mě baví, taková jediná věc, která je v praxi užitečná. (Ma)* Všichni na něm stavěli při popisu svých silných stránek, zároveň při tom byli i nejtěvřenější. Šlo o něco, čím se mohli zapojit do dalších skupin, nebo co mohli uplatnit v praktickém životě. Trochu diskutabilní bylo toto téma u Václava, který měl v komunitě lidí s PAS nezvyklý zájem, fotbal, který ani nedokázal využít pro práci nebo něco podobného. Přesto o něm ale mluvil jako o něčem, co je v jeho životě pozitivní.

Dále se hodně opakovala vysoká soustředěnost, zaměření na detaily nebo smysl pro pravidla, což jsou vlastnosti, které dokazují důležitost využití potenciálu jiného pohledu na svět. Bylo to něco, čím mohou obohatit lidi okolo sebe, co je jejich velkým přínosem do práce a podobně...*hledám ty alternativní cesty. (K)*

5.1.8 Sdílení

Sdílení bylo téma, které se promítalo do dvou rovin, osobní a veřejné. Také se ale dalo brát v duchu sdílení s komunitou, to jsem nicméně probrala již v předešlém tématu *nejsem na světě sám*. Tentokrát mi jde o proces sdělování diagnózy dalším lidem.

Většina participantů již rozhovor o tom, že jsou člověkem s PAS, dělala, často byly jejich zpovědi dokonce neanonymní a sdíleny s širokou veřejností, ať už skrze video nebo psaný text. Motivací bývalo obohacení diskurzu, ale určitě i předání zkušenosti

podobným lidem, jako jsou oni sami, kteří třeba o své diagnóze neví nebo si jen přijdou ve své situaci osamělí. Zároveň to ale bylo i důkazem dosažení určité míry přijetí se, protože se rozhodli sami sebe prezentovat cizím lidem. z tohoto důvodu Kristýna zdůraznila potřebu sebeobhájců.

Na druhou stranu je nutno zmínit, že oznámení svého znevýhodnění přátelům, kolegům nebo jiným lidem, s nimiž interagovali, bylo spíše problematické...*nevím moc jako jak třeba novým lidem říkat o tom, že mám autismus. (Mo)* Postupem času se pro většinu tato věc stávala jednodušší, ale třeba u Zuzany přetrvává nechuť o tom mluvit. Pro ni je to nejen zdrojem obav, kvůli reakci okolí, ale i formou ponížení, kvůli jejímu vztahu k tomuto škatulkování...*Nechce se mi moc jako říkat o tom lidem, je mi to nepříjemný.* Je možné, že v rámci osobních vztahů si při sdělování diagnózy přijdou více odhaleni, zranitelnější, zatímco v rámci oficiálních rozhovorů jde o formálnější proces, kde si to nepřipouští. s dalšími lidmi, kteří budou výpověď číst, už navíc vůbec neinteragují, proto může být snazší sdílet i s nimi.

5.1.9 Obavy z budoucnosti

Téma toho, co bude dál, bylo pro většinu spíše zabarveno negativně. Velkou obavou byla hlavně možnost nenalezení zaměstnání. Autistické rysy nemusí být vždy akceptované, v některých pracích vyloženě překáží jejímu vykonávání a některé zájmy nejsou tak uplatnitelné, jak by si člověk přál. Tohle byly nejčastější důvody pro strach.

Zajímavé bylo také většinové sdílení absence ambic. Všichni kromě Tomáše mluvili o tom, že necílí někam moc vysoko. Většinou toužili po obyčejném životě, nalezení svého klidu a způsobu fungování...*vůbec nejsem nějaká ambiciózní, nebo nemám jako žádný reálný plány do budoucnosti. (Mo)*

Kromě toho se objevil i strach z osamostatnění, ztráty přítomnosti rodiny, a to jak z hlediska vztahového, tak i jako podpory v rámci komunikace s cizími osobami, což byl problém u Zuzany.

5.1.10 Přijetí negativ

V rámci povídání o sebezpřijetí se člověk musí dostat i k negativům v životě člověka. Jedinci v mé skupině je dobře identifikovali, což je pro určení sebezpřijetí dobré, člověk musí vědět o záporných věcech ve svém životě. Na druhou stranu je třeba, aby si člověk

tato negativa tolik nepřipouštěl a spíše je zpracoval. To už u některých informantů bylo problematictější. Participanti se poměrně shodovali v identifikovaných slabých stránkách, ale i u některých zážitků. Je možné sem zařadit vysokou sebekritiku, oblast socializace, dyspraxii a vyčerpání, ze zážitků poté byla opakovaným tématem šikana, nesetkala se s ní jen Monika.

