



Masarykova univerzita v Brně
Fakulta sociálních studií
Katedra sociální politiky a sociální práce

**POTŘEBY LIDÍ S VYSOCE-FUNKČNÍM AUTISMEM A
ASPERGEROVÝM SYNDROMEM SPOJENÉ S AUTONOMNÍM
ŽIVOTEM**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

vypracovala: **Bc. Tullia Reucci**

vedoucí práce: **Mgr. Anna Krchňavá**

Brno 2017

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci psala samostatně a veškeré zdroje jsem uvedla v seznamu literatury.

V Brně dne

.....

Podpis autorky práce

Děkuji mé vedoucí práce Mgr. Anně Krchňavé za její odborné vedení, cenné rady a podporu.
Děkuji všem respondentům za jejich ochotu, vstřícnost a inspiraci. Děkuji organizacím pomáhajícím lidem s PAS za jejich pomoc při zprostředkování rozhovorů.
Děkuji všem mým blízkým, že mi byli oporou při psaní práce.
Děkuji Jemu, bez kterého by nic nebylo možné.

Obsah

Obsah.....	4
Úvod.....	8
A) TEORETICKÁ ČÁST	10
1 Osoby s vysoce-funkčním autismem a Aspergerovým syndromem.....	10
1.1 Rozdíl mezi vysoce-funkčním autismem, Aspergerovým syndromem a jinými poruchami autistického spektra	10
1.2 Základní charakteristika Vysoce funkčního autismu a Aspergerova syndromu	11
2 Triáda deficitů	12
2.1 Sociální interakce	13
2.2 Rigidita chování	13
2.3 Komunikace a řeč.....	14
3 Sociální práce a sociální služby pro osoby s vysoce-funkčním autismem a Aspergerovým syndromem.....	16
3.1 Sociální práce s lidmi s vysoce-funkčním autismem a Aspergerovým syndromem.....	16
3.2 Sociální služby určené lidem s vysoce-funkčním autismem a Aspergerovým syndromem	17
3.4 Příspěvek na péči.....	18
3.5 Příklady existujících pobytových služeb	19
4 Potřeby lidí s vysoce-funkčním autismem a Aspergerovým syndromem	21
4.1 Vynořující se dospělost	21
4.1.1 Charakteristika vynořující se dospělosti.....	21
4.1.2 Samostatné bydlení.....	22
4.1.3 Self-focus.....	22
4.1.4 Pocit „mezi“	23
4.1.5 Definice autonomního dospělého života	23
4.2 Definice potřeb z pohledu diagnostikovaných autorů.....	24
4.2.1 Socializace a vztahy	24
4.2.2 Péče o zdraví	26

4.2.3 Zaměstnání a kariéra.....	27
4.2.4 Sňatek a kohabitace	28
4.2.5 Samostatné bydlení.....	28
4.2.6 Rodičovství.....	29
B) METODOLOGICKÁ ČÁST.....	30
5 Výzkumná strategie.....	30
6 Operacionalizace výzkumných otázek	31
7 Metoda sběru dat.....	32
8 Jednotka zkoumání a jednotka zjišťování.....	32
9 Postup a realizace sběru dat.....	33
10 Postup a realizace zpracování dat.....	33
11 Etické aspekty výzkumu	34
C) INTERPRETAČNÍ ČÁST	35
12 Definice autonomního života z pohledu lidí s Aspergerovým syndromem a vysoce-funkčním autismem.....	35
12.1 Definice samostatného života z hlediska podmínek bydlení	35
12.2 Definice autonomního života z hlediska samostatného zajištění základních životních potřeb.....	36
12.3 Definice autonomního života z hlediska finanční nezávislosti	37
12.4 Definice emocionální nezávislosti dospělého člověka na pečujících osobách.....	39
12.5 Dílčí závěr k DVO1.....	40
13 Potřeby lidí s Aspergerovým syndromem a vysoce-funkčním autismem spojené s péčí o své zdraví.....	40
13.1 Potřebná míra pomoci při péči o své zdraví	40
13.2 Emoce spojené s péčí o své zdraví	41
13.3 Dílčí závěr k DVO2.....	43
14 Potřeby lidí s Aspergerovým syndromem a vysoce-funkčním autismem spojené s bydlením	44
14.1 Autonomie v péči o chod domácnosti	44

14.2 Optimální druh pobytové služby	45
14.3 Představa ideálního soužití.....	46
14.4 Stabilita bydlení v čase.....	48
14.5 Dílčí závěr k DVO3.....	48
15 Potřeby lidí s Aspergerovým syndromem spojené s konceptem self-focus.....	50
15.1 Autonomie spojená s volnočasovými aktivitami	50
15.1.1 Aktivita preferované lidmi s VFA/AS.....	50
15.1.2 Preference trávení volného času o samotě/mezi lidmi	51
15.3 Smysluplnost trávení vlastního volného času z pohledu lidí s VFA/AS	52
15.4. Organizace volnočasových aktivit.....	53
15.2 Autonomní život jako součást vlastní identity	54
15.3 Dílčí závěr k DVO4.....	54
16 Potřeby lidí s VFA/AS spojené se socializací a vztahy	56
16.1 Přátelské vztahy.....	56
16.2 Dílčí závěr k DVO5.....	57
17 Potřeby lidí s VFA/AS spojené se zaměstnáním a kariérou	58
17.1 Obsah, motivace a rizika práce	58
17.1 Dílčí závěr k DVO6.....	60
18 Potřeby lidí s VFA/AS spojené s manželstvím a rodičovstvím.....	61
18.1 Potřeby lidí s VFA/AS spojené s manželstvím	61
18.2 Potřeby lidí s VFA/AS spojené s rodičovstvím	62
18.3 Dílčí závěr k DVO7.....	64
Závěr.....	65
19 Limity výzkumu a návrh dalších výzkumů.....	67
20 Doporučení pro praxi.....	67
Bibliografie.....	69
Anotace	72
Annotation.....	73

Jmenný rejstřík	74
Věcný rejstřík	75
Seznam příloh	76
Příloha č. 1 – Operacionalizace dílčích výzkumných otázek.....	77
Příloha č. 2 – Charakteristika vzorku	82
Příloha č. 3 – Scénář rozhovoru	83
Příloha č. 4 – Doplnění k DVO1.....	85
Příloha č. 5 – Přidružené poruchy VFA/AS.....	86

Úvod

Tématem této bakalářské práce jsou potřeby lidí s vysoce-funkčním autismem a Aspergerovým syndromem spojené s autonomním životem. Ačkoliv narůstá počet literatury a autorů píšících na toto téma, není dosud zcela zřejmé, jaké jsou potřeby lidí s vysoce-funkčním životem a Aspergerovým syndromem, zvláště pokud se jedná o autonomní život, což je také důvod, proč jsem toto téma zvolila pro svou bakalářskou práci. S lepším pochopením potřeb této cílové skupiny se může rovněž zlepšit nabídka sociálních služeb pro ně určených. Lepší pochopení těchto potřeb má také celospolečensky pozitivní důsledky, jelikož se jedná o lidi s vysokými možnostmi integrace.

Jako problém vnímám, když tyto potřeby nejsou známy odborníkům, lidem pracujícím s touto cílovou skupinou, ani široké veřejnosti. Důsledkem neznalosti potřeb lidí s vysoce-funkčním autismem a Aspergerovým syndromem je nízká kvalita jim nabízených služeb, která není správně cílená, nebo zcela chybí. Dále jako negativní důsledek vnímám nesprávný způsob komunikace a interakce lidí pracujících s touto cílovou skupinou i široké veřejnosti, mezi něž může patřit zaměstnavatel, spolupracovníci a jiní lidé v okolí osoby s vysoce-funkčním autismem či Aspergerovým syndromem.

Je možné, že tyto potřeby nejsou odborníkům, lidem pracujícím s touto cílovou skupinou a široké veřejnosti známy z toho důvodu, že lidé s vysoce-funkčním autismem a Aspergerovým syndromem nejsou schopni adekvátně formulovat své potřeby spojené s autonomním životem. Zároveň může vznikat disonance mezi potřebami lidí s vysoce-funkčním autismem a jejich schopnostmi je naplnit bez odborné pomoci či pomoci jiných lidí v jejich okolí. Z těchto důvodů formuluji hlavní výzkumnou otázku: „*Jak definují lidé s VFA/AS své potřeby spojené s autonomním životem?*“

Na základě zodpovězení výzkumné otázky bude možné skrze tuto bakalářskou práci poskytnout odborné veřejnosti, tedy osobám pracujícím s touto cílovou skupinou, jakož i organizacím pracujícím s osobami s poruchou autistického centra, rozšíření jejich znalostí v oblasti potřeb spojených s autonomií lidí s vysoce-funkčním autismem a Aspergerovým syndromem. Za žádoucí považuji stav, kdy je odborná veřejnost seznámena s jejich specifickými potřebami a následně může získané informace zprostředkovat i široké veřejnosti, tak, aby mohli lidé v jejich okolí správně reagovat a lépe rozumět jejich specifickým potřebám.

Bakalářská práce je členěna na tři části. V první, teoretické části, jsou definovány pojmy, dílčí výzkumné otázky a hlavní výzkumná otázka. Ve druhé části je představen metodologický výzkum, včetně způsobu sběru a zpracování dat a etických aspektů výzkumu. Poslední část práce je zaměřena na interpretaci získaných dat, obsahuje také odpovědi na dílčí výzkumné otázky a návaznosti na ně odpověď na hlavní výzkumnou otázku. Nechybí zvážení limitů výzkumu a doporučení do praxe vyplývající z výsledků výzkumu.

A) TEORETICKÁ ČÁST

1 Osoby s vysoce-funkčním autismem a Aspergerovým syndromem

V této kapitole se budu zabývat charakteristikou vysoce-funkčního autismu a Aspergerova syndromu. Nejprve definuji rozdíl mezi těmito dvěma pojmy. Následně popíši základní charakteristické projevy, které jsou podobné triádě deficitů také u jiných poruch autistického spektra. Poté podrobněji popíši projevy těchto tří deficitů. Ke konci této kapitoly uvedu rovněž přidružené symptomy, které se v některých případech u těchto poruch objevují.

Je důležité pochopit projevy vysoce-funkčního autismu i Aspergerova syndromu, aby bylo možné lépe stanovit jejich specifické potřeby v různých oblastech života.

1.1 Rozdíl mezi vysoce-funkčním autismem, Aspergerovým syndromem a jinými poruchami autistického spektra

Oficiální název autismu zní – poruchy autistického spektra (dále jen PAS). Tento název je velice výstižný, jelikož zdůrazňuje klíčovou charakteristiku této poruchy. Jedná se o spektrum, nikoliv o striktně vyhraněnou poruchu se standardními klinickými projevy. Dva lidé se stejnou diagnózou mohou mít velice odlišné projevy chování. Rovněž jejich kognitivní a sociální dovednosti mohou být na velice odlišné úrovni. Je to však právě tzv. triáda projevů, kterou je autismus specifický. Jedná se o deficity v sociální oblasti, představivosti a komunikaci (Thorová, 2008). Zmíněné deficity ovlivňují život jedinců s PAS v různých stupních a intenzitách.

Přidruženým postižením k PAS bývá mentální retardace, a proto většina autorů označuje autismus bez přidružené mentální retardace jako vysoce-funkční autismus, nebo také Aspergerův syndrom (srov. Attwood, 2005; Sansosti, Powell-Smith a Cowan c2010). Dosud není jednoznačně sladěná terminologie jednotlivých stupňů autismu. Jednou z možných interpretací je, že vysoce-funkční autismus (dále jen VFA) je na konci autistického spektra, tzn. blížího se normě, společně s Aspergerovým syndromem (dále jen AS), ale AS má mírnější projevy než VFA a blíží se tudíž ještě více běžné populaci než VFA (Sansosti a kol, c2010). Pro potřeby mé práce nebudu rozlišovat mezi VFA a AS, jelikož hranice mezi oběma kategoriemi autismu je prozatím nejasná. Dle Novákové (2013) mají jedinci s VFA stejně

jako jedinci s AS inteligenční kvocient v normě či nad průměrem. Dělení PAS na kategorie dle funkčnosti je sice kontroverzní, jelikož není uvedeno oficiálně v žádném z klasifikačních manuálů a není standardizováno, avšak je velice účelné. Tyto kategorie funkčnosti jsou spíše hrubé, nicméně určují přibližnou míru autonomie a potřeby péče lidí s PAS (Opekárková a Šedivá, cit. podle Nováková, 2013). Thorová (2012) však upozorňuje na obezřetnost při určování autonomie lidí s VFA/AS, poněvadž tito lidé mají kvalitativně nikoliv kvantitativně odlišné problémy v každodenním životě.

1.2 Základní charakteristika Vysoce funkčního autismu a Aspergerova syndromu

Thorová (2012) popisuje VFA z hlediska komunikačních schopností, které jsou mírně narušené, či dokonce normální. Patrný je zejména pragmatický deficit (Attwood, 2005). Celkový podíl lidí s VFA mezi lidmi s PAS je 11 - 34%. Thorová (2012, s. 25) dále píše: „Sociální chování je často hodnoceno jako výstřední či zvláštní, děti obtížně chápou sociální normy a pravidla, obvykle neprojevují zájem o kolektivní hry a soutěže. Tyto děti jsou schopny dobré integrace do společnosti.“ Takové vymezení se shoduje s definicí jiných autorů, kteří popisují projevy a charakteristiku AS (srov. Attwood, 2005; Saulnier a Ventola, 2012; Sansosti a kol., c2010).

AS je charakterizován jako pervazivní vývojová porucha, což znamená, že prostupuje celou osobností člověka a je geneticky (či jinými predispozicemi) podmíněná (Attwood, 2005). Wingová vymezila základní znaky AS takto: „...nedostatek empatie; jednoduchá a jednostranná interakce; omezená (příp. neexistující) schopnost navazovat a udržet přátelství; pedant

sky přesná, jednotvárná řeč; nedostatečná neverbální komunikace; hluboký zájem o specifický jev či předměty; nemotornost, nepřírozené pozice,...“ (cit. podle Attwood, 2005). Gillberg (cit. podle Coleman & Gillberg, c2012) vytvořil klasifikační diagnostická kritéria Aspergerova syndromu, která jsou následující:

- 1) Nedostatky v sociální oblasti (extrémní egocentrismus): potíže v interakci s vrstevníky; nezájem o kontakt s vrstevníky; potíže s interpretací společenských narážek; společensky a emocionálně nevhodné chování.
- 2) Úzce vymezený zájem: vyloučení jiných aktivit; repetitivní lpění; důležitost rutiny spíše než obsahu.

- 3) Kompulzivní nutkání zavádět rutinu a zájmy do každodenního života, či zapojit do nich své okolí.
- 4) Řečové a jazykové zvláštnosti: opožděný jazykový vývoj; povrchně dokonalá expresivita; nezvyklá prozódie, zvláštní hlasové charakteristiky; nedostatky v pochopení významu, včetně dezinterpretace skrytých významů.
- 5) Problémy v neverbální komunikaci: omezená gestikulace; neobratná řeč těla; omezené či nevhodné užívání různých výrazů tváře; neobvyklý, strnulý výraz.
- 6) Motorická neobratnost.