Svá omezení se většina naučila brát jako něco, co je pro ně zkrátka přirozené a s čím se sice mohou naučit pracovat, ale nemusí se násilím tlačit za hranice možností. Jak jsem zmínila v rámci tématu normality, někteří by radši tyto problémy neměli, ale už jsou s nimi srovnáni. Jen u Martina a Zuzany se objevoval vyšší negativismus. Ten mohl vycházet ze špatného působení okolí na oba respondenty. Zuzana se často setkávala s ponižováním ze strany jiných lidí, v dětství prošla šikanou, ale zároveň se cítí i ztracena mezi dvěma komunitami, což je pro psychiku taky náročné.

Co se týče překonání křivd z minulosti, Zuzana s Martinem opět více stáli na straně nepřijetí. Martinův zážitek s rozvodem rodičů ho silně ovlivňuje dodnes, i když už ho má jistě zpracovaný lépe než dříve. To může být i jeden z důvodů pro jeho negativismus vůči sobě, prošel těžkým obdobím, které na něj stále působí. u Zuzany přetrvávají dopady šikany, kterou si zažila na základní škole i gymnáziu, a nezvládla je vyřešit ani v rámci psychoterapie. Nicméně i ona je jimi dnes ovlivněná méně, než tomu bylo dříve. Naopak další informanti se shodli v tom, že se se svou minulostí převážně vyrovnali. Dokázali odpustit lidem, kteří jim ublížili, ale i sobě, což bylo možná tím důležitějším krokem...*Nezlobím se na ty lidi třeba, který mi v životě ublížili, nebo tak, protože oni mi nerozuměli.* (V) Tomáš a Kristýna mluvili specificky o terapeutické pomoci, kterou dostali a která jim ve zlepšení psychiky velmi prospěla. u Václava a Moniky určitě napomohla diagnostika, která byla objektivním vysvětlením zažitých problémů, a čas, jenž měli na vyrovnání se s minulostí.

5.1.11 (Ne)podpora od odborníků

Jako poslední, a pro mě dosti překvapivé téma, vytanuly zážitky s těmi, kteří měli být pro informanty hlavní pomocnou rukou. Ve výpovědích se mi sešlo několikrát to, že psycholog, který měl danému člověku pomoci, tak neučinil.

Monika a Kristýna byly do psychologické péče zařazeny už mnohem dříve, ale jejich autismus nebyl odhalen. Místo toho jim byly připsány diagnózy deprese, úzkostné

poruchy a hraniční poruchy. Přitom obě věděly, že je špatně něco jiného...*když mi to ty psychologové říkali, tak jsem věděla, že to tak není (Mo)*

Zuzana zase prošla vyčerpávajícím procesem diagnostiky, na jejímž konci na ni čekaly pohrdavé poznámky paní psycholožky...*doktorka řekla, mojí mamce, že jako nechci vám nic říkat, ale vaše holka není úplně dostatečně jako chytrá na to, aby byla na gymplu.*

Nakonec Monika s Václavem zmínili zážitky s psychology, kteří jim natolik nerozuměli a ani je nechtěli pochopit, že dodnes mají vůči terapii špatný vztah...*Vždycky pro mě bylo náročný s nějakýma právě psychologama mluvit...vždycky jsem měla pocit jako, že vždycky tam je nějaký implicitní očekávání, co člověk v životě má chtít. (Mo) ...Prostě když už se bojím prostě po těch zkušenostech, co mám, mě jen tak někdo prostě neseďne. (V)*

Na druhou stranu se objevila shoda i v opačném zážitku. Kristýna, Tomáš a Martin prošli terapií, která jim výrazně pomohla k přijetí sebe sama, nebo věcí, které zažili a nemohli je překonat sami. Na tom je vidět, o jakou příležitost ostatní přišli...*V dalším ročníku jsem nechodil, ačkoliv mi to pomohlo, protože už jsem nepotřeboval. (T) ...jsem docházel k psychologovi a pak jsem přestal, že už to není nutné. (Ma) ...v rámci těch terapií třeba jsem dělala takový to jako, představuju si sebe jako malou, ale není to lehký přeprogramovat, co jsem prožila. (K)*

6 Diskuse

Mým výzkumným cílem bylo prozkoumání sebepřijetí lidí s PAS a zaměření se na to, jestli na něj bude mít vliv genderová identita. v následující části se pokusím shrnout výsledky výzkumu, a to i v souvislosti s výzkumnými otázkami.

V rámci rozhovorů jsem identifikovala 11 témat, která se objevila buď v celém spektru participantů, častokrát ale z jiné perspektivy nebo v různé intenzitě.

Největší shodu jsem viděla v tématu *Vztahy jako největší slabina*, v rámci něhož zdůraznili informanti význam blízkých vztahů pro své sebepřijetí. Osamělost a potíže s navázáním interakcí byly zdrojem nepříjemných zážitků člověka, zatímco podpora od dalších osob napomáhala k vyrovnanému sebeobrazu. Určité propojení s tématem *Nejsem na světě sám*, potom bylo cítit skrze získání platformy pro navazování autentičtějších vztahů. Trávení času s dalšími lidmi s PAS a z toho vycházející pocit sounáležitosti se opět ukázaly jako katalyzátor přijetí diagnózy, a tak i velké části sebe sama. v tom mé výsledky souhlasí s výsledky studií well-beingu obecně, v nichž se ukazoval také asi největší dopad schopnosti socializace a pocitu sociální identifikace (Maitland a kol., 2021; Stimpson, 2021).

Téma *diagnóza jako mapa života* ukázalo, že pro sebepřijetí mělo odhalení poruchy převážně pozitivní vliv. Ta napomohla objasnění potíží, s nimiž se člověk do té doby setkával, a hlavně ujištění v tom, že tyto problémy nebyly chybou lidí s PAS. Celkově vše vedlo i ke změně nároků, které na sebe člověk v životě měl, a snížení tendence k sebekritice. Výzkum (Lewis, 2016) zaměřený na prožívání uvědomění si diagnózy v dospělosti, ve výpovědích participantů objevil podobná témata. Hlavně to byla možnost pojmenování a přijetí celé své identity. Zároveň tu opět bylo provázání s tématem *Nejsem na světě sám*, protože kromě toho, že zjistili, že něco jako autismus existuje, je diagnóza propojila i s podobnými lidmi a ujistila je, že nejsou jediní svého druhu. Velmi slabě se téma objevilo u dvou informantů, kteří měli v životě jiné, pro ně výraznější, problémy. Pro Martina to byl zážitek s rozvodem, pro Zuzanu sluchové postižení. Největší význam mělo získání diagnózy pro ty, kteří byli odhaleni v dospělosti. Podobný výsledek získala studie (Harmens a kol., 2022), která na rozdíl ode mě mezi informanty měla pouze ženy. Stejný dopad odhalení poruchy se u mě tedy ukázal i u jediného muže, který byl diagnostikován právě v dospělosti. Na rozdíl od

výsledků jejich výzkumu se u mého neobjevilo jiné negativum. Ženy se neselektovaly s nutností zapadat do určitého stereotypu člověka s autismem.

Ačkoli tedy byla pro většinu participantů diagnostika pozitivně přijata, fakt, že člověk je na autistickém spektru, už tolik ne. v rámci tématu *Normalita vs. přijetí pravidla „jiný, ne horší“* se ukázalo, že plně pozitivně bere autismus pouze Tomáš, což ovšem pravděpodobně souvisí s tím, že pro zpracování své diagnózy měl nejvíce prostoru a naučil se v ní vidět kladné stránky. Naopak nejvíce po normalitě toužili další dva dříve diagnostikovaní informanti, Martin a Zuzana. Nedá se ovšem úplně říct, že by tento fakt šel proti výsledkům studií, které mluví o špatném dopadu pozdní diagnostiky. Jeden z výzkumů (Mandy a kol., 2022) poukazyval na to, že rozdíl se objevuje již u odhalení diagnózy před a po 8. roce. Jak už jsem zmiňovala, pro tyto dva informanty může být negativní vztah k PAS způsoben i jinými obtížemi v jejich životě. Zbylí tři participanté byli na cestě k osvojení si pohledu na autismus jako jiného, ne horšího způsobu existence. Ačkoli někdy také toužili po zapadnutí mezi většinu, více byli srovnání s faktem, že to tak nejde, nebo se o to alespoň snažili. Podobně jako ve studii (Cage a kol., 2018), která se zajímala o mentální zdraví ve spojení s přijetím autismu, se i v mých výsledcích objevilo lepší sebepřijetí u těch, kteří diagnózu více přijímali, ale byli i lépe přijati ze strany dalších lidí.

S předešlým tématem poté souviselo i vnímání *Výhod PAS a Přijetí negativ*. Všechny tři kategorie souvisely skrze to, že člověk, který dokázal odhalit svoje silné stránky, jež propojil s autismem, a přijmul své slabosti, se lépe srovnával s odlišností a přijímal myšlenku pozitivní jinakosti. z pohledu fenoménu sebepřijetí jsem se dívala na to, v jakém poměru k sobě klady a zápory budou. Převážně negativně se na sebe dívali Zuzana s Martinem. Ostatní, i když nebyli se vším plně srovnání, mluvili spíše v pozitivním slova smyslu. Pod *Přijetím negativ* se ale neskrývalo jen zpracování jejich omezení, ale i přijetí minulosti. k tomu došlo u čtyřech informantů, kteří zpracovali svá temná období nebo zážitky se šikanou. i u Zuzany a Martina se ukázala vzestupná tendence ve smíření se s minulostí, ale byla před nimi delší cesta. Důležitým bodem se opět ukázala diagnostika, nejspíše kvůli tomu, že autismus byla objektivní příčina záporů a člověk se za ně nemusel obviňovat. Toto téma se opět projevilo podobně u mých v dospělosti diagnostikovaných informantů jako ve studii Laury Lewisové (2016), v níž lidé zmiňovali přepisování své minulosti skrze PAS.