Sansosti a kol. (c2010) uvádí podobné vymezení s některými drobnými odlišnostmi. Rozdělují omezení do tří kategorií, které jsou velice podobné triádě deficitů u klasického autismu. Hovoří o omezených schopnostech v oblasti – sociální, behaviorální (jedná se o rigiditu v chování) a řečové/jazykové.

2 Triáda deficitů

Tato kapitola pojednává o tzv. triádě deficitů, které se projevují u lidí s PAS. Cílem této kapitoly je definovat tyto specifické symptomy autistické poruchy, protože jsou přímo spjaty se specifickými potřebami lidí s PAS a s metodou práce a intervence u těchto lidí. V úvodu budou krátce uvedeny jednotlivé kategorie, jež budou následně podrobněji vysvětleny. V příloze k této práci pak uvádím přidružené symptomy, které jsou pro tuto diagnózu typické. Triáda deficitů je u lidí s VFA/AS stejná jako u jiných poruch autistického spektra, avšak konkrétní projevy jsou jiného kvalitativního rázu. Zároveň mají deficity u lidí s VFA/AS mírnější podobu, zasahují méně do každodenního života a podobají se více stereotypnímu chování neurotypické populace, což souvisí s kognitivním potenciálem lidí s VFA/AS. Příkladná je forma echolálie, která se vyskytuje u VFA/AS i jiných druhů PAS. Avšak zatímco u lidí s PAS se jedná většinou o pouhou reprodukci stejného sledu slov, u lidí s VFA/AS se jedná o sofistikovanou formu echolálie, jenž sice nemusí být zjevná, ale podmiňuje nepochopení komunikátu (Howlin, 2005).

Symptomy VFA/AS lze rozdělit do tří kategorií neboli triády deficitů. Jsou jimi deficity v oblastech sociální interakce, rigidního chování a komunikace a řeči. Sociální interakce se týká omezené schopnosti navazovat a udržet dlouhodobá přátelství a snížené schopnosti chápat myšlení druhých lidí, což souvisí s teorií mysli (Baron-Cohen, 1997). Rigidní

chování se projevuje omezeným repertoárem zájmů, stereotypy a špatnou adaptací na změny v běžném rytmu dne. Deficity v oblasti komunikace a řeči rovněž souvisí s teorií myslí, jelikož lidé s VFA/AS obtížně vnímají myšlenky druhých lidí, tudíž na ně nejsou schopni adekvátně reagovat, v důsledku čehož mají tendenci dominovat rozhovoru, během něhož hovoří převážně o vlastním tématu zájmu a nerespektují pravidla dialogu. Dalšími projevy omezených schopností komunikovat jsou např. echolálie, zpoždění řeči, a další (Attwood, 2005).

2.1 Sociální interakce

V oblasti sociální se jedná o obtíže při interakci s druhými, které se u lidí s VFA/AS objevují navzdory tomu, že tito projevují přání mít přátele. Stejný aspekt uvádí také Attwood (2005), jenž poukazuje na tento základní faktor jako na rozdíl mezi VFA/AS a klasickým autismem. Sansosti a kol. (c2010, s.14) dále představují následující problémy spojené se sociálním kontaktem: „...obtíže při navázání a udržení jakéhokoliv sociálního vztahu; potíže při dodržování společenských norem a pravidel; zhoršená schopnost rozumět výrazu tváře, gestům nebo intonaci hlasu; omezená sociální a emocionální reciprocita; omezený zájem a zapojení do společenských aktivit; obtíže při chápání perspektivy druhých; v některých situacích hovoří o nevhodných tématech společenské konverzace.“ K sociálnímu kontaktu patří rovněž emoce a empatie. Tyto aspekty činí lidem s VFA/AS rovněž problém. Jak říká Attwood (2005), lidé s touto poruchou nepostrádají jakékoliv emoce, nýbrž pocítují významný pokles empatie. Obtížně diferencují a interpretují vlastní emoce, zvláště pokud se jedná o komplexnější emoce, jako je kupříkladu hrdost. Z toho je zřejmé, že ještě větší potíže mají s dekodováním a porozuměním pocitů druhých lidí. Nejedná se z jejich strany o nezájem, ale o sníženou schopnost vcítění se do pocitů druhých. Stejně nesnáze zažívají v situacích, kde ostatní projevují velmi jemné nuance různých druhů emocí – např. lehký úšklebek či zamračení (Attwood, 2005).

2.2 Rigidita chování

Druhou oblastí omezených schopností je behaviorální rigidita/omezený okruh zájmů. To se týká např. rigidního motorického manýrismu; lpění na rituálech a rutinách; větší zájem o jednotlivé části objektu než o objekt samotný; encyklopedické znalosti o poměrně úzkém tématu zájmu; zaměření většiny sociálních interakcí na téma vlastního úzce vymezeného zájmu (Sansosti a kol., c2010). Autoři dále prezentují dva druhy repetitivního chování, tzv.

nižší a vyšší elaborace. Nižší typ se projevuje motorickými pohyby rukou/točení předmětů a vyšší typ repetitivního chování je demonstrován skrze složité rituály (např. skládání a uklízení hraček podle barev). Lidé s VFA/AS obvykle demonstrují oba druhy repetitivního chování, avšak větší četnost má vyšší typ (Sansosti a kol., c2010). Attwood přisuzuje výskyt nižšího typu chování pocitům radosti/úzkosti/rozrušení a nazývá je sebe-stimulující (cit. podle Sansosti a kol., c2010). Gillberg zase uvádí nefunkční druhy repetitivního chování vyššího stupně, které se objevuje zejména v mladším věku, kdy děti vyžadují předvídatelnost ve svém životním prostředí (cit. podle Sansosti a kol., c2010). Nedokáží však fungovat v chaosu a nejistotě, a proto je dobré jim vytvořit strukturované a předvídatelné prostředí v jakémkoliv věku (Sansosti a kol., c2010). To se tedy týká mj. i pracovního prostředí. Vosmik a Bělohávková (2010) poukazují na vyhraněný úzký okruh zájmů, kterému dokáží lidé s VFA/AS věnovat převážnou část svého volného času. Tento zájem může být po čase vystřídán jiným objektem zaujetí, jakmile získají veškeré dostupné informace o svém předchozím tématu zájmu. Středem zájmu mohou být některé věci (zvl. technické), určitá témata (např. vědecká), historické epochy, a dokonce i některé osoby, či v podstatě cokoliv jiného (film, hudební žánr, atd.). Společně všem osobám s VFA/AS je, že se dokáží tomuto tématu velice intenzivně a soustředěně věnovat (Attwood, 2005).

2.3 Komunikace a řeč

Třetí oblast deficitů se týká jazykové roviny komunikace a řeči. Není dosud jednotně přijímaný názor ohledně vývoje řeči u lidí s VFA/AS. Sansosti a kol. (c2010) tvrdí, že neexistuje žádné zjevné zpoždění ve vývoji jazyka, jiní autoři (Vosmik a Bělohávková, 2010; Attwood, 2005) uvádí, že téměř u poloviny lidí s AS je přítomné zpoždění jazyka, přičemž upozorňují zejména na odchylky v pragmatické, významové a prozodické stránce řeči. Nováková (2013) nazývá tento nedostatek jako sémanticko-pragmatickou poruchu, která se projevuje v selhávání při každodenní praktické komunikaci. Většina autorů se však shodne, že řeč se vyvine do pěti let věku téměř u celé populace dětí s VFA/AS, přestože zmíněné odchylky přetrvávají po celý život (srov. Vosmik a Bělohávková, 2010; Attwood, 2005). Sansosti a kol. (c2010) ukazují na jeden drobný rozdíl mezi VFA a AS při vývoji řeči. Děti s AS mohou dosáhnout velice sofistikované úrovně řeči v nezvykle raném věku, zatímco děti s VFA mohou mít zpočátku opožděný vývoj řeči, který se postupem času srovná s očekávanou normou. Sansosti a kol. (c2010, s. 15) uvádí dále tyto specifika řeči u VFA/AS: „...obtěže při započetí či udržení konverzace; tendence dominovat rozhovoru, přičemž hovoří

nadmíru o tématu vlastního zájmu; problémy se střídáním při dialogu; snížená schopnost konzistentně reagovat na komentáře či otázky druhých; užívání velice formálního jazyka při běžné konverzaci; zvláštní prozodie; doslovné chápání idiomů, sarkasmu, vtipů, atp.“ Lidé s VFA/AS mají většinou malý komunikační záměr při interakci s druhými, dominují konverzaci a často má jejich monolog danou a víceméně neměnnou strukturu (srov. Attwood, 2005; Sansosti a kol. 2010). Při konverzaci chybí sociální reciprocita ve chvíli, kdy lidé s VFA/AS nereagují nebo nedávají prostor pro odpovědi a reakce svého komunikačního partnera (Sansosti a kol., c2010). Pokud nastane situace, kdy jsou lidé s VFA/AS zmateni z odpovědi či reakce konverzačního partnera, neodpoví, možná zcela změní téma hovoru (Attwood, 2005). Howlin (2005) poukazuje na rozvinutou formu echolálie a repetitivního užívání jazyka. Obě tyto formy jazyka se objevují, je-li jedinec ve stresu a potřebuje-li se ujistit a uklidnit. Pro jeho okolí mohou být velice frustrující a mimo jiné vytváří další vzájemné nepochopení. Ze všech těchto příkladů je patrné, že lidé s VFA/AS zažívají velké potíže v komunikaci, ačkoliv formální složka řeči může být na normální nebo dokonce na velmi vysoké úrovni. Howlin (2005) píše o komplikaci při vyhodnocování lingvistických dovedností lidí s VFA/AS, což se projevuje jako nerovnoměrné rozložení jednotlivých složek řeči. Úroveň jazyka může být zdánlivě velice dobrá, avšak obtíže nastávají při analýze složitějších slovních spojení a komplexních instrukcí. Je zřejmé, že tyto nedostatky se projeví jednak v neformálních vztazích, jednak v pracovním a akademickém kontextu.

Ze všech uvedených projevů deficitů VFA/AS vyplývá, že lidé trpící touto poruchou vyžadují odbornou péči a pomoc. Přestože mnozí z nich jsou schopni integrace do většinové společnosti, nelze bagatelizovat nesnáze, které zažívají v kontaktu s každodenní realitou (srov. Attwood, 200; Howlin, 2005).

V této kapitole byly popsány specifické problémy, které zažívají lidé s VFA/AS. Ty jsou podmíněny především triádou deficitů, do které spadá oblast komunikace, sociální interakce a (rigidní) chování. Tato zjištění budou důležitá při stanovování specifických potřeb lidí s VFA/AS.

3 Sociální práce a sociální služby pro osoby s vysoce-funkčním autismem a Aspergerovým syndromem

V této kapitole se budu zabývat podobou sociální práce a sociálních služeb určených lidem s VFA/AS. Nejprve definuji obecnou podobu a cíl sociální práce s lidmi s VFA a AS, přitom se se zaměřím na úlohu sociálního pracovníka při práci s nimi. Dále se zaměřím jednak na definici sociálních služeb dle Zákona o sociálních službách, jednak popíši podmínky získání příspěvku na péči, jenž se rovněž týká lidí s VFA/AS. Poté se zaměřím na jednotlivé typy pobytových služeb a jejich podobu v současnosti. Způsob bydlení výrazně ovlivňuje míru samostatnosti, která bude dále v této práci podrobněji popsána.

3.1 Sociální práce s lidmi s vysoce-funkčním autismem a Aspergerovým syndromem

V této podkapitole definuji, jaká je role sociálního pracovníka a jaké jsou cíle sociální práce s lidmi s VFA/AS. Ačkoliv metody práce jsou pro tuto cílovou skupinu specifické, cíle sociální práce lze pojmenovat dle obecných principů, které jsou nezávislé na cílové skupině.

Navrátil píše o konceptu sociálního fungování, skrze něhož vymezuje cíl sociální práce jako: „podporu sociálního fungování klienta v situaci, kde je taková potřeba buď skupinově, nebo individuálně vnímána a vyjádřena,“ (cit. podle Matoušek, 2001, s. 184). Toto tvrzení se zaměřuje na vyjádření potřeb přímo ze strany klientů, což je stěžejní cíl této práce. Sociální fungování pak vyjadřuje Bartlettová jako sociální interakci mezi lidmi a jejich prostředím, konkrétně jako: „lidské úsilí řešit situace, které mohou být vnímány jako sociální úkoly, životní situace nebo problémy života. Lidé prožívají tyto tlaky ze svého sociálního prostředí,“ (cit. podle Matoušek, 2001, s. 185). Národní asociace sociálních pracovníků nahlíží na pojem sociálního fungování z pohledu uspokojování potřeb, aneb: „Naplnění rolí člověka ve společnosti, ve vztahu k lidem (...) i ve vztahu k sobě samému. Toto fungování zahrnuje uspokojování potřeb jak základních, tak těch, na kterých závisí jeho uplatnění ve společnosti,“ (cit. podle Matoušek, 2001, s.186).

Jak píše Matoušek (2001), úkolem sociálního pracovníka je pomáhat klientovi při naplnění potřeb sociálního fungování, přičemž si musí být vědom jednak toho, jaké faktory sociálního fungování jsou podstatné, jednak jaké existují situační faktory

(bariéry a předpoklady) v životě klienta. Souhrnně lze tedy říci, že při určování cílů sociální práce je nutné nahlížet na – vyjádření potřeb ze strany klientů; požadavky, jež na ně klade společnost a naplňování očekávání jejich role ve společnosti; bariéry a předpoklady, které se vyskytují v životě klienta. Úkolem sociálního pracovníka je tedy poznat výše zmíněné aspekty sociálního fungování a pomoci klientovi je naplnit, přičemž musí zohledňovat jeho bariéry a předpoklady.

3.2 Sociální služby určené lidem s vysoce-funkčním autismem a Aspergerovým syndromem

Zjištění současného stavu konkrétních sociálních služeb a s ním související legislativy může pomoci při určování aktuálních možností pomoci lidem s VFA/AS.

Zákon o sociálních službách (2006, s. 110) upravuje mj.: „...podmínky poskytování podpory a pomoci fyzickým osobám (dále jen osobám) v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči.“

Je nutné definovat některé pojmy, přičemž budu vycházet ze současné podoby znění Zákona o sociálních službách. Sociální službou se rozumí: „...činnost, nebo soubor činností (...) zajišťující pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění, nebo prevence sociálního vyloučení,“ (*Zákon o sociálních službách*, 2006, s. 110). Nepříznivá sociální situace je oslabení nebo ztráta schopnosti, která může být způsobena více příčinami. V tomto případě je klíčový zejména nepříznivý zdravotní stav, jelikož VFA i AS jsou mj. i lékařsky diagnostikované poruchy. VFA i AS spadají do samotné definice zdravotního postižení dle Zákona o sociálních službách (2016), jelikož se dle současné klasifikace jedná o duševní onemocnění.

Důležitý je rovněž pojem sociálního začleňování : „...který zajišťuje, že osoby sociálně vyloučené nebo sociálním vyloučením ohrožené dosáhnou příležitostí a možností, které jim napomáhají plně se zapojit do ekonomického, sociálního i kulturního života společnosti a žít způsobem, který je ve společnosti považován za běžný,“ (*Zákon o sociálních službách*, 2006, s. 110). Sociální vyloučení je chápáno jako důsledek nepříznivé sociální situace, do které spadají i lidé s VFA/AS (viz. výše). Je charakterizováno jako vyčlenění osoby mimo běžný život společnosti a nemožnost se do něj zapojit.

Sociální služby dle Zákona o sociálních službách (2006) jsou trojího druhu – sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. V této práci se zaměřím

především na služby sociální péče a sociálního poradenství. Služby sociální péče, na které budu brát zvláštní zřetel, jsou – osobní asistence, podpora samostatného bydlení a chráněné bydlení. Všechny tři typy služeb se zaměřují na podporu maximální možné míry autonomie při samostatném bydlení. Služba osobní asistence a podpory samostatného bydlení zahrnují mj. pomoc při zajištění chodu domácnosti. Dále obsahují např. aktivizační, vzdělávací a výchovné činnosti a zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. „Chráněné bydlení je pobytová služba (...) má formu skupinového, popřípadě individuálního bydlení,“ (Zákon o sociálních službách, 2006, s.126).

Služba osobní asistence i podpora samostatného bydlení jsou terénními službami, avšak osobní asistence je poskytována v přirozeném prostředí. Všechny tři typy služeb jsou určeny lidem se sníženou soběstačností mj. z důvodu zdravotního postižení, včetně duševního onemocnění. Chráněné bydlení na rozdíl od druhých dvou typů služeb poskytuje rovněž stravu a ubytování samo o sobě. To další dva typy služeb neposkytují.

3.4 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči se dle zákona poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Slouží ke zvládnutí základních životních potřeb. Příspěvek se uděluje, pokud poskytuje pomoc osoba blízká, asistent sociální péče, či poskytovatel sociálních služeb, a další. Poskytovatel sociálních služeb však musí být zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb. Posuzují se 4 stupně závislosti od lehké závislosti po úplnou závislost (Zákon o sociálních službách, 2006). V této práci se budeme zabývat především lehkou závislostí osob starších 18 let věku, jelikož do této kategorie spadá naše cílová skupina – mladí dospělí s VFA/AS. Člověk starší 18 let, kterému byl uznán první stupeň závislosti (tzn. lehká závislost), pobírá příspěvek na péči ve výši 800 Kč měsíčně. Lehká závislost znamená neschopnost zvládat 3 až 4 základní životní potřeby, které Zákon o sociálních službách (2006, s.113) charakterizuje následovně:

- (a) mobilita
- (b) orientace
- (c) komunikace
- (d) stravování
- (e) oblékání a obouvání
- (f) tělesná hygiena
- (g) výkon fyziologické potřeby
- (h) péče o zdraví

(i) osobní aktivity

(j) péče o domácnost

Dle diagnostických kritérií VFA/AS je možné definovat rizikové body následovně – komunikace, osobní aktivity, péče o domácnost, příp. péče o zdraví. Přestože klasifikace zákona týkající se neschopnosti plnit samostatně základní životní potřeby se do jisté míry překrývá s potížemi, které zažívají lidé s VFA/AS, je možné vnímat další kvalitativní rozdíly z hlediska autonomie těchto osob. V klasifikaci není zahrnut kupříkladu deficit v oblasti sociální interakce, který není shodný ani s kritériem komunikace ani s kritériem osobní aktivity. Takto nastavená kritéria jsou do určité míry vágní a mohou být interpretována různě. Z hlediska komunikace by mnozí lidé s VFA/AS mohli přiměřeně splnit požadavky na uznání schopnosti komunikovat, avšak dle teorie je zřejmé, že se jedná o kvalitativní rozdíly v komunikaci, jež mohou mít hluboký dopad na kvalitu života. Kritérium osobní aktivity může být považováno za problémové pro lidi s VFA/AS, jelikož mají omezený repertoár zájmu, jejich činnosti jsou stereotypní a nepodporují rozvoj mezilidských vztahů a kontaktů. Potíže v péči o domácnost a péči o zdraví záleží na konkrétních případech. I zde však lze předpokládat deficity u některých lidí kvůli snížené autonomii v praktickém životě.

3.5 Příklady existujících pobytových služeb

V současnosti je v České republice zřízen pouze jeden druh pobytové služby pro lidi s VFA/AS. Zřizovatelem je Národní ústav pro autismus, z.ú. (dříve Apla Praha). “Nautis: Národní ústav pro autismus, z.ú.” (2011) popisuje službu takto: „Posláním služby je podpora dospělých lidí s autismem v přípravě na samostatný život bez větší pomoci blízkých osob a osobního asistenta.“ Služba je určena lidem s VFA/AS starším 18 let. Cílem služby je osamostatnit klienta. To se děje prostřednictvím omezené nájemní smlouvy, která se uzavírá na 6 až 12 měsíců. Tři měsíce před vypršením smlouvy si klient hledá s pomocí koordinátora nové nezávislé bydlení. Následná péče je zprostředkována skrze možnost využití služeb osobního asistenta a poradenství. Do oblasti poradenství spadá sociálně právní poradenství, které zajišťuje např. platbu za nájem bytu. Součástí služby chráněného bydlení je kromě činností souvisejících s přípravou jídla a péče o vlastní osobu (tj. hygiena, kadeřník, lékař, aj.), pomoc při plánování volnočasových aktivit, dále pomoc při zvládnutí běžného chodu domácnosti, a hlavně také pomoc při hledání zaměstnání či napojení na program podporovaného zaměstnávání (“Nautis: Národní ústav pro autismus, z.ú.”, 2011). Z výčtu

činností, s nimiž klientovi pomáhá asistent, je zřejmé, že míra pomoci je sice individuální, ale zároveň je určitá míra pomoci potřebná vždy. Také z popisu služby vyplývá, že se liší od klasického pojetí chráněného bydlení na území ČR, jelikož většinou je tento typ služby určen lidem s mentálním a kombinovaným postižením, kde je míra i druh pomoci výrazně odlišný. Chráněné bydlení v pojetí Nautisu (2011) je přechodem k samostatnému životu lidí s VFA/AS, kde se intenzita pomoci postupně snižuje. Kapacita této služby jsou 2 byty, každý z nich pro 1 klienta (J. Šlosárek, osobní komunikace 13. 2. 2017).

V některých cizích zemích je situace spojená s podporou samostatného bydlení VFA/AS výrazně lepší než v ČR. Kupříkladu ve Velké Británii, konkrétně v Londýně, existují 4 organizace, které poskytují služby podporovaného/sdíleného/chráněného bydlení pro lidi s VFA/AS. Každá z těchto organizací má k dispozici několik bytů. Ačkoliv nejsou přesné údaje o počtu bytů veřejně dostupné, můžeme odhadnout, že se jedná v průměru o 20 – 30 míst pro každou organizaci (“Sheltered and supported housing”, 2017), tzn. zhruba 80 – 120 míst pro bydlení. Ze srovnání o počtu míst podporovaného bydlení pro lidi s VFA/AS v Londýně a na celém území ČR (počet obyvatel je přibližně stejný) vyplývá markantní rozdíl. Dále například v Berlíně existují 3 poskytovatelé služby podporovaného či chráněného bydlení pro lidi s VFA/AS. Každý z nich má opět zhruba 20 – 30 míst k dispozici pro klienty, tzn. celkem 60 – 90 míst pro území Berlína (“Elternzentrum Berlin e.V.: Autismus-Spektrum”, 2017), což je ve srovnání s celou ČR opět markantní rozdíl. V ČR sice existuje více míst v podporovaných bytech a v chráněných bydleních, nejsou však určeny lidem s VFA/AS, jelikož nespádají do cílové skupiny, kterou jsou lidé s mentálním postižením (“Charita - Česká republika”, 2017).

V této kapitole byl zjištěn stav legislativy týkající se sociálních služeb v současnosti. Dále byla určena konkrétní podoba pobytových služeb dle Zákona o sociálních službách i dle příkladu již existující služby tohoto typu na území ČR i na některých místech v zahraničí.

4 Potřeby lidí s vysoce-funkčním autismem a Aspergerovým syndromem

4.1 Vynořující se dospělost

V této kapitole definuji, jaké jsou potřeby lidí s VFA/AS z hlediska tzv. emerging adulthood. Tento koncept jsem zvolila, jelikož dobře vystihuje situaci, ve které se nachází mnoho lidí s VFA/AS. Na jednu stranu touží po nezávislosti a samostatnosti, ale na druhou stranu je pro ně těžké zvládat všechny aspekty samostatného dospělého života bez odborné pomoci. V mnohém se tedy jejich životní situace podobá situaci mladých osob, kterou popíšeme dále. Lidé s VFA/AS nemusí spadat do kategorie mladých dospělých dle věku. I když tato kategorie není striktně věkově ohraničená, většinou se jedná o lidi ve věku 18-25 (30) let (Arnett, 2015). Přesto však mnozí lidé s VFA/AS zažívají podobné životní situace jako lidé v období vynořující se dospělosti bez této poruchy. Na konci této kapitoly uvedu hlavní charakteristiku dospělého autonomního života, který je dobrým zdrojem pochopení specifických potřeb lidí s VFA/AS.

4.1.1 Charakteristika vynořující se dospělosti

Koncept vynořující se dospělosti („emerging adulthood“) vznikl v nedávné době a jeho autorem je Jeff Arnett. Dříve než koncept vysvětlím, je důležité uvést, že se o jeho využitelnosti vedou spory. Autor této teorie se jí snaží prosadit jako oficiální vývojové období, což ovšem není z hlediska psychologie korektní postup, jelikož teorie nelze uplatnit všeobecně ve všech národních, kulturních a historických kontextech, dokonce ani napříč společenskými vrstvami stejné kultury (Côté, 2014). Nicméně pro účel této práce slouží koncept vynořující se dospělosti dobře z hlediska definice specifických potřeb, jak dále popíši.

Vynořující se dospělost je definována jako přechod od adolescence k dospělosti. Za prvé je charakterizována osamostatněním se od nukleární rodiny/pečujících osob, aniž by bylo osamostatnění úplné a definitivní. Existuje totiž možnost, že se mladí dospělí vlivem nepředvídatelných situací vrátí do své původní rodiny, což je i jedním z hlavních znaků tohoto období – nestabilita. Ta se pohybuje ve dvou pólech. Na jednom konci stojí široké možnosti a experimentování, na druhé straně je úzkost z nejisté budoucnosti. Nestabilita se projevuje

mj. také v četnosti změny bydliště. Vyšší frekvence stěhování může být způsobena rozchodem s partnerem, dokončením vysokoškolského studia, aj. S nestabilitou úzce souvisí explorace vlastní identity. Jednak mají mladí dospělí možnost větší svobody, jelikož již nežijí s rodiči, jednak nezískali ještě veškeré závazky spojené s dospělostí – trvalé zaměstnání, rodičovství, sňatek. Stejně jako nestabilita hledání vlastní identity, tzn. explorace, se týká především zaměstnání, partnera, popř. studijních cílů. Předpokladem období vynořující se dospělosti také je, že je oddálena doba manželství (Arnett, 2015).

4.1.2 Samostatné bydlení

Z pohledu VFA/AS je možné nalézt některé společné znaky s vynořující se dospělostí. Z hlediska samostatného bydlení se nejedná o úplné osamostatnění, stejně jako je tomu u mladých dospělých, jelikož většina lidí potřebuje zpočátku pomoc odborníka při osamostatnění. Rovněž zde existuje riziko, že lidé s VFA/AS se mohou opět vrátit ke svým rodičům, pokud nebudou připraveni na samostatné bydlení (Preissman, 2010). Stejně tak větší část lidí s VFA/AS nikdy nezaloží rodinu (srov. Preissman, 2010; Howlin, 2005; Attwood, 2005), což odpovídá jedné z charakteristik vynořující se dospělosti – oddálení závazku manželství a rodičovství. Experimentování a hledání vlastní identity může též být součástí procesu osamostatňování člověka s VFA/AS. Jak popisuje Lawson (2008), ona sama jako člověk s AS cítila, že je vývojově pozadu oproti svým vrstevníkům, co se týče emocí a sociálního chápání. Takové tvrzení a prožitky jsou v souladu s teorií o AS (srov. Sansosti a kol., 2010; Howlin, 2005; Simone, 2010). Může se tedy stát, že lidé s VFA/AS jsou na jiné emocionální úrovni než jejich vrstevníci, a tudíž zažívají některé obtíže spojené s hledáním identity a experimentováním i v pozdějším věku než ve vynořující se dospělosti.

4.1.3 Self-focus

Další charakteristikou vynořující se dospělosti dle Arnetta (2015) je self-focus. Interpretuje ho jako období zaměření se na sebe sama, poté co odezní závazky vůči

rodičům a dříve, než vzniknou závazky a pravidla v prokreační rodině. Zaměření na sebe sama a své vlastní myšlenky, aniž by člověk s autismem jevil sdílený zájem o určitý objekt s jinou osobou, je hlavním bodem teorie mysli Baron-Cohena (1997). V případě lidí s VFA/AS není schopnost interpretovat myšlenky druhých tak výrazně ovlivněna jako u těžších forem autismu. Navíc lidé s VFA/AS projevují touhu po sociální interakci, přestože zažívají potíže v rozpoznávání emocí a chování druhých. Zaujetí vlastními myšlenkami je však jedním ze znaků VFA/AS (srov. Preissman, 2010; Sansosti a kol., 2010).

4.1.4 Pocit „mezi“

Posledním průvodním znakem, který uvedu z konceptu emerging adulthood je „pocit mezi“ („Feeling In-Between“). O pocitu rozdělení mezi dvě skupiny u lidí s VFA/AS jsem již hovořila v první kapitole teoretické části, kde jsem definovala VFA/AS jako nezařaditelnou kategorii. Nelze ji zařadit ani do poruch autistického spektra, ani mezi běžnou populaci. Arnett (2015) se však pocitem mezi zabývá z pohledu úplné autonomie. Pocit mezi je skutečně založen na self-reportu mladých dospělých, kteří sami svoji životní situaci takto nazývají. Obecně je totiž dospělost vnímána skrze 3 kritéria: „1. Přijetí odpovědnosti za sebe sama; 2. Nezávislé rozhodování; 3. Finanční nezávislost,“ (Arnett, 2015, s. 15). Tranzit od adolescence k dospělosti je podle Arnetta (2015) postupný, což se projevuje právě postupným nabýváním zmíněných tří kritérií dospělosti. Z pohledu osamostatňování lidí s VFA/AS se jedná o stejné tři kroky, které musí splnit, aby byli autonomní. Tranzitní období může být takové období, kdy skrze sociální službu samostatného/podporovaného bydlení dojdou postupně k úplnému osamostatnění skrze samostatné rozhodování, finanční nezávislost a přijetí odpovědnosti za sebe sama.

4.1.5 Definice autonomního dospělého života

Z teorie o konceptu vynořující se dospělosti lze vyvodit, že klíčovou charakteristikou autonomie mladých dospělých je samostatné bydlení. I když samostatné bydlení nepodmiňuje

další znaky dospělého života, jako je např. přijetí závazku manželství a rodičovství, znamená dostatečnou míru autonomie, aby byl člověk schopen sám sobě zajistit základní životní potřeby. Samostatné bydlení je možné definovat jednak jako kohabitace s partnerem, jednak jako kohabitace s dalšími spolubydlíci, ale také jako zcela samostatné bydlení. Hlavním znakem je nezávislost na pečujících osobách, jimiž jsou většinou rodiče či rodinní příslušníci. Se schopností samostatného bydlení je tedy spjata finanční a emocionální nezávislost na pečujících osobách, dále schopnost zvládat péči o vlastní osobu a také péči o chod domácnosti.