To, jak člověk vnímal svá pozitiva a negativa, se odrazilo i v tématu *Obav z budoucnosti*. Čím lépe se člověk přijímal jako celek, tím menší sílu obavy měly. u Tomáše se téma neobjevilo vůbec. Kristýna, která je ve zpracování všeho také už daleko, měla obavy spíše krátkodobého rázu, i ty ovšem nebyly nijak výrazné. Zbylí čtyři jedinci se ve spojitosti s dalším životem o různých podobách strachu zmiňovali. Na těchto obavách je znát, že sami lidé s PAS vnímají omezení, která je v rámci fungování ve společnosti potkávají. s tím souvisí výsledek jedné ze studií (Lupindo, 2022), v níž vyšlo, že informanti kvůli autismu naráželi na spoustu překážek v životě, obavy mých participantů tedy určitě nejsou neoprávněné. Nicméně podle této studie došlo ke zlepšení ve chvíli, kdy člověk o diagnóze věděl.

Zajímavý pohled měla skupina na *Sdílení* své diagnózy s okolím. Většina se již účastnila rozhovoru, v němž mluvili o sobě a tématu PAS, některé z nich byly sdíleny i se širokou veřejností. Pravděpodobně hlavně proto, aby dalším lidem, jako jsou oni, předali zkušenosti a ti se nemuseli cítit sami. Často totiž mluvili i o tom, jak pro ně bylo důležité najít tyto výpovědi na počátku svojí cesty. Na druhou stranu v osobních interakcích o autismu mluvit nechtěli nebo třeba ani nemohli. Pro některé to znamenalo možné ohrožení ze strany druhého, jindy nevěděli jak a kdy to říci, pro Martina a Václava to ale bylo v každodenní komunikaci nepodstatné. Oba viděli PAS jako něco, o čem lidem říkat jen v situaci, kdy je to nutné.

Poslední téma se týkalo zážitků s psychologickou a psychiatrickou podporou. Zde se ukázalo několik fenoménů vyplývajících z výzkumů v mojí teoretické části. Ženy se všechny setkaly s podceněním autismu v rámci diagnostiky. Dvě z nich dokonce dostaly nepřiléhavou diagnózu, díky níž dlouhou dobu pracovaly na něčem, co vlastně nebyl jejich skutečný problém. s tím souviselo samozřejmě i podcenění ženského fenotypu v projevu PAS, hlavně mechanismu maskování (Bargiela a kol., 2016). Kromě toho se polovina participantů setkala s tak špatným přístupem psychoterapeuta, že zanevřeli na hledání další pomoci. To je však velkým problémem, protože naopak u druhé poloviny byl znát velmi dobrý dopad psychologické podpory.

z tematické analýzy tedy vyšlo, jaká témata jsou pro lidi s PAS důležitá v souvislosti se sebezpřijetím a jak souvisí i mezi sebou. v rámci některých témat se projevila i proměnlivost v čase. Participantů si byli jisti pozitivními postupy, někteří

hlavně od doby diagnostiky. Ačkoli bylo znát, že celkově je přijetí sebe sama pro lidi s PAS složitější, většina jedinců poměrně dobře začala odlišnost zpracovávat.

Výsledky nepotvrdily mou hypotézu o tom, že by gender hrál v rámci tohoto fenoménu významnou roli. Odlišnosti se objevily spíše v souvislosti s věkem odhalením diagnózy a individuálními specifiky v prostoru na její zpracování.

Pro jedince, kteří byli diagnostikováni v dospělosti, mělo zjištění o PAS velký význam, co se sebepřijetí týče, znamenalo pro ně výrazný obrat k lepšímu. Druhá polovina tomu takový význam nepřikládala. Zajímavé bylo spíše negativní vnímání diagnózy Zuzany a Martina, které nekorespondovalo s předpokladem, že dřívější diagnostika je zaručeným plusem v přijetí sebe sama. u nich se ale v životě objevila pravděpodobně složitější témata, s nimiž se museli vyrovnávat, kvůli čemuž nemohli plně zpracovat otázku autismu. u Zuzany se objevila určitým způsobem přitěžující okolnost dalšího znevýhodnění (sluchového), kvůli níž se dostala do sporu mezi dvěma komunitami a neví, kam se zařadit. Pro Martina to byl zase traumatický zážitek složitého rozvodu rodičů. Ten prostupoval i jeho nynější fungování, ale hlavně u něj v dospívání spustil vážné psychické problémy, které měly na jeho pohled na sebe dopad.

I v mém malé vzorku se ovšem objevil nepoměr v tom, kdy je u žen a mužů PAS objevena. Dva ze tří mužů ji dostali již v dětství, zatímco všechny informantky ji dostaly po delším procesu, a ta nejbržčí diagnostika byla provedena v 16 letech. u dvou ze tří participantek navíc došlo k nepřiléhavé diagnostice jiných psychických poruch. To je jistě informace neopomenutelná.