Je nutné uvést, že někteří lidé nespadají do popsaného způsobu samostatného bydlení, a přesto zbylé charakteristiky jejich života mohou být považovány za autonomní dospělý život. Nicméně pro účel této práce je koncept vynořující se dospělosti a takto definovaného způsobu samostatného bydlení adekvátní, jelikož lze najít podobnosti mezi obdobím mladé dospělosti, jak ji definuje Arnett, a specifickými potřebami lidí s VFA/AS, jak je definují odborníci, což bude obsahem následující kapitoly. Přesto koncept vynořující se dospělosti považuji spíše za doplňující k teoretickému základu, který bude v následující kapitole popsán.

4.2 Definice potřeb z pohledu diagnostikovaných autorů

K pochopení potřeb lidí s VFA/AS je nápomocna definice problémových životních oblastí dle autorů, kteří jsou sami diagnostikováni jedním ze dvou syndromů.

Dle nich existuje několik problémových oblastí běžného života odpovídajícího společenským normám, kde lidé s VFA/AS potřebují odbornou intervenci a pomoc. Jedná se tyto oblasti – socializace a vztahy (romantické i přátelské), péče o zdraví, zaměstnání a kariéra, sňatek a kohabitace. Přidruženým jevem syndromu jsou depresivní stavy a změny nálad, které ovlivňují každodenní život (srov. Willey, 2012; Simone, 2010). Pohled autorů, kteří mají sami VFA či AS, pomůže lépe pochopit, jak lidé s VFA/AS sami percipují své potřeby.

4.2.1 Socializace a vztahy

Navazovat a udržet přátelství je pro lidi s VFA/AS složité (Simone, 2010). Přesto cítí touhu po přátelských vztazích, které jsou pro ně smysluplné a naplňující (Willey, 2012). Mnohdy zažívají frustraci z nenaplnění očekávání o druhých lidech a jejich vzájemné interakci. Jak píše Willey (2012), jejím zájmem je lidi poznat do hloubky na základě pragmatického úsudku, což je pro ni důležitější než afiliace. Přátelství buduje na vzájemném porozumění, hodnotách,

postojích, apod. Více jí vyhovuje, když může někoho poznat „do hloubky“ a proto se raději schází pouze s jedním člověkem najednou. Také je pro ni jednodušší, budovat jeden přátelský vztah v jednom čase. Tvrdí že v přátelství by se člověk měl cítit: „...šťastně, bezpečně a doceněně,“ (Willey, 2012, s.27). A dále že přátelské vztahy by měly být: „...upřímné, laskavé a podporující,“ (Willey, s.28). Simone (2010) zase upozorňuje na nerovnost v mentálním a emocionálním věku, která se projevuje výběrem mladších či starších přátel. Jsou zvyklí své přátele a lidi okolo sebe kategorizovat, tzn. jaký typ činností a vlastností odpovídá určitým lidem. Někdy může být důsledkem nenaplněných přátelských vztahů osamění (Simone, 2010). Celkově bychom tedy mohli potřebu lidí s VFA/AS spojenou s naplňováním přátelských vztahů shrnout do několika bodů. Lidé s VFA/AS hledají přátelství, která jsou smysluplná, tzn. naplňují jejich potřebu pochopení a pocit souznění, zároveň však potřebují od druhých lidí vysokou míru upřímnosti, aby mohli předejít zklamáním a nerealistickým očekáváním, v neposlední řadě jsou pro ně důležité sdílené zájmy a možnost odpočinku a času stráveného o samotě. Nevyhledávají velké skupiny lidí, ale spíše malý okruh velice blízkých přátel, aby mohli svou pozornost lépe soustředit na konkrétní lidi. Potřebují vzájemnou důvěru ve vztahu (srov. Simone, 2010; Willey, 2012). Romantické vztahy mohou mít pro lidi s VFA/AS mnoho pozitivních i negativních konotací (Simone, 2010). Mezi pozitivní aspekty patří fakt, že mohou být lidé se syndromem vůči svým partnerům otevření a přirození, na rozdíl od vystupování na veřejnosti. Dalším aspektem je naivita, která způsobuje spíše zklamání, idealizaci vztahu, či dokonce zneužívání (fyzické i psychické) partnerem. Otevřenost v partnerském vztahu je důležitá, protože lidé s VFA/AS nejsou schopni dlouhodobě ovládat své zvláštnosti, specifické zájmy, změny nálad a tzv. zhroucení. Ve vztazích jednají logicky a nechápou skryté významy. McIlwee Myers (2006) zase cítí velký tlak ze strany společnosti na důležitost mít partnera, respektive být v dlouhodobém monogamním partnerském vztahu, který vede ke sňatku. Nejspíše dochází k rozporu u lidí s VFA/AS mezi touhou/potřebou s někým být a obtížemi spojenými s kompromisy, které partnerství či manželství přináší (srov. Simone, 2010; McIlwee Myers, 2006). McIlwee Myers (2006) upozorňuje na některé společenské mýty, které panují, přičemž se jedná o nerealistické a nesplnitelné představy. Jestliže se jedná o člověka s VFA/AS je těžší tyto mýty vyvrátit, pokud jsou již součástí jeho postojů a názorů na romantické vztahy. Proto McIlwee Myers (2006) klade důraz na otevřenou a srozumitelnou komunikaci týkající se vztahu a soužití. Je podle ní důležité, aby okolí

mladého člověka s VFA/AS mluvilo o vztazích realisticky, aby rodiče hovořili s dětmi o možných problémech a komplikacích vztahu a nesnažili se zjednodušovat partnerský vztah ve zkratkách (McIlwee Myers, 2006). Když bude mít mladý člověk s VFA/AS možnost komunikovat se svým okolím na téma partnerských vztahů, bude následně lépe schopen stanovit si vlastní priority a realistické představy o vztahu a typu partnera, který hledá. Pro některé lidi s VFA/AS není podstatné, aby si našli životního partnera, pokud chtějí prožít plnohodnotný a generativní život (srov. Simone, 2010; McIlwee Myers, 2006). Stejně jako v přátelských vztazích je u partnerských vztahů pro lidi s VFA/AS důležitá otevřená a upřímná komunikace, poznání partnera do hloubky a vzájemná akceptace a důvěra.

4.2.2 Péče o zdraví

Osobní hygiena a péče o zdraví může být problematická pro lidi s VFA/AS kvůli nedostatkům v exekutivních funkcích a také kvůli smyslovému přetížení, jenž zažívají ve spojení s péčí o vlastní tělo (Willey, 2012). Samotná autorka má vysoké nároky na osobní hygienu, protože nesnese jakékoliv vzhledové nepřesnosti či nepříjemný pocit spojený se špatnou hygienou. Jedná se tedy o smyslové přetížení, které musí péči o osobní hygienu potlačovat. V celkovém kontextu však péči o vlastní vzhled a osobní hygienu vnímá jako nezábavnou a nezajímavou činnost, a proto ji považuje pouze za nutnost (Willey, 2012). V péči o osobní hygienu tedy můžeme pozorovat individuální rozdíly. Někteří jedinci velice špatně snáší přímý kontakt s vodou, jiní jsou přesyceni při jakémkoliv výkyvu tělesných exkretů (zejm. pot). V obou případech se však jedná o smyslové přetížení, které je pro lidi s VFA/AS obtížně snesitelné. U jiných lidí s VFA/AS se naopak může projevit nezáměr či základní neznalost v péči o osobní hygienu. Spolu se sníženými schopnostmi exekutivních funkcí se může projevit nedostatečná péče o osobní hygienu a péči o zdraví (Willey, 2012). U některých lidí s VFA/AS se oblast podpory bude týkat tedy i péče o osobní hygienu a zdraví.

4.2.3 Zaměstnání a kariéra

Oblast zaměstnání a kariéry se může pohybovat pro lidi s VFA/AS zpravidla ve dvou pólech. Jestliže se člověku s VFA/AS podaří najít zaměstnání, které je zároveň jeho zájmem, je schopen nadprůměrně se na práci soustředit a podávat skvělé výkony (srov. Simone, 2010; Preissman, 2010). Preissman (2010) však uvádí, že je nutné zvážit i alternativní povolání, protože není vždy realistické, aby člověk s VFA/AS mohl pracovat s oblastí svého zájmu, zvláště pokud se jedná o úzce vyhraněnou, exotickou oblast. Pokud člověk s VFA/AS vykonává některou podřadnou práci (ve smyslu neadekvátnosti vůči jeho intelektuálním schopnostem či kvalifikaci), nebude se na obsah své práce soustředit, a tudíž ji bude vykonávat špatně. Když se bude cítit nenaplněn, mohou se objevit i znaky deprese (Simone, 2010). Na mnoha pracovních pozicích vyžadují zaměstnavatelé dobré sociální dovednosti (soft skills). To se týká především pracovních pozic, které nevyžadují žádnou či minimální kvalifikaci. Proto je pro lidi s VFA/AS vhodné, aby měli možnost získat vysokoškolský titul, nebo osvědčení z vyšší odborné školy. Budou tak více schopni využít svůj potenciál, práce je bude více naplňovat, díky čemuž se nebudou cítit frustrovaní či deprimovaní (Simone, 2010). Nekvalifikované práce, stejně jako časté střídání pracovních míst, může vést k finančním potížím. Ty jsou zvláště znatelné, pokud se člověk s VFA/AS rozhodne žít sám, či je svobodný nedobrovolně, což je častým jevem. Tím se rovněž potvrzují značné výhody získání odborné kvalifikace (Simone, 2010). Při volbě povolání je nutné zvážit nejen zatížení ve smyslu mezilidského kontaktu, ale i smyslového přetížení, jenž se může na pracovišti vyskytovat kvůli množství různorodých podnětů (Preissman, 2010). Je nutné předem vyjasnit přesné požadavky na pracovní pozici, obsah a postupy práce, aby nedošlo k recipročním nedorozuměním. Ve většině případů jsou optimální takové druhy zaměstnání, kde je nízká pravděpodobnost častých a náhlých změn (Preissman, 2010). Je žádoucí, aby člověk s VFA/AS předem řekl svému zaměstnavateli o svých požadavcích a omezeních, tak aby mu zaměstnavatel mohl vyjít vstříc. Není přitom nutné, aby člověk

s VFA/AS mluvil konkrétně o svém syndromu. Oboustranné požadavky je však nutné si předem jasně vymezit (Preissman, 2010).

4.2.4 Sňatek a kohabitace

Sňatek a soužití je další oblastí, kde lidé s VFA/AS mohou zažívat potíže. V důsledku zpoždění v emoční a sociální sféře bývá někdy uzavření sňatku předčasné, a navíc s naivistickým pohledem na něj. Obtížná může být rovněž kohabitace, jelikož je pro člověka s VFA/AS náročné ustupovat ke kompromisům při soužití a upozadit vlastní rituály a potřeby. Z těchto důvodů je podstatná oboustranná tolerance a znalost sebe sama, stejně jako svého partnera. Jedná se o podobný přístup jako v partnerství – důležitá je otevřenost a upřímnost. V oblasti soužití ji však Simone (2010) konkretizuje na pojem self-awareness, což je znalost vlastních potřeb, zvyků a požadavků. Díky uvědomění si vlastních potřeb mohou být lidé s VFA/AS více diskriminační při výběru životního partnera/ky. Pozitivní stránka soužití s partnerem pro člověka s VFA/AS je, že se může zdokonalovat v sociálních dovednostech, růst v emocionálním i sociálním věku a nepropadnout osamocení (Simone, 2010).

4.2.5 Samostatné bydlení

Samostatné bydlení bylo zčásti popsáno v předchozí podkapitole, přesto existují jiné druhy bydlení nezávislého na pečujících osobách, které zároveň není podmíněno sňatkem.

Preissman (2010) upozorňuje na nerovnováhu, která existuje mezi potřebami lidí s VFA/AS na samostatné bydlení a nabídkou sociálních služeb zabývajících se touto problematikou. Lidé s VFA/AS mají potřebu samostatného bydlení. Zároveň však díky vysoké míře samostatnosti a vysoké potřebě soukromí pro ně není vhodné umístění v domovech se stálou péčí. Ideální je tedy podporované samostatné bydlení. Přitom je nutné brát zřetel na některé problémové oblasti, do nichž může spadat – finanční samostatnost, volnočasové aktivity, celkový přehled denních/týdenních aktivit včetně péče o chod domácnosti, péče o svou osobu (zdraví a hygienu), pravidelné docházení do zaměstnání (Preissman, 2010). Další rizikovou oblastí může být výběr a soužití se spolubydlíci. Optimální je, aby tyto osoby byly tolerantní, předvídatelné a spolehlivé. Stejně jako v ostatních vztazích bude nezbytná přiměřená míra otevřenosti, co se týče vzájemných požadavků a potřeb spolubydlících (Preissman, 2010).

4.2.6 Rodičovství

Howlin (2005) upozorňuje, že důležitým aspektem rodičovství v životě člověka s VFA/AS může být genetická podmíněnost autistické poruchy. Existuje jisté riziko, že dítě člověka s PAS bude také touto poruchou diagnostikováno, což není zanedbatelný fakt. Na druhou stranu Lawson (2008), která je sama diagnostikovaná AS a její syn vykazuje stejné znaky, mluví velice otevřeně a pozitivně o svých zkušenostech s rodičovstvím. Stejně jako u neurotypické populace je nutné uvažovat o osobních přáních, dispozicích a praktických možnostech výchovy dětí. Přestože lidé s VFA/AS mohou mít dobré rodičovské kvality, musí zvážit, do jaké míry jsou schopni nést odpovědnost za výchovu svých dětí a jestli mají předpoklady pro úspěšné zvládnutí všech pragmatických aspektů spojených s výchovou dítěte. Znamená to kromě smyslové zátěže, také vyšší očekávání okolí ohledně účasti na společenském životě (Simone, 2010). Obě autorky však uvádí, že díky svým předpokladům – zejména diskrepanci mezi emocionální a kognitivní stránkou osobnosti – byli schopné dobře si rozumět se svými dětmi a intenzivně si s nimi hrát (srov. Lawson, 2008; Simone, 2010).

Závěrem lze tedy říci, že rodičovství není pro lidi s VFA/AS tabu, ale jsou zde aspekty, které musí tito lidé důkladně zvážit, dříve než se rozhodnout mít dítě. Týká se to celkového dopadu na jejich každodenní život a s ním spojenými změnami.

V této kapitole jsem definovala potřeby lidí s VFA/AS z hlediska konceptu vynořující se dospělosti, přičemž jsem srovnávala jednotlivé aspekty tohoto období s aspekty osamostatnění osob s VFA/AS. Dále jsem určila problémové oblasti běžného života podle autorů, kteří jsou sami diagnostikováni VFA/AS. Díky tomu jsem zjistila, jaké budou pravděpodobně oblasti podpory pro lidi s VFA/AS a jak oni sami definují své specifické potřeby nejen v oblasti bydlení, ale celkově z pohledu autonomního dospělého života.