V rámci diskuse jsem měla poněkud omezený soubor článků, s nimiž jsem mohla své výsledky porovnat. Na téma sebepřijetí jsem žádný výzkum zaměřený nenašla, ohledně např. přijetí diagnózy jich také tolik nevznikalo. Většina byla zaměřena na přijímání z pohledu matek, dalších rodinných příslušníků nebo třeba spolužáků.

6.1 Limity metody

Největším omezením kvalitativních výzkumů je jistě to, že se jejich výsledky nedají převést do obecné polohy. Výsledky této práce tedy jistě nebudou ukazatelem toho, jak se dané téma projevuje na celé populaci lidí s PAS. Na druhou stranu je zároveň jeho

silnou stranou hlubší porozumění kontextu jednotlivých participantů, čímž dosahujeme rozšíření našich znalostí o individuální zkušenosti skutečných osob.

Stejně jako u spousty dalších výzkumů v psychologii i tento ovlivnil můj subjektivní přístup k tématice, ale jistě i k jednotlivým rozhovorům, protože nikdy není možné se na cokoli a kohokoli dívat plně objektivně. u výzkumného problému mohlo jít o mé očekávání zatížené předešlou rešerší. Například jsem očekávala, že se na ženách projeví stereotypní pohled na lidi s autismem jako na muže, o čemž se ani jedna z informantek nezmínila. Podobně jsem předpokládala i to, že lidi, kteří dostali diagnózu v dětství, s ní budou výrazně smířlivější než opačný případ, ale to se také neukázalo, jako úplně pravdivé.

Velikost vzorku byla poté velkým omezením v rámci snahy poukázání na genderové odlišnosti. v rámci výzkumu se neobjevila nijak signifikantně rozdílná témata, nebo ani různá významnost odhalených témat. Je možné, že při více participantech by některé aspekty nabraly na síle, ale také to, že vliv genderu není v této situaci podstatný tak, jako věk diagnostikování a jiné individuální predispozice jako jsou např. osobnostní rysy.

Závěr

Hlavním záměrem mé bakalářské práce bylo prozkoumání sebepřijetí mužů a žen na autistickém spektru a porovnat, jestli se budou jejich přístupy a cesty k němu odlišovat. Proto jsem se skupinou složenou z 6 dospělých s PAS provedla rozhovory, které jsem zpracovala pomocí tematické analýzy.

V první části práce, té teoretické, jsem stručně představila, o čem mluvíme, když mluvíme o poruchách autistického spektra, jak pravděpodobně vznikají, jak se projevují a které jednotlivé diagnózy pod ně zařazujeme. Následně jsem poukázala na specifika, jež se objevují u žen s touto poruchou, a proč je tedy důležité se o ně zajímat. Nakonec jsem ukázala i důvod zájmu o sebepřijetí, jako jednu ze složek well-beingu, tématu v dnešní době velmi aktuálním. Zároveň jsem definovala i to, co přesně je pod pojem sebepřijetí zařazeno.

Výsledkem praktické části mého výzkumu bylo 11 témat, která se objevovala napříč výpověďmi participantů.

Z těch vyšlo, že mezi sebepřijetím a přijetím diagnózy je neoddělitelná hranice. Čím více člověk zpracoval, že se ho PAS týká, tím lepší obraz o sobě jako celku měl. s tím souvisí to, že odhalení poruchy pro většinu bylo důležité, aby mohli pochopit, proč se od většiny lidí odlišují, že na světě nejsou sami, jak pracovat se svými omezeními, nebo jaká pozitiva z autismu mohou vycházet.

Na to, jak nadále tyto věci přijali, působila rodina člověka, vztahy vytvořené mimo ni, ale také odborníci, do jejichž péče se dostali. Nakonec jejich přístup k sobě dopadal na jejich vyhlídky do budoucna, jestli se velmi obávali, co bude dál, nebo přemýšleli spíše optimisticky.

Posledním důležitým fenoménem byla otázka sdílení, ve smyslu informování ostatních o tom, že jsou osobou s PAS, mluvení o svých zážitcích, ale i důležitosti veřejné debaty o autismu. Informování druhých bylo o to těžší, když se člověk sám nepřijímal. Na druhou stranu veřejné sdílení svých zkušeností ve prospěch lidí podobných jim, se týkalo skoro všech bez ohledu na to, jak o sobě v průběhu rozhovoru mluvili. Všichni určitým způsobem narazili na problém negativních konotací s autismem, které ve společnosti stále přetrvávají. k řešení se ovšem stavěli různě, většina byla za rozšíření

povědomí o autismu a rozbourání představ o normativní společnosti. Dva z participantů ovšem zastávali i názor toho, že by se lidé s PAS měli přizpůsobit širší populaci.

Z mých dat jsem nezískala podporu pro hypotézu odlišnosti vázanou na gender člověka s PAS. To mohlo být způsobeno malým výzkumným vzorkem, ale i tím, že tento faktor zkrátka není důležitý natolik, jak jsem předpokládala. Jako pravděpodobně důležitější činitele se naopak ukázaly doba diagnostiky a přítomnost jiných výrazných aspektů v životě, což by ale bylo potřeba prozkoumat dále. Nemůžu ale pominout to, že gender i v mé skupině souvisel s tím, jak se na PAS u daného člověka přišlo.

Seznam použitých informačních zdrojů

- AmbitiousAboutAutism. (2022). *Meltdowns and shutdowns*.
<https://www.ambitiousaboutautism.org.uk/information-about-autism/behaviour/meltdowns-and-shutdowns>
- APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.).
<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- ASDHelpingHands. (2022). *The Triad of Impairment*.
<https://www.asdhelpinghands.org.uk/supporting-you/information/autism/the-triad-of-impairment/>
- Aspect. (n.d.). *Autism Fact Sheets*.
<https://www.autismspectrum.org.au/uploads/documents/Fact%20Sheets/Aspect-Research-mental-health-wellbeing.pdf>
- Atherton, G., Edisbury, E., Piovesan, A., & Cross, L. (4. Zář 2021). Autism Through the Ages: a Mixed Methods Approach to Understanding How Age and Age of Diagnosis Affect Quality of Life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
<https://doi.org/10.1007/s10803-021-05235-x>
- AutismSpeaks. (2013). *What Is Asperger Syndrome?*
<https://www.autismspeaks.org/types-autism-what-asperger-syndrome>
- Aylward, L. (2017). *What are autistic shutdowns and why do they happen?*
<https://www.bristolautismsupport.org/autism-autistic-shutdowns/>
- Bargiela, S., Mandy, R. S., & William. (25. Červenec 2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3281–3294.
<https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Baumer, N., & Frueh, J. (23. Listopad 2021). *What is neurodiversity?*
<https://www.health.harvard.edu/blog/what-is-neurodiversity-202111232645>
- Begeer, S. M. (2017). Brief Report: Influence of gender and age on parent reported subjective well-being in children with and without autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 86-91. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.11.004>

- Belcher, H. (7. Červenec 2022). *Autistic people and masking*. <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/professional-practice/autistic-masking>
- Bennie, M. (11. Leden 2022). *What is autistic masking?* <https://autismawarenesscentre.com/what-is-autistic-masking/>
- Braun, V., & Clarke, V. (21. Červenec 2008). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. Experiences of Autism Acceptance and Mental Health in Autistic Adults. *J Autism Dev Disord*, 473–484 (2018). <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>
- CDC. (28. Březen 2022). *Signs and Symptoms*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/signs.html>
- Celestine, N. (17. Říjen 2021). *The Ryff Scales of Psychological Wellbeing: Your HowTo Guide*. <https://positivepsychology.com/ryff-scale-psychological-wellbeing/#reliable>
- ClevelandClinic. (6. Únor 2022). *Neurodivergent*. <https://my.clevelandclinic.org/health/symptoms/23154-neurodivergent>
- Cole, B. P. (2013). Positive Psychology - Theory and Application. <https://static1.squarespace.com/static/53d84132e4b0afdd1e641201/t/54076e03e4b00b0594c1f53c/1409773059592/Positive+Psychology+Theory+%26+Application+Fall+2013.pdf>
- Cook, J. C. (26. Červen 2022). Self-reported camouflaging behaviours used by autistic adults during everyday social interactions. *Autism*, 406-421. <https://doi.org/10.1177/13623613211026754>
- DeWeerd, S. (31. Leden 2020). *Repetitive behaviors and 'stimming' in autism, explained*. <https://www.spectrumnews.org/news/repetitive-behaviors-and-stimming-in-autism-explained/>
- Dudová, I., & Mohaplová, M. (2016). Poruchy autistického spektra – 1. díl. *Pediatric pro praxi*, 151-153. <https://doi.org/10.36290/ped.2016.034>

Ellzey, L. M. (10. Říjen 2022). *Autistic Insights on Identity and Self-Acceptance*. <https://reframingautism.org.au/autistic-insights-on-identity-and-self-acceptance/>

Gershautism. (15. Březen 2023). *Autism in Women: a History of Missing Diagnoses and Misdiagnoses*. <https://gershautism.com/blog/autism-in-women-a-history-of-missing-diagnoses-and-misdiagnoses/>

gesundheit.gv.at. (2023). *Aspergerův syndrom: co to je?* <https://www.nzip.cz/clanek/679-aspergeruv-syndrom-zakladni-informace>