B) METODOLOGICKÁ ČÁST

V metodologické části této práce popíši použitou výzkumnou strategii, hlavní výzkumnou otázku a z ní vyplývající dílčí výzkumné otázky. Následně představím metodu sběru dat, jednotku zkoumání a jednotku zjišťování, postup a realizace sběru dat, stejně tak i zpracování dat. V závěru této části se budu věnovat etickým aspektům výzkumu.

5 Výzkumná strategie

Mezi hlavní typy výzkumných strategií v sociálních oborech patří kvantitativní a kvalitativní (příp. smíšený) výzkum (Hendl, 2005). Cílem kvantitativního výzkumu je pomocí analýzy statistických dat ověřovat pravdivost hypotéz a vztahu mezi sledovanými proměnnými, zatímco cílem kvalitativního výzkumu je získat hloubkový popis určitého fenoménu a hypotézy a generovat teorie (Hendl, 2005).

Kvantitativní výzkum používá deduktivní metodu, což znamená, že na základě teorie stanovuje hypotézy, které jsou dále testovány a v závěru přijaty nebo odmítnuty. Z tohoto důvodu, je skrze kvantitativní výzkum možné zkoumat jen takové problémy, které lze popsat ve vztahu mezi pozorovatelnými proměnnými (Disman, 2005).

Švaříček a Šed'ová (2014) uvádí jako jeden možný aspekt nahlížení na rozdílnost mezi kvantitativním a kvalitativním výzkumem způsob sběru dat. Kvalitativní výzkum může provádět například hloubkový a polostrukturovaný rozhovor, jehož cílem je získat komplexní pohled na jev, zatímco v rámci kvantitativního výzkumu je použit spíše rozhovor standardizovaný a strukturovaný. Rozdíl tedy nemusí být nutně v použité metodě, ale ve způsobu použití dané metody.

Jelikož se v této práci nepokouším zkoumat vztah mezi pozorovatelnými proměnnými ani netestuji hypotézy z toho důvodu, že není možné je předem určit, zvolila jsem strategii kvalitativního výzkumu. Zároveň je cílem mé práce získat komplexní pohled na dosud ne zcela prozkoumanou oblast, v níž nelze použít standardizovaná data. K zjištění potřeb lidí s VFA/AS je vhodné použít spíše méně standardizované metody, jelikož se jedná o subjektivní fenomény. Takové metody spadají do kvalitativní výzkumné strategie.

6 Operacionalizace výzkumných otázek

V této práci chci prostřednictvím teoretického podkladu zjistit, jaké jsou specifické potřeby a oblasti podpory lidí s VFA/AS. Přitom je stěžejní, jak oni sami své potřeby definují. Budu se zaměřovat na specifické potřeby, které jsou spojené s aspektem autonomního života. Proto bude vzorek výzkumu čítat několik jedinců z celé populace lidí s VFA/AS v dospělém věku, díky nimž chci zjistit konkrétní podobu specifických potřeb. Toto zjištění následně může pomoci poskytovatelům sociálních služeb lépe zaměřit své služby, avšak to již není předmětem ani cílem této práce.

Hlavní výzkumnou otázkou tedy je:

HVO: Jak definují lidé s VFA/AS své potřeby spojené s autonomním životem?

Abych mohla zjistit odpověď na HVO, musím nejprve formulovat a odpovědět na následující dílčí otázku:

DVO1: Jak definují lidé s VFA/AS autonomní život?

Díky teoretickému podkladu jsem zjistila, že jedním ze stěžejních aspektů autonomního života je samostatné bydlení, proto formuluji následující dílčí výzkumnou otázku:

DVO2: Jak definují dospělí lidé s VFA/AS své specifické potřeby spojené s bydlením?

Další dílčí otázka se zaměřuje na potřebu času stráveného o samotě, aneb termínu self-focus, jak je definován z pohledu vynořující se dospělosti, s ohledem na specifické potřeby cílové skupiny tohoto výzkumu:

DVO3: Jaké jsou potřeby lidí s VFA/AS spojené s konceptem "self-focus"?

Další dílčí otázky jsou spojené s jednotlivými oblastmi autonomního života dle autorů, kteří jsou sami diagnostikováni VFA či AS. Znějí následovně:

DVO4: Jaké jsou potřeby lidí s VFA/AS spojené se socializací a vztahy?

DVO5: Jaké jsou potřeby lidí s VFA/AS spojené s péčí o zdraví?

DVO6: Jaké jsou potřeby lidí s VFA/AS spojené se zaměstnáním a kariérou?

DVO7: Jaké jsou potřeby lidí s VFA/AS spojené s manželstvím a rodičovstvím?

7 Metoda sběru dat

Jako metodu sběru dat jsem zvolila hloubkový rozhovor, dle definice Švaříčka a Šed'ové (2007, s.159) jako: „...nestandardizované dotazování jednoho účastníka jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek.“ Zvolila jsem typ polostrukturovaného rozhovoru, který má předem určený seznam témat a otázek, avšak je možné v průběhu rozhovoru pokládat doplňující otázky, nebo klást otázky v jiném pořadí. Hloubkový rozhovor je vhodný pro zkoumání mj. členů určité specifické sociální skupiny, pro lepší pochopení jejich jednání (Švaříček Šed'ová, 2007). Polostrukturovaný hloubkový rozhovor byl tedy vhodnou metodou sběru dat pro tento výzkum. Scénář rozhovoru je vložen do příloh této práce.

8 Jednotka zkoumání a jednotka zjišťování

Dle znění hlavní výzkumné otázky lze odvodit, že jednotkou zkoumání jsou potřeby lidí s VFA a AS spojené s autonomním životem. Jednotkou zjišťování jsou samotní lidé s VFA či AS. Respondenti, tedy lidé s VFA/AS, byli do mého výzkumu zařazeni na základě záměrného výběru. V kvalitativním výzkumu totiž výběr vzorku odpovídá zkoumanému tématu. To znamená, že výběr respondentů je odvozen od výzkumného problému a výzkumných otázek. (Švaříček a Šed'ová, 2014). Respondenti byli vybráni dle následujících kritérií: věk a povolání. Kategorie věk byla omezena na produktivní věk, přičemž spodní věková hranice byla 18 let a vrchní 67 let. Kategorie povolání znamená, že respondenti jsou pracující (na jakýkoliv typ úvazku) nebo studující. Obě kategorie byly vybrány v souvislosti s HVO, která zkoumá potřeby spojené s autonomním životem. Produktivní věk, stejně jako zaměstnání nebo studium předpokládá, že respondenti jsou schopni různé míry autonomie, kterou uplatní ve svém dospělém životě. Výzkumný soubor tvoří 5 respondentů, z čehož jsou 4 muži a 1 žena. Charakteristika vzorku je zařazena do příloh.

9 Postup a realizace sběru dat

Osoby s VFA/AS jsem se rozhodla oslovit skrze dvě organizace pracující s lidmi s PAS ve dvou krajských městech. V červnu 2017 jsem kontaktovala prostřednictvím elektronické pošty vedoucí služeb sociální rehabilitace, kteří mi zprostředkovali kontakty na klienty, jež splňovali vybraná kritéria. Následně jsem kontaktovala 5 klientů rovněž prostřednictvím elektronické pošty a poté jsme se domluvili na termínech pro uskutečnění rozhovorů, které probíhaly v druhé polovině června 2017. Rozhovory se konaly v prostorech univerzitních knihoven, kde byly zvláště pro tento účel rezervovány studijní místnosti. Rozhovory trvaly v délce 24 minut až 45 minut.

10 Postup a realizace zpracování dat

Zprvu jsem provedla transkripci nahrávek rozhovorů, což znamená převedení mluveného projevu do psaného textu (Hendl, 2005). Zároveň byly při přepisy všech rozhovorů anonymizovány, aby nemohlo dojít k identifikaci respondentů. Následně jsem pracovala pomocí otevřeného kódování, kdy jsou z textu vyňaty indikátory, které jsou následně přiřazeny k jednotlivým konceptům (Švaříček a Šedřová, 2014). Pro tuto metodu zpracování dat jsem zvolila program Atlas.ti.

11 Etické aspekty výzkumu

Jak uvádí Hendl (2005), pro zajištění etických aspektů výzkumu, je třeba respondentům předložit informovaný souhlas a obeznámit je s veškerými náležitostmi týkající se výzkumu, jako je téma a cíl rozhovoru, dále zachování anonymity, způsob zpracování dat a také nahrávání rozhovorů na diktafon.

Respondentům jsem před začátkem rozhovoru sdělila, že jejich účast je zcela dobrovolná a rovněž v průběhu rozhovoru se mohou rozhodnout na některé otázky neodpovídat, aniž by museli udávat důvod. Také se v průběhu rozhovoru mohli rozhodnout rozhovor ukončit bez udání příčiny. Respondenti byli obeznámeni s přepisem rozhovorů, který nebude součástí bakalářské práce, nýbrž poslouží pouze pro zpracování dat. Respondenty jsem ujistila o smazání zvukového záznamu, jakmile jej nebudu potřebovat pro účely bakalářské práce.

C) INTERPRETAČNÍ ČÁST

V třetí, interpretační, části této práce budu interpretovat data získaná z rozhovorů s lidmi s VFA/AS. Nejprve na základě zpracování dat zodpovím na dílčí výzkumné otázky. Díky takto získaným dílčím závěrům budu moci zodpovědět na hlavní výzkumnou otázku.

V neposlední řadě se budu

věnovat limitům výzkumu a doporučením pro budoucí praxi.

12 Definice autonomního života z pohledu lidí s Aspergerovým syndromem a vysoce-funkčním autismem

12.1 Definice samostatného života z hlediska podmínek bydlení

Z hlediska potřeb spojených s podmínkami bydlení respondenti uvádí zejména potřebu bydlení nezávislého na pečujících osobách. Tato potřeba existuje v kontextu autonomního života ve spojení s finanční a emocionální nezávislostí, dále pak se schopností samostatného zajištění základních životních potřeb, péče o chod o domácnosti a péče o své zdraví. Bydlení musí být přiměřené jejich požadavkům, které většinou odpovídají všeobecnému standardu nebo základním potřebám. Rovněž vnímají potřebu si toto bydlení zajistit v optimálním případě nezávisle na pečujících osobách.

Obecně definují respondenti podmínky bydlení spíše skromně. Nemají tedy nereálné představy ohledně bydlení. R1: „...*podmínky vhodné vzhledem k jeho stáří, vzdělání, příjmům (...) odpovídají úrovni všeobecného standardu...*“

Z hlediska financí vnímají jako běžné, že si lidé na vlastní bydlení vydělají prací. Ani v tomto případě tedy neočekávají, že pomoc v bydlení přichází od někoho jiného jako může být např. stát, neziskové organizace, rodina. Jak definuje R1: „*Měl by si na to bydlení ideálně vydělávat ať už plným nebo částečným úvazkem.*“

Většina respondentů uvedla jako běžnou situaci, že člověk bydlí sám, s partnerem, zvířetem nebo s prokreační rodinou. Neuvedli tedy jako běžnou situaci některou z forem spolubydlení ani skrze nestátní neziskové organizace. Respondenti v tomto ohledu vypovídali takto, R2: „*Dospělý člověk žije s přítelkyní, úplně nejlépe s přítelkyní (...) S tím bydlením – s přítelkyní, nebo sám (...)* No...*chtěl bych si to zažít tohle, jako sám v bytě nebo v baráku.*“

Výpovědi respondentů se do určité míry překrývají s teorií o jejich potřebách dle Preissman (2010). Lidé s VFA/AS mluvili o představě bydlení autonomního člověka, která je zcela nezávislá na pečujících osobách. Přitom však pouze dva respondenti z pěti již nebydlí s pečujícími osobami. Jejich představa o autonomii se tedy týká spíše budoucnosti a optimálního stavu, který neodpovídá jejich stávající situaci. Částečnou shodu s teorií můžeme nalézt při představě o soužití. Respondenti uváděli, že představa o autonomním bydlení zahrnuje partnera či prokreační rodinu, popřípadě zcela samostatné bydlení. Nikdo neuvedl jiný druh spolubydlení jako představu o autonomním životě. Teorie oproti tomu mluví o potřebě vysoké míry samostatnosti a soukromí, zvažuje však také jiné druhy soužití, které zahrnují další klienty s podobnou diagnózou skrze některou sociální službu (Preissman, 2010). Přesto žádný z respondentů takovou představu o autonomním životě nezmínil. Na druhou stranu dle teorie se lidé s VFA/AS cítí nejlépe v kruhu svých blízkých, což naopak vylučuje zasahování jiných subjektů, jakým je kupříkladu některý druh sociální služby (Willey, 2012). V tomto ohledu se teorie shoduje s výpověďmi respondentů, tedy že ideální je spolubydlení s prokreační rodinou či partnerem.

12.2 Definice autonomního života z hlediska samostatného zajištění základních životních potřeb

Samostatné zajištění základních životních potřeb znamená schopnost zajistit si tyto potřeby skrze sociální a praktické dovednosti a životní zkušenosti. Může to znamenat schopnost jít nakoupit, ale také vědět kdy a kam navštívit samostatně lékaře, apod. Tato potřeba souvisí zejména s nezávislostí na pečujících osobách v péči o vlastní zdraví, s nezávislým bydlením a také s emocionální nezávislostí. Ve třech případech respondenti uváděli, že by dospělý člověk měl být schopný zajistit si větší část základních životních potřeb sám, avšak dva z nich navíc uvedli, že zároveň může požádat o pomoc, když sám neví, jak situaci nejlépe vyřešit. Další dva respondenti uvedli, že dospělý člověk by měl běžně žádat o pomoc svoje nejbližší okolí a rodinu. Dokonce takovou pomoc od blízkých považují za optimální.

Tři respondenti uvedli, že dospělý člověk by měl být co nejvíce autonomní v případě zajištění vlastních základních životních potřeb. R5: „*Tak všeobecně, asi se vším zásadním by si měl dovést poradit sám, případně někoho požádat o nějakou pomoc s něčím, ale jinak vlastně vždycky zjistit, jak to jde řešit.*“

Další dva respondenti řekli, že žádaná a normální je pomoc od rodiny a blízkých lidí. Taková pomoc podle nich podporuje integraci člověka do společnosti „*tak nejlepší je integrace toho*

člověka mezi svoje nejbližší okolí, nejlíp je mít svoji rodinu, několik přátel, práci. Prostě integrovat se mezi společnost,“ (R1), aneb eliminuje riziko izolace, a také podporuje člověka po jeho psychické stránce, takže přispívá k jeho všeobecnému well-beingu „*Od partnera, rodiče, takovou tu partnerskou pomoc typu péče o děti a o domácnost a psychickou podporu a tak,*“ (R4).

V tomto indikátoru se opět objevuje důležitost přítomnosti a spolupráce s blízkými lidmi ve vlastním životě, jak bylo zjištěno u předchozího indikátoru ve shodě s teorií (srov. Willey, 2012; Attwood, 2005). Představa o vysoké míře autonomie opět předčí představy o autonomii, jak o nich hovoří teorie, kde autoři zmiňují nižší míru exekutivních funkcí oproti neurotypické populaci (Willey, 2012). Přestože respondenti spojují představu o autonomním životě se samostatným zajištěním základních životních potřeb, připouští možnost zažádat o pomoc, což můžeme také vnímat jako vědomí o snížené míře exekutivních funkcí. Nicméně na ni nechtějí brát ohled až do kritické chvíle.

12.3 Definice autonomního života z hlediska finanční nezávislosti

Tento indikátor se oproti předchozímu indikátoru (samostatné zajištění potřeb) liší tím způsobem, že finanční nezávislost je chápána jako schopnost obstarat si takové množství peněz, které odpovídá vlastním potřebám. Oproti tomu samostatné zajištění základních životních potřeb je spíše dovednost sociální a praktická, která umožňuje získat tyto potřeby pro vlastní osobu, a to díky znalosti vlastních potřeb a také díky znalosti, kde a jak tyto potřeby získat. Jedná se o převod finančních prostředků do podoby konkrétních potřeb i získání těch potřeb, které finanční prostředky nevyžadují.

Většina respondentů uvádí jako běžné, že je dospělý člověk zcela finančně soběstačný, přičemž tři z nich reflektují takovou míru finanční nezávislosti, která umožní dospělému člověku pokrytí nákladů na vlastní osobu, zatímco jedna osoba uvedla spolupodílení se na výdajích s partnerem. Jeden člověk rovněž uvažoval nad handicapem, který dospělému člověku znemožní finanční nezávislost, což v takovém případě znamená oprávněnou finanční podporu pečujících osob.

Tři respondenti uvažovali nad finanční nezávislostí dospělého člověka ve smyslu samostatného finančního zajištění vlastních potřeb. R4, „*Finančně soběstačný by měl být dost, aby uživil sám sebe.*“

Jedna respondentka vypovídala o spolupodílení se na společných nákladech, přičemž finanční nezávislost dospělého člověka nemá být závislá na pečujících osobách, ale spíše na partnerovi, „*No, tak žijeme s přítelem. Vyděláváme oba, tak oba se podílíme na všem,*“ (R3).

Jeden respondent reflektoval limity spojené s postižením, které ospravedlňují finanční podporu rodičů. Avšak v jiných případech by měl být dospělý člověk finančně nezávislý na pečujících osobách, „*Měl by si ideálně vydělávat sám ať už plným nebo částečným úvazkem (...) Mohou se spolupodílet i rodiče dejme tomu, kdyby člověk jó neměl to štěstí, že by nebyl úplně zdravotně v pořádku,*“ (R1).

Také v tomto případě respondenti hovořili o vysoké míře autonomie, ačkoliv pouze dva z nich skutečně finančně nezávislí na pečujících osobách. Ostatní respondenti vnímají svoje výpovědi jako optimální stav, kterého by chtěli v ideálním případě dosáhnout v budoucnu.

12.4 Definice emocionální nezávislosti dospělého člověka na pečujících osobách

Indikátor emocionální nezávislosti souvisí významně s konceptem autonomního života, jelikož se jedná o jeden z předpokladů autonomního života ve všech jeho aspektech, nejvíce pak v aspektech samostatného bydlení a zajištění základních životních potřeb. Respondenti vypovídali různě na otázky tohoto konceptu. Jeden respondent hovořil o takové závislosti, která je pro člověka přínosná a podporuje ho v jeho každodenním životě, pokud se jedná o závislost na lidech patřících do rodiny. Rodinu v tomto případě lze chápat jednak jako rodinu orientační a jednak jako rodinu prokreační z pohledu dospělého člověka. Tato odpověď zároveň vylučuje emocionální závislost na lidech, jako jsou např. pečovatel, asistent nebo pracovníci některé sociální služby, pokud by dospělý člověk tyto služby využíval, „*Nemá být emocionálně závislej na cizích lidech, to znamená na lidech, kteří nepatří do jeho rodiny, ale v bližším okruhu, jako právě rodina, tak na těch by určitě do nějaké míry měl být závislej,*“ (R1).

S touto odpovědí také souvisí odpověď dalšího respondenta, který právě uvažuje nad možnostmi, že dospělý člověk může pociťovat v některé oblasti svého života deprivaci (např. v oblasti psychické nebo ekonomické). Ovšem i v takovém případě je vhodné, aby byl dospělý člověk do jisté míry závislý na členech své rodiny, a ne na zaměstnancích některé služby, jak vyplývá z odpovědi respondenta, „*Člověk, který je nezávislý na rodičích ... pokud je v dobré finanční, sociální a psychické situaci, tak je asi spokojený většinu času, klidný. Ovšem pokud má nějaké finanční či psychické problémy, tak to je jiné,*“ (R4).

Další respondent přemýšlel o emocionální nezávislosti dospělého člověka v tom smyslu, že musí být samostatný a nepociťovat žádnou míru diskomfortu, pokud pečující osoby nejsou na blízku, nebo mu nepomáhají přímo v oblastech každodenního života. Taková míra emocionální nezávislosti přitom nepředpokládá absenci emocí vůči pečujícím osobám, ale pouze schopnost cítit se psychicky a emocionálně dobře, pokud nejsou pečující osoby v bezprostředním neustálém kontaktu s dospělou osobou, „*Nemusí až tak být emotivní. Ale já jako člověk bych se dokázal zabavit jako (...) Musí si nějak poradit, když už je sám no (...) On se má prostě zabavit sám. Jako nějak, nějak má žít. Má zkusit hledat. Má zkusit všechno. Má žít svůj život,*“ (R2).

V tomto indikátoru se znovu potvrdila žádaná míra kooperace a blízkosti s důležitými lidmi ve vlastním životě, jakou bylo možné sledovat u představě o autonomním bydlení a zajištění základních životních potřeb. Tato kooperace a blízkost je žádaná z pohledu wellbeingu osob

s VFA/AS, neznamená však závislost ve smyslu nízké míry autonomie. Z hlediska teorie zde není možné najít přímou souvislost s konceptem vynořující se dospělosti, avšak autoři, kteří mají stejnou diagnózu jako respondenti, o takové míře emocionální závislosti hovoří a považují ji za přínosnou pro svůj život stejně, jako tomu je u respondentů tohoto výzkumu (Simone, 2010).

12.5 Dílčí závěr k DVO1

Ve shrnutí tedy lze říci, že lidé s VFA/AS definují dospělý život z aspektu bydlení jako schopnost zajistit si vlastními finančními prostředky adekvátní bydlení, přičemž nesdílí domácnost s pečujícími osobami. Z hlediska samostatného zajištění základních životních potřeb má dle respondentů být autonomní člověk schopen zcela samostatně zajistit si tyto potřeby bez pomoci blízkých i jiných osob, přestože v kritickém případě připouští možnost zažádat o pomoc lidí blízké. Aspekt finanční nezávislosti zahrnoval rovněž úplnou nezávislost na pečujících osobách, s možností spolupodílet se na společných výdajích s partnerem, či využít podpory pečujících osob pouze v případě, že dospělý člověk nachází v nepříznivé životní situaci. Emocionální nezávislost respondenti definovali jako nezávislost úplnou, nebo také jako závislost pouze na osobách blízkých. Z tohoto shrnutí vyplývá, že respondenti vnímají dospělého člověka do velké míry jako zcela samostatného, nebo samostatného v kontextu podpory blízkých lidí (zejména partnera/partnerky), což zahrnuje také hypotézu o nepříznivých životních podmínkách, jež způsobují zvýšenou míru závislosti na pečujících osobách. Definice autonomního života z pohledu lidí s VFA/AS nám pomůže lépe pochopit, jak vnímají své specifické potřeby spojené s autonomním životem.

13 Potřeby lidí s Aspergerovým syndromem a vysoce-funkčním autismem spojené s péčí o své zdraví

13.1 Potřebná míra pomoci při péči o své zdraví

Autonomie při péči o své zdraví je důležitou součástí autonomního života. Tento indikátor přímo souvisí se schopností samostatného zajištění základních životních potřeb, mezi něž patří také zdraví.

Všichni respondenti uvedli, že potřebují přiměřenou míru pomoci odborníků při péči o své zdraví. Žádný z nich neuvedl, že by vyžadoval pomoc od svých blízkých nebo jiných lidí při

péči o své zdraví. Dle výpovědí si sami pravidelně hlídají svůj zdravotní stav a někteří uvedli, že se snaží předejít komplikacím preventivně díky správné životosprávě. R1: „*Chodím na preventivní prohlídky, protože prevence je prostě nejlevnější, pak užívám léky, když je potřeba a samozřejmě je důležitá nějaká životospráva jako sport.*“

Dále někteří z nich uvedli, že svůj zdravotní stav řeší především, když mají zdravotní komplikace. R3: „*Hm, no, tak já nevím, když mi něco je, tak jdu k doktorovi, ale jinak...*“

Jeden respondent vnímá zdravotní stav v širším kontextu, tedy well-being, tzn. zahrnuje sem i oblast sociální a spirituální, „*ty sociální kontakty aspoň v normální míře, výživa, možná i nějaký třeba spirituální jako vyžití, hledání...*“ (R1).

V tomto indikátoru se výpovědi respondentů rozcházejí, jelikož někteří z nich mají velice zodpovědné povědomí o nutnosti péče o vlastní zdraví a vnímají zdraví také skrze prevenci, jiní naopak vnímají péči o zdraví jako následné léčení, pokud se objeví potíže. Dle výpovědí respondentů však nejsou nepříjemné pocity spojené s péčí o zdraví a snížení exekutivních funkcí takové, aby bylo nutné zapojovat do péče o jejich zdraví další osoby, jak by bylo možné odvodit z teorie (srov. Preissman, 2010, Willey, 2012). To se však týká spíše vážnějších problémů, naopak co se týče prevence a zdravého životního stylu, by někteří lidé s VFA/AS mohli využít pomoci jiné osoby, která by pomohla systematicky určit, jak zlepšit jejich životosprávu. Jejich potřeby spojené se zdravím můžeme souhrnně označit jako potřebu udržet si dobrý zdravotní stav, přestože to může stát nějaké úsilí. Někteří respondenti připojují k této potřebě také potřebu věnovat se svému zdraví ve formě prevence.

13.2 Emoce spojené s péčí o své zdraví

Emoce spojené s péčí o zdraví nevyhnutelně souvisí s potřebnou mírou pomoci při péči o zdraví, poněvadž negativní emoce budou podmiňovat spíše vyšší potřebu pomoci a naopak.

Odpovědi respondentů se zde značně liší. Dva respondenti se staví k péči o své zdraví poměrně pozitivně. Jednak vnímají důležitost péče o své zdraví a jednak pro ně není zvlášť obtížné nebo nepříjemné se o své zdraví starat (R1, R4).

Další respondent považuje péči o své zdraví jako projev zodpovědnosti, mj. i vůči svému okolí (v kontextu práce a manželství). R1: „*Pro mě je to výraz zodpovědnosti a takovýho nějakýho dospělého postoje, protože prostě pokud není zdraví, tak není nic. A tak by se člověk o sebe měl starat podle mě, každý člověk by měl pro své zdraví dělat maximum.*“

Jiný respondent se zabývá pro něj důležitými oblastmi života, jež považuje za obtížné slučitelné. První oblast je sport a druhá je romantický vztah. Toto dilema ho trápí a přemýšlí,

jak jej co nejlépe vyřešit. Přitom obě oblasti vnímá jako součást svého well-beingu. Ze zdravotního hlediska ho péče o vlastní fyzický stav baví a jedná se pro něj o důležitou oblast, protože se zdravě stravuje a také sportuje, čímž se snaží předcházet zdravotním problémům. Z fyzického hlediska je pro něj péče o zdraví tedy spojená s pozitivními emocemi. Co se týče psychické pohody a sociálních kontaktů vnímá právě romantický vztah jako komplikovaný, kvůli čemuž pociťuje určitou míru diskomfortu, psychické nepohody a sociální vyloučenost. R2: „Jako o své zdraví – žít zdravě, sportovat, mít kamarády, mít tu přítelkyni. To je dobrý. Ale člověk zase nemůže mít všechno. To nejde. Ale je sport a je přítelkyně. A člověk když chce sportovat, tak jako čeho se má vzdát – sportu nebo přítelkyně? Jako všechno nejde stíhat jako. A sportovat s přítelkyní se nedá. Člověk má sportovat sám.“

Další respondentka vnímá péči o své zdraví sice jako povinnost autonomního člověka, ale nepřináší jí žádný požitek po psychické stránce na rozdíl od předchozího respondenta. Emoce spojené s péčí o své zdraví je možné tedy charakterizovat jako neutrální až negativní. R3: „Když mám nějaký problém, tak se ho snažím vyřešit. Za zábavu to nepovažuji.“

Poslední respondent hovoří o tom, že je pro něj obtížné sdílet s dalším člověkem svoje zdravotní problémy, nejspíš z toho důvodu, že se jedná o velice osobní informace. V praktické rovině je tedy pro něj péče o své zdraví spojená s negativními emocemi, pokud je nutné konzultovat se s lékařem. R5: „Tak asi trochu ztížený tím, že je prostě těžký pro mě někam zajít, když cítím, že mi něco je a mluvit o tom s někým a tak.“

Z konfrontace odpovědí respondentů a teorie vyplývá, že někteří respondenti potřebují podporu při péči o své zdraví ve spojení s emocemi (Willey, 2012). Pro některé je důležité umět si stanovit priority a dle toho přizpůsobit časový plán aktivit tak, aby byli schopní všem aspektům svého zdraví věnovat potřebnou míru času. U jiných bude vhodné nacvičovat sociální situace spojené s návštěvou lékaře. Pro jiné bude dobré podpořit pozitivní vztah k péči o své zdraví. Z hlediska emocí spojených s péčí o své zdraví mohou lidé s VFA/AS požadovat určitou míru pomoci. Přestože nikdo z nich potřebu takové pomoci nezmínil, vyplývá z jejich postojů.

13.3 Dílčí závěr k DVO2

V odpovědích k indikátoru péče o vlastní zdraví se všichni respondenti shodli, že nevyžadují pomoc od svých blízkých nebo pečujících osob. Někteří z nich dokonce uvedli, že se zajímají o prevenci a zdravý životní styl, jiní naopak řeší svůj zdravotní stav spíše jako nápravu problémů. Jeden respondent vnímá svoje zdraví nejen jako komponentu fyzickou, ale také spirituální a sociální. Lze odvodit, že míra autonomie je při péči o vlastní zdraví dle výpovědí respondentů vysoká. Potřeba pomoci od jiných lidí je tudíž nízká.

Emoce spojené s péčí o zdraví mezi respondenty oscilují od pozitivního k negativnímu pólu. Skupina respondentů, jejichž emoce jsou ve spojení s péčí o zdraví spíše pozitivní, spojuje péči o zdraví s výrazem zodpovědnosti dospělého člověka. Pro některé je sice péče o zdraví spojená s pozitivními emocemi, jelikož vnímají jako důležitou kvalitní životosprávu, přesto je pro ně obtížné sloučit čas věnovaný péči o zdraví a čas věnovaný jiným důležitým oblastem života, jako je kupříkladu romantický vztah. Proto je jejich postoj duální, pozitivní i negativní, jelikož fyzická komponenta zdraví je naplněna, ale psychická a sociální komponenta je deprivována. Pro jiné je péče o zdraví sice součástí autonomního života a výrazem zodpovědnosti, avšak nepřináší žádné pozitivní emoce. Jedná se tedy o neutrální postoj k péči o své zdraví. Pro dalšího respondenta je péče o své zdraví spojená s negativními emocemi z toho důvodu, že kvůli ní musí sdílet osobní informace s cizími lidmi.