Harmens M., Sedgewick F., Hobson H. (9. Květen 2022). The Quest for Acceptance: a Blog-Based Study of Autistic Women's Experiences and Well-Being During Autism Identification and Diagnosis. *Autism Adulthood*, 42-51. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0016>

Head, A. M. (28. Únor 2014). Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders. *Molecular Autism*. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-5-19>

Huang, Y., Arnold, S., Foley, K., & Trollor, J. (9. Prosinec 2022). a Qualitative Study of Adults' and Support Persons' Experiences of Support After Autism Diagnosis. *J Autism Dev Disord*. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05828-0>

Hull, L. L. (16. Únor 2021). Is social camouflaging associated with anxiety and depression in autistic adults? *Molecular Autism*. <https://doi.org/10.1186/s13229-021-00421-1>

Jack, C. (29. Duben 2021). *10 Key Signs of Autism in Women*. <https://www.psychologytoday.com/intl/blog/women-autism-spectrum-disorder/202104/10-key-signs-autism-in-women>

Jadav, N., & Bal, V. H. (27. Srpen 2022). Associations between co-occurring conditions and age of autism diagnosis: Implications for mental health training and adult autism research. *Autism Research*, 2112-2125. <https://doi.org/10.1002/aur.2808>

Jones, K. L. (22. Červen 2018). Maternal autoantibody related autism: mechanisms and pathways. *Molecular Psychiatry*, str. 252.265. <https://doi.org/10.3390/jcm9082564>

Knopf, E. (2021). *Magic words that can free autistic folk from low self-esteem victimhood*. <https://www.essyknopf.com/autism-low-self-esteem-victimhood/>

Kohoutek, R. (2005). *Pojem atribuční styl*. <https://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/atribucni-styl>

Kopicová, E. (20. Leden 2021). *Autista vs. člověk s autismem*. <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/autista-vs-clovek-s-autismem>

Krakowiak, P., Walker, C., Bremer, A., Baker, A., Ozonoff, S., Hansen, R., & Hertz-Picciotto, I. (9. Duben 2012). Maternal metabolic conditions and risk for autism and other neurodevelopmental disorders. *Pediatrics*, 1121-1128. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2583>

Leadbeater, B. J. (1999). a multivariate model of gender differences in adolescents' internalizing and externalizing problems. *Developmental Psychology*, 1268-1282. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.35.5.1268>

Lewis, L.F. (4. Březen 2016). Realizing a diagnosis of autism spectrum disorder as an adult. *International Journal of Mental Health Nursing*, 346-354. <https://doi.org/10.1111/inm.12200>

Loomes R., Hull L., Mandy W.P.L. (5. Duben 2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? a Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 466-474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>

Lupindo, B. M. (3. Srpen 2022). Late diagnosis of autism: exploring experiences of males diagnosed with autism in adulthood. *Current Psychology*. <https://doi.org/10.1007/s12144-022-03514-z>

Maitland, C. A., Rhodes, S., O'Hare, A., & Stewart, M. E. (19. Květen 2021). Social identities and mental well-being in autistic adults. *Autism*, 1771-1783. <https://doi.org/10.1177/13623613211004328>

Mandy, W., Midouhas, E., Hosozawa, M., Cable, N., Sacker, A., & Flouri, E. (16. Únor 2022). Mental health and social difficulties of late-diagnosed. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1405-1414. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13587>

- McCrossin, R. (17. Únor 2022). Finding the True Number of Females with Autistic Spectrum Disorder by Estimating the Biases in Initial Recognition and Clinical Diagnosis. *Children*. <https://doi.org/10.3390/children9020272>
- Miller, C. (21. Duben 2023). *What Is Neurodiversity?* <https://childmind.org/article/what-is-neurodiversity/>
- Nowell, S. W. (20. Únor 2019). Circumscribed interests in autism: are there sex differences? *Advances in Autism*. <https://doi.org/10.1108/aia-09-2018-0032>
- Oswald, T. (26. Říjen 2020). *Autism and Trauma: Masking*. <https://opendoortherapy.com/autism-and-trauma-masking/>
- Pišl, V. (22. Únor. 2017). *Teorie mysli*. <https://psychologie.cz/teorie-mysli/>
- Raymaker D.M., Teo A.R., Steckler N.A., Lentz B., Scharer M., Delos Santos A., Kapp S.K., Hunter M., Joyce A., & Nicolaidis C. (10. Červen 2020). “Having All of Your Internal Resources Exhausted Beyond Measure and Being Left with No Clean-Up Crew”: Defining Autistic Burnout. *Autism in Adulthood*, 132-143. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0079>
- Rudacille, D. (27. Červen 2011). *Diagnostic tests for autism may miss many girls*. <https://www.spectrumnews.org/news/diagnostic-tests-for-autism-may-miss-many-girls/>
- Rudy, L. J. (15. Červen 2023). *What Does "Neurotypical" Mean?* <https://www.verywellhealth.com/what-does-it-mean-to-be-neurotypical-260047>
- Ryff, C. (2023). *Carol Ryff*. <https://psych.wisc.edu/staff/ryff-carol/>
- Ryff, C. D. (1. Prosinec 2013). Psychological Well-Being Revisited: Advances in the Science and Practice of Eudaimonia. *Psychother Psychosom*, 10-28. <https://doi.org/10.1159/000353263>
- Seers, K., & Hogg, R. C. (15. Březen 2021). ‘You don’t look autistic’: a qualitative exploration of women’s experiences of being the ‘autistic other.’. *Autism*, 1553–1564. <https://doi.org/10.1177/1362361321993722>
- Seligman, M. E. (2011). *Flourish: a Visionary New Understanding of Happiness and Well-being*. New York: Free Pres.