Odpovědi všech respondentů mají jeden styčný bod, kterým je zodpovědnost za vlastní zdraví, jež připisují pouze sami sobě. Pro některé je tato zodpovědnost spojená s pozitivními emocemi a pro jiné s negativními podle toho, s jakými dalšími oblastmi jejich života souvisí. Pozitivní emoce jsou spojené se zdravým životním stylem a prevencí problémů. Negativní emoce se odvíjí od přílišné časové náročnosti správné životosprávy, nebo od péče o zdraví jako nápravu problémů, nebo od nutnosti sdílet osobní informace s dalšími lidmi. V těchto negativních ohledech se potřeba respondentů odvíjí od pomoci druhých lidí při posílení pozitivního vztahu k péči o své zdraví, dále při nácviku sociálních situací v souvislosti s péčí o zdraví, či pomoci při organizaci času aktivit správné životosprávy.

Schopnost pečovat samostatně o své zdraví a mít k němu pozitivní přístup je jedním z faktorů autonomního života, jelikož ovlivňuje míru samostatnosti lidí s VFA/AS.

14 Potřeby lidí s Aspergerovým syndromem a vysoce-funkčním autismem spojené s bydlením

14.1 Autonomie v péči o chod domácnosti

Indikátor autonomie v péči o chod domácnosti souvisí s definicí autonomního života z hlediska podmínek bydlení, finanční a emocionální nezávislosti a také s autonomií při zajištění základních životních potřeb. V některých bodech se může také prolínat s představou ideálního soužití.

V péči o chod domácnosti se všichni respondenti shodují, že je optimální maximální možná míra autonomie. Dva lidé uvedli, že na péči o chod domácnosti by se měl podílet partner. R4: „*Pokud žije s nějakým partnerem, tak by měl pomáhat.*“ Jeden z nich spolu s dalším respondentem připouští možnost placeného úklidu jako služby, která je však ospravedlnitelná pouze v případě, že je člověk časově velice vytížen. R4: „*No, pokud má malou domácnost, myslím, že o ní zvládá pečovat víceméně sám. Pokud má nějaký větší dům, tak někteří lidé si platí uklízečky. Ale myslím, že každý by měl zvládat úklid o svou domácnost sám.*“

Jedna respondentka naopak nepřipouští možnost placeného úklidu, nebo jakékoliv cizí osoby, která by jí pomáhala s úklidem a chodem domácnosti. Cizí osobou je možné chápat také například asistenta. R3: „*Tak já třeba bych nechtěla, aby mi cizí člověk lezl do domu. To by mi vadilo.*“ Z její odpovědi je ale také možné odvodit, že předpokládá spolupráci lidí žijících ve stejné domácnosti, v jejím případě partnera.

Další respondent hovořil o schopnosti zařídit opravu v domácnosti prostřednictvím řemeslníka, zajistit si pojištění a celkově o schopnosti platit za nájem a jiné služby, kromě schopnosti se pravidelně starat o domácnost. R1: „*Tak podle mě by se měl dospělej člověk umět postarat o úklid, o menší drobný domácí opravy, ne třeba nějaký odborný (...) mě ještě napadá třeba, když se porouchá wc, tak třeba zavolat prostě, umět si najít kontakt a vykomunikovat s tím řemeslníkem opravu (...) platit pravidelně platby za nájem, za služby.*“

Jiný respondent nepřemýšlel, jakou míru pomoci by vyžadoval při péči o chod domácnost a nejspíš se s takovou situací zatím nesetkal. Jak vyplývá z jeho odpovědi, předpokládá nejspíš, že základní věci si bude schopen zařídit sám a ty ostatní zařídí skrze někoho jiného. Z jeho odpovědi není však zřejmé, kdo bude tento prostředník a co považuje respondent za základní věci „*To nevím. U téhle věci je to jedno. To se člověk jako rozhodne. Buď to udělá sám, anebo poprosí o pomoc, že to neumí, že to neví, že se zeptá,*“ (R2).

Pomoc v péči o chod domácnosti není v teorii přesně definovaná. Je však možné opět vzít v úvahu nižší míru exekutivních funkcí, která je charakteristická pro lidi s VFA/AS (Willey, 2012). Ta by implikovala, že lidé s VFA/AS budou potřebovat jistou míru pomoci při péči o chod domácnosti. Oproti této implikaci však respondenti mluvili znovu o vysoké míře autonomie a také se odkazovali na sociální dovednosti, jakými jsou třeba schopnost zařídit opravu skrze odborníka při technických potížích v domácnosti. Není ovšem zcela zřejmé, nakolik respondenti odpovídali na to, jaký je dle nich ideální stav, a nakolik sami splňují kritéria svých výpovědí. Pouze dva z respondentů mluvili o vysoké míře autonomie, tedy že sami zvládají péči o domácnost a sociální dovednosti s ní spojené, a zároveň již žijí nezávisle na svých pečujících osobách. U ostatních se jedná pouze o ideální vizi do budoucnosti, přesto můžeme předpokládat s jistou pravděpodobností pravdivost této vize.

14.2 Optimální druh pobytové služby

Výběr optimální pobytové služby souvisí s vícero indikátory, kterými jsou definice autonomního života ve všech jeho aspektech (emocionální nezávislost na pečujících osobách, podmínky bydlení, finanční nezávislost a zajištění základních životních potřeb), dále souvisí s ideální představou o spolubydlení a socializací a vztahy, v jistých ohledech pak může souviset s plánováním volnočasových aktivit. Do všech těchto oblastí se promítá dosažená míra autonomie, od které se následně odvíjí výběr druhu pobytové služby.

Většina respondentů se shoduje na tom, že výběr pobytové služby záleží na individualitě člověka s VFA/AS. R5: *„Asi to podporované bydlení, ale taky záleží jak pro koho.“*

Také je však z výpovědí respondentů zřejmé, že považují za vhodnou samostatnější formu této sociální služby, kterou je podporované bydlení, pokud člověk disponuje dostatečnou mírou autonomie: *„Kdybych si měl vybírat chráněné bydlení, tak bych bydlel asi radši sám, protože bych měl tam potom soukromí pro návštěvy svých přátel a rodiny (...) Pro osoby s Aspergerovým syndromem je vhodnější podporované bydlení. Bylo by nejlepší pro toho člověka s Aspergerovým syndromem, co nejvíce podporovat jeho soběstačnost a nezávislost,“* (R1).

Dva respondenti odmítají jakýkoliv druh pobytové služby, jelikož vnímají sami sebe jako zcela nebo téměř zcela samostatné. R2: *„Tak může na sobě ten člověk pracovat, když má AS. Může sportovat, může zdravě jíst. Jako jíst tak jak má správně jíst. A prostě ten člověk nemá chodit do chráněného bydlení, ale má studovat, snažit se (...) když je to Asperger nemusí jít do chráněného bydlení. I Asperger může mít práci.“*

A proč by potřeboval podporované bydlení, vždyť Asperger může pracovat?“

Výpovědi respondentů se v tomto ohledu do jistý míry znovu setkávají s teorií, avšak některé z nich teorii nepotvrzují. Společné body můžeme nalézt u těch odpovědí, které mluví o podporovaném bydlení, jelikož dle teorie je podporované bydlení vhodnější než chráněné bydlení (Preissman, 2010). Jiní respondenti odmítají jakýkoliv druh pobytové služby, protože se neshoduje s jejich představou optimálního bydlení a soužití. Považují sami sebe za zcela autonomní, případně také toto tvrzení generalizují na veškerou populaci lidí s VFA/AS. Téměř všichni se však shodují, že se jedná o vysoce individualizovanou potřebu, kterou nelze s přesností zobecnit na všechny lidi s VFA/AS.

14.3 Představa ideálního soužití

Indikátor představy ideálního soužití může souviset se stabilitou bydlení v čase úměrným vztahem, tedy že ideální soužití může prodloužit dobu bydlení na jednom místě. Pokud je potřeba člověka s VFA/AS spojená se samostatným bydlením, bude také představa ideálního soužití souviset s emocionální nezávislostí na pečujících osobách. V takovém případě by byla nejvíce spjatá s přátelskými a partnerskými vztahy. Může také souviset s autonomií v péči o chod domácnosti, nebo s optimálním druhem pobytové služby.

Téměř všichni respondenti uvedli, že ideální soužití je dle jejich představ s partnerem či partnerkou. Někteří z nich již takto žijí a srovnávají současné bydlení s minulým bydlením, přičemž jednoznačně dávají přednost stávajícímu stavu. R3: *„No tak, s přítelem je to dobré. S rodiči to bylo jako horší. Měli jako potřebu mi organizovat život a tak, tak takhle je to dobré.“*

Respondenti našli několik styčných bodů, co se týče toho, jaký by měl být jejich ideální spolubydlicí. Prvním bodem je společný dobrý vztah a vyvarování se konfliktům. Jakmile však k nedorozuměním dojde, je důležité si je vyjasnit a změnit konflikt na kooperaci. Kooperace a stabilita emocí ve vztahu je důležitým kritériem ideálního spolubydlení. R1: *„Když to vezmu ohledně mého bydlení s manželkou, tak tam je důležitý, abychom si vycházeli vstříc v užívání toho bytu, abychom se prostě tolerovali, abychom když se třeba pohádáme, tak abychom si našli nějakou cestu, nějaký řešení přiměřený pro oba dva, vhodný pro oba dva. No, a když bych to vzal na té úrovni bydlení, když bych si s tím spolubydlicím nepasoval, nebo bychom se dostali do zbroje, tak určitě bych šel za tím sociálním pracovníkem, za nějakým tím, kdo podporuje to bydlení a prostě snažil bych se ze své strany udělat všechno*

proto, aby konflikty přestaly, a aby se změnily, pokud by to šlo, tak aby se změnily na nějakou spolupráci.“

Dalším důležitým bodem byla tolerance, zejména empatie ze strany spolubydlícího a chápání sociální neobratnosti u lidí s VFA/AS, aniž by docházelo ke konfliktům. R2: *„Tak já bych si představoval spolubydlícího takovýho, který by byl takovej ochotnej, že by mu nevadilo, že půjdu do koupelny, i když tam bude. Že mi řekne akorát chvilku počkej. A takový no. Nějakej hodnej no...“*

S kooperací je také spojena ochota podílet se výdajích v domácnosti a péči v chodu o ni. Stejně tak jako respektování osobního prostoru a klidu, který vyžadují lidé s VFA/AS. R4: *„Jak jsem říkal, čistotný. Neměl by být hlučný. Měl by být přátelský. Pomáhat mi s úklidem a údržbou domu a spolufinancovat různé výdaje na domácnost.“*

Některé aspekty ideálního soužití jsou již obsaženy ve výpovědích o ideálním spolubydlícím, přesto respondenti uvedli i jiná kritéria důležitá pro dobré soužití. Těmi jsou přátelský vztah, porozumění, společná témata k hovoru, společné zájmy či aktivity nebo příjemná vzájemná komunikace.

První respondent uvedl jako důležité tyto body: *„abychom měli nějaké společné zájmy, nebo témata, o kterých bychom se uměli bavit (...) prostě nějaký společný témata, nějaký zájmy, sport a tak. Nemusí toho bejt tolik zas. Najít nějaký společný činnosti, témata, nad kterejma bysme se dali dohromady s tím spolubydlícím,“* také uvedl konkrétní příklad, jak si představuje dobrou úroveň společné komunikace, *„My si s manželkou doma si třeba čteme. Ona vybere nějaký článek, přečte mi ho. Taky to ráda prostě provozuje tak to čtení. Já něco vyberu, taky jí něco přečtu. A snažíme si o tom třeba povídat si,“* (R1).

Pro dobré soužití je tedy pro lidi s VFA/AS důležitých několik bodů – vzájemná tolerance a respektování soukromí toho druhého, společná témata hovoru a společné zájmy či volnočasové aktivity, pomoc při péči a financování chodu domácnosti. Všechny tyto body jsou ve shodě s teorií (Preissman, 2010). Nikdo z respondentů neuvedl, že si ideální bydlení představují sami. Stejně tak teorie uvádí, že soužití s partnerem (případně přáteli či známými) může mít pro lidi s VFA/AS značně pozitivní vliv, tedy že dochází k rozvoji jejich sociálních a komunikačních dovedností a nepropají izolaci, k čemuž by mohli mít přirozeně sklon. Neméně důležitá je vzájemná tolerance a znalost vlastních potřeb, jak to v teorii uvádí Simone (2010) a jak uvedli také respondenti tohoto výzkumu.

14.4 Stabilita bydlení v čase

Indikátor stability bydlení v čase souvisí s indikátorem představy o ideálním soužití, socializací a vztahy a také s potřebami spojenými se zaměstnáním a kariérou. Jmenované indikátory spíše podmiňují stabilitu bydlení v čase, nicméně diskrepance mezi ideálním stavem a reálným stavem v jednom indikátoru velmi pravděpodobně způsobí dysbalanci i ve stabilitě bydlení, proto je důležité zjistit potřeby v tomto konkrétním indikátoru, aby bylo zřejmé, jak moc nebo málo znamená stabilita bydlení v čase pro lidi s VFA/AS.

V otázce, jak dlouho si ideálně představují respondenti, že budou žít na jednom místě, se vytvořili dvě skupiny. První skupina respondentů se shoduje na tom, že pro ně není důležité, jak dlouho mohou bydlet na tom stejném místě, aniž by se museli stěhovat, ale rozhodují spíše jiné faktory jako je blízkost pracoviště, vztahy se spolubydlícími, aj. R2: „*To pro mě není důležité.*“

Oproti tomu druhá (početnější) skupina respondentů se shoduje na tom, že stabilita bydlení v čas je pro ně důležitá a preferují neměnit místo bydliště. R5: „*To záleží, do jaké míry by mi to tam vyhovovalo, pokud by mi to tam plně vyhovovalo, tak i na trvalo třeba.*“

Nicméně kromě přímých odpovědí respondentů je třeba si uvědomit, jaké odpovědi nezazněly, tedy kupříkladu že by někdo chtěl často střídat místo bydliště z toho důvodu, že chce poznávat nová místa, má rád změny a výzvy, nové prostředí a lidi ve svém okolí, apod. Jelikož takové odpovědi chybí zcela, je možná implikace, že do určité míry si přejí stabilitu bydlení v čase všichni respondenti, v čem se však liší, je pořadí priorit. Zatímco pro jednu skupinu respondentů je stabilita bydlení v čase jednou z prioritních kritérií pro spokojené bydlení, pro druhou skupinu respondentů je tato hodnota v pořadí až za jinými prioritami, jako je blízkost k místu pracoviště, stabilita vztahů se spolubydlícími aj.

14.5 Dílčí závěr k DVO3

V této dílčí otázce odpovídám na to, jaké jsou potřeby lidí s VFA/AS spojené s bydlením. Přitom se zaměřuji na čtyři aspekty bydlení – autonomii v péči o chod domácnosti, optimální druh pobytové služby, představu ideálního soužití a stabilitu bydlení v čase.

V péči o chod domácnosti respondenti očekávají vysokou míru autonomie sebe samých. Kromě běžných domácích prací uvádí také potřebu sociálních a praktických dovedností, díky kterým budou schopni zařídit potřebné opravy v domácnosti skrze odborníky. Z teoretických poznatků Preissman (2010) je přitom možné odvodit, že budou potřebovat určitou míru pomoci v péči o chod domácnosti, což z výpovědí nevyplývá. Dále respondenti očekávají

spolupodílení se na péči o chod domácnosti od svého partnera/partnerky, případně jiného spolubydlicího.