Semrád, M. (17. Únor 2023). *Autistické maskování*. <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/autisticke-maskovani>

Schmidt R.J., Hansen R.L., Hartiala J., Allayee H., Schmidt L.C., Tancredi D.J., Tassone F., & Hertz-Picciotto I. (Červenec 2011). Prenatal vitamins, one-carbon metabolism gene variants, and risk for autism. *Epidemiology*, 476-485. <https://doi.org/10.1097/EDE.0b013e31821d0e30>

Schmidtová, J. (2019). *Poruchy autistického spektra, Aspergerův syndrom*. <https://www.addp.cz/dusevni-poruchy/autismus/>

Skogheim T.S., Weyde K.V.F., Engel S.M., Aase H., Surén P., Øie M.G., Biele G., Reichborn-Kjennerud T., Caspersen I.H., Hornig M., Haug L.S., & Villanger G.D. (22. Březen 2021). Metal and essential element concentrations during pregnancy and associations with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder in children. *Environ Int*. <https://doi.org/10.1016/j.envint.2021.106468>

Slezáčková, A. (2010). Pozitivní psychologie - věda nejen o štěstí. *E-psychologie*, 55-69. <http://e-psycholog.eu/pdf/slezackova.pdf>

StanfordUniversity. (2019). *Psychological Wellbeing Scale*. <https://sparqtools.org/mobility-measure/psychological-wellbeing-scale/>

Stimpson, N. H. (10. Únor 2021). The Association Between Autistic Traits and Mental Well-Being. *J Happiness Stud*, 287-304. <https://doi.org/10.1007/s10902-020-00229-5>

Šolcová, I., & Kebza, V. (2004). *Kvalita života - Sborník příspěvků z konference konané dne 25.10. 2004 v Třeboni*. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky.

Špok, D. (8. Srpen 2018). *Co je a co není ruminace*. <https://psychologie.cz/co-je-co-neni-ruminace/>

TheNationalAutisticSociety. (14. Srpen 2020). *Meltdowns - a guide for all audiences*. https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/topics/behaviour/meltdowns/all-audiences#H2_9

Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie*. Praha: Portál.

Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.

Thorová, K. (20. Leden 2021). *Autismus dle Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch (DSM–5)*. <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/autismus-dle-diagnostickeho-a-statistickeho-manualu-dusevnych-poruch-dsm5>

Thorová, K. (7. Prosinec 2022). *Porucha autistického spektra dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN 11)*. <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>

ÚZIS. (2023). 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky. <https://www.uzis.cz/res/f/008414/mkn-10-tabelarni-cast-20230101.pdf>

Volk, H., Hertz-Picciotto, I., Delwiche, L., Lurmann, F., & McConnell, R. (16. Prosinec 2010). Residential proximity to freeways and autism in the CHARGE study. *Environ Health Perspect*, 873-877. <https://doi.org/10.1289/ehp.1002835>

Wallace, S. (2020). *What does health and wellbeing mean in the context of disability?* . <https://www.futurelearn.com/info/courses/global-disability/0/steps/37586>

WebMD. (25. Říjen 2021). *What Is a People Pleaser?* <https://www.webmd.com/mental-health/what-is-a-people-pleaser>

Werling, D. M. (Duben 2013). Sex differences in autism spectrum disorders. *Current Opinion in Neurology*, 146–153. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.889636>

WHO. (2019). *International Classification of Diseases*. (11th ed.). <https://icd.who.int/>

WHO. (2021). *Promoting well-being*. <https://www.who.int/activities/promoting-well-being>

WHO. (29. Březen 2023). *Autism*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Yau, N., Anderson, S., & Smith, I. C. (20. Leden 2023). How is psychological wellbeing experienced by autistic women? Challenges and protective factors: a meta-synthesis. *Research in Autism Spectrum Disorders*. <https://doi.org/10.1016/j.ceb.2022.102101>

Zauderer, S. (3. Duben 2023). *What Is Atypical Autism? Definition, Symptoms & Causes*. <https://www.crossrivertherapy.com/autism/atypical>

Seznam příloh

Příloha 1 – Tazatelské otázky