Spoluúčast v péči o chod domácnosti souvisí s širším aspektem, jímž je představa ideálního spolubydlení. V souladu s teorií respondenti uvádí, že ideálním druhem spolubydlení je soužití s partnerem, aniž by bylo narušeno jejich soukromí (Simone, 2010). V tomto ohledu je dále důležité pro lidi s VFA/AS, aby byli partneři vůči sobě navzájem tolerantní, otevření a upřímní, měli společné zájmy a témata k hovoru a vzájemně spolupracovali, stejně jako to naznačují teoretická východiska. Tyto body jsou podstatné nejen pro vztah, ale také pro spolubydlení, protože domácnost je místo, kde se lidé s VFA/AS cítí svobodně a chtějí tento prostor sdílet s někým sobě blízkým. V tomto ohledu se skutečnost míjí s teorií o vynořující se dospělosti, ale souhlasí s teorií od autorů se stejnou diagnózou (srov. Simone, 2010; Preissman, 2010).

V otázce optimálního druhu pobytové služby je dle teorie i dle výpovědí některých respondentů vhodnější podporované bydlení oproti chráněnému bydlení (Preissman, 2010). Jiní respondenti však odmítají jakýkoliv druh pobytové služby, protože se neshoduje s jejich představou o optimálním bydlení a soužití převážně z toho důvodu, že považují sami sebe za zcela autonomní. Téměř všichni ale říkají, že je nutné zohlednit konkrétní situaci každého jedince pro výběr optimální pobytové služby.

Ačkoliv stabilita bydlení v čase se odvíjí od jiných priorit, jakými jsou zaměstnání a vztahy se spolubydlicími, v nepřímém důsledku je možné odvodit, že si nikdo z respondentů nepřeje střídat často místo bydliště, což je rovněž ve shodě s teorií dle Preissman (2010).

Potřeby spojené s bydlením jsou významnou složkou autonomního života, protože samostatné bydlení předpokládá vysokou míru autonomie ve více oblastech života.

15 Potřeby lidí s Aspergerovým syndromem spojené s konceptem self-focus

15.1 Autonomie spojená s volnočasovými aktivitami

Tento indikátor je spjat s emocionální nezávislostí na pečujících osobách, která je popsána v první kapitole interpretační části. Dále je propojen různými aspekty jejich potřeb spojených se socializací a vztahy či s partnerskými vztahy. V tomto indikátoru se zaměřuji ve třech podkapitolách na to, jak a s kým tráví lidé s VFA/AS svůj volný čas, dále smysluplnost jejich volnočasových aktivit dle jejich vlastního úsudku a v neposlední řadě, zda existují aktivity, na které jim nezbývá čas, i když by je chtěli provozovat, což by mohlo implikovat nesprávnou organizaci času za předpokladu, že mají volného času dostatek.

15.1.1 Aktivity preferované lidmi s VFA/AS

Respondenti uvedli několik aktivit, které rádi provozují ve svém volném čase. Jeden respondent uvedl, že rád sportuje (R2). Další tři respondenti sice také uvedli pohyb, ale spíše ve formě procházek a pobytu v přírodě R5: *„Tak svůj volný čas trávím buďto v přírodě, na procházkách...“* R4, *„...procházkami, výlety.“* Jeden respondent skloubil pobyt v přírodě s trávením svého volného času se svou ženou, která ho zároveň k pohybu motivuje a čas strávený s ní považuje za cenný: *„Trochu sportuju, ale málo, chodím na vycházky, kolo, občas plavání (...) Díky manželce, se kterou teď jsem, tak mě tenkrát naučila chodit na procházky (...) takže já jsem rád, že s ní můžu chodit na vycházky. Mně to dělá hodně zdravotně dobře,“* R1.

Další aktivitou, která se objevila u více respondentů je trávení času různými činnostmi na počítači – sledování seriálů, filmů, surfování na internetu. R4: *„...brouzdáním po internetu, koukáním na různé filmy a seriály, hraním her na počítači.“*

Mezi aktivity, které se objevily vícekrát u různých respondentů, patří také četba. Jeden z respondentů četbu označil za prospěšnou jako trénink a rozvoj kognitivních schopností, zejména pak verbálních schopností. R2: *„Různě – čtení, studium...“*

Dvě osoby, jež se účastnily rozhovoru, mimo jiné uvedly, že je pro ně také hodnotný čas strávený se svými blízkými či domácími mazlíčky a zařadily jej rovněž mezi volnočasové aktivity. R2: *„S pejskama se mazlím (...)Povídání si třeba s bratrem...“*

Jeden respondent také uvedl, že absolvuje různá setkání v organizaci zaměřené na lidi s PAS za účelem dozvědět se více o své diagnóze a poznat nové lidi. R1: „*Protože prostě rád bych tyhle služby využíval a poznal nové lidi.*“ Takový postoj lze vnímat jako velice proaktivní. Aktivita, které respondenti uvedli, se shodují s teoretickými východisky. Preferují spíše klidné aktivity, které podporují znalosti o objektech jejich zájmu (Sansosti a kol., c2010). V případě respondentů tohoto výzkumu se jedná o četbu, sledování filmů anebo techniku. Proaktivita, kterou bylo možné shledat u jednoho respondenta, je spíše atypická, pokud se nejedná o úzce vyhraněný silný zájem (Sansosti a kol., c2010). Je však možné odvodit, že pro tohoto respondenta je zjištění informací o své diagnóze a socializace s lidmi pohybujícími se v okruhu lidí s PAS velice motivační, a proto je proaktivní. Přitom self-awareness ve smyslu poznání sebe sama a vlastních potřeb je pro lidi s VFA/AS důležitá, protože obtížně docházejí ke kompromisům, a někdy také náročná (Simone, 2010).

15.1.2 Preference trávení volného času o samotě/mezi lidmi

Jak lze očekávat, lidé s VFA/AS preferují samotu. R5: „*No v současné době spíš o samotě.*“ Navzdory tomu jeden respondent hovoří o minulosti, kdy byla jeho potřeba být o samotě ještě silnější než v současnosti: „*Dřív to bylo ještě citelnější, že v dřívějších časech jsem byl rád o samotě ještě víc, ale teďka se to vlastně liší v současnosti od té minulosti tím, že rád střídám tu samotu s pobytem s lidma. Zatímco dřív jsem opravdu byl izolovaný dost, no,*“ R1. Nepřímo lze z jeho odpovědi vyvodit vyšší míru spokojenosti se současným stavem oproti minulosti.

V odpovědi na položenou otázku více respondentů reagovalo stejně jako předtím a jmenovali chvíle strávené s blízkými lidmi jako příjemné, přičemž je vnímají jako alternativu k chvílím stráveným o samotě či naopak, např. R3, „*Tak s přítelem anebo sama.*“

Jiný člověk oceňuje chvíle ve společnosti své ženy, ačkoliv upozorňuje na potřebu být také o samotě, kterou nesmí opomíjet: „*Bud' sám nebo s manželkou, radši s manželkou, ale někdy taky samozřejmě, přirozeně, člověk chce mít soukromí třeba,*“ R1.

Nicméně respondenti také hovořili o obtížích spojených s optimálním balancem mezi časem stráveným o samotě a mezi lidmi. R1: „*Ale nějakou takovou rozumnou míru samoty pořád hledám no, spíš se snažím zařadit mezi lidi, ale pořád mi to ještě dělá problém, no.*“ Další respondent dokonce přiznal, že nejen čas strávený s jinými lidmi (přáteli, známými, cizími lidmi), ale také čas strávený s jeho rodinou pro něj může být náročný. R5: „*...věci, co se dělají společně s dalšími lidmi, tak to je pro mě obtížný no (...) občas s někým z rodiny, i když*

potom zpětně z toho nemám vždycky dobrý pocit.“ Jiný člověk zase vnímá jako důvod pro preferenci času stráveného o samotě, že si je jistější a ví, jak se chovat a jednat. R2: „...že mi to vyhovuje, že vím že dělám věci správně, když chodím a běhám, tak vím co dělám. No. A ještě ty psy mám (...) Má se jim věnovat čas ne? (...) Ti psi jsou neradi sami.“ Neméně důležité pro něj je péče o svá domácí zvířata, která je z jeho pohledu těžko slučitelná s trávením času s ostatními.

Respondenti preferují malý okruh blízkých lidí, s nimiž mají hluboký vztah, pro vykonávání volnočasových aktivit, což se shoduje s teorií (Willey). Zároveň však pro ně je problematické se někdy s lidmi scházet, v jednom případě dokonce i s blízkými lidmi. V teorii se o tomto problému autoři zmiňují (srov. Sansosti a kol., c2010; Attwood, 2005). Přitom však bojují s potřebou mezilidské blízkosti a potřebou samoty. Takový konflikt je typický také pro vynořující se dospělost (Arnett, 2015).

15.3 Smysluplnost trávení vlastního volného času z pohledu lidí s VFA/AS

Dva respondenti otevřeně řekli, že mají problém vymyslet a provozovat činnosti ve svém volném čase, které by zároveň považovali za užitečné. Mezi možné důvody, proč s tímto mají problém, spadá nízká motivace a obtíže spojené s kontaktem s dalšími lidmi. Jeden respondent se cítí málo motivovaný k tomu vymýšlet a provozovat aktivity, které by mu přišly smysluplné. Ve stejném čase má potíže při kontaktu s dalšími lidmi, což jej také limituje při organizaci aktivit. Konkrétně pak říká: *„Tak se snažím dělat nějaký věci, který mi přijdou nějakým způsobem smysluplné, ale potom mě nenapadá jak čím něčím jednoduše vyplnit volný čas, tak pak ta smysluplnost klesá (...) anebo nějaký věci, co se dělají společně s dalšími lidmi, tak to je pro mě obtížný no,“ (R5).*

Další respondent vnímá aktivity ve svém volném čase jako velice málo smysluplné. Není zřejmé, nakolik je jeho pocit objektivní, nicméně z pohledu této práce jsou klíčové právě subjektivní potřeby, příp. potřeby vyjádřené skrze pocity. Přímo tento respondent vnímá potřebu zvýšení smysluplnosti svých volnočasových aktivit. Zároveň z jeho výpovědi lze vyvodit, že k tomu potřebuje vyšší míru motivace (zejména vnitřní, ale mohla by to být i vnější). R4: *„No, moc ne. Právě většinu času jenom právě brouzdám po internetu a hraju hry, protože většinu svého volného času trávím doma. Víceméně ve volném čase nedělám nic užitečného. Měl bych využít volný čas trochu jinak.“*

Jiný člověk ve stejnou chvíli vnímá omezenost volného času a svou vnitřní potřebu a motivaci ke studiu. Cítí, že tedy chce svůj čas trávit smysluplně a má konkrétní představu, jak toho

dosáhnout. Jmenuje tedy priority, kterým dává ve svém volném čase přednost. Z jeho výpovědi je možné soudit, že považuje svůj volný čas za dobře organizovaný a smysluplný.

R1: „Chtěl bych do budoucna, když to vyjde, tak bych chtěl ještě dál chodit do školy, ale uvidíme, protože ten obor, kterej bych měl vyhlídnutej, tak je to náročný, takže uvidí se no. Jinak ještě taky ten kontakt s tou rodinou, s tou původní, i s tou rodinou s tou manželky, a zase ty přátelé taky hledám.“

15.4. Organizace volnočasových aktivit

Smysluplnost trávení volného času a jeho organizace spolu úzce souvisí a do jisté míry se také překrývají. Ačkoliv se jedná o dva různé aspekty stejné oblasti života, příčiny obtíží, které lidé s VFA/AS v obou aspektech zažívají, mohou být dokonce shodné. Jedná se o nízkou motivaci, malou představivost, celkovou špatnou organizaci času, či potíže při kontaktu s jinými lidmi.

Jeden člověk bojuje se dvěma aktivitami, které považuje za důležité, ale není pro něj možné najít si čas a upřednostnit jednu z nich na úkor druhé. V jeho případě se jedná o studium na sport na jedné straně a druhé straně romantický vztah. *R2: „...akorát člověk třeba když chce přítelkyni, tak jak to má stíhat s těma věcmi. Já jsem chtěl ted' jít s jednou holkou ven, ale nevyšlo to. Mám tam ty aktivity, takž je to těžký. Pak půjdu do práce a jak to má člověk stíhat. Po práci vlastně sport. Je to složitý.“* V jeho případě se ovšem může jednat o potíže spojené se sociálními vztahy, protože nevnímá jako jednu z možností skloubení romantického vztahu a svých oblíbených volnočasových aktivit: *„Jako všechno nejde stíhat jako. A sportovat s přítelkyní se nedá. Člověk má sportovat sám,“* (R2).

Jiný respondent nevnímá jako problémový nedostatek volného času, ale spíše nízkou míru motivace. Z jeho slov lze odvodit, že s tímto staven není spokojený. Špatná organizace volnočasových aktivit v tomto případě nevychází z neschopnosti organizace času jako takové, ale z nízké míry motivace. *R5: „Tak já s nedostatkem času nějaký výraznej problém nemám, spíš mě limituje nějak jakoby nějaká schopnost se k něčemu odhodlat.“*

Dle Preissman (2010) může být organizace volnočasových aktivit pro lidi s VFA/AS náročným úkolem, jak se u některých respondentů prokázalo. Za prvé někteří z nich mají celkově mít špatnou organizaci času (Preissman, 2010). Za druhé mohou postrádat fantazii potřebnou k vymyšlení aktivity (Thorová, 2008). Další příčinou jsou také obtíže spojené se sociální komunikací (Attwood, 2005). Ovšem respondenti, kteří jsou ve stabilním partnerském vztahu, o takových potížích nevypovídali, proto lze odvodit, jak říká Simone

(2010), že partnerský vztah může předcházet izolaci a podpořit mezilidský kontakt i v rámci volnočasových aktivit. Je však nutné, aby mezilidský kontakt zároveň naplňoval jejich potřebu věnovat se vlastním zájmům, jinak jej považují za nesmyslný.

15.2 Autonomní život jako součást vlastní identity

Autonomní život souvisí s hledáním vlastní identity podle konceptu self-focus. Jakmile si je člověk jistý svou identitou a nemá již potřebu experimentovat, vzniká u něj potřeba stability.

U respondentů se hledání vlastní identity projevuje jiným způsobem. Potřeba stability je u nich vysoká v jakémkoliv věku a nesouvisí tedy s autonomním životem jako součástí vlastní identity. Zabývají se však hledáním vlastní identity a autonomií ve svém životě spíše na teoretické úrovni než skrze skutečné experimentování. Zajímavé však je, že pouze nejstarší respondent, jenž je zhruba o 10 až 20 starší než zbytek lidí z vybraného vzorku, se zabývá hledáním vlastní identity jako takové. Ostatní lidé mluvili o tom, že si otázky týkající se své identity dosud nepokládali.

Nejstarší respondent tedy hovoří tom, že si doteď pokládá otázky spojené se svou identitou, neboť neměl možnost během dospívání a mladé dospělosti získat kompletní obraz své identity. Přitom však žije zcela autonomním životem. Je tedy možné odvodit, že autonomní život pro něj není přímo spjat s nalezením vlastní identity. R1: „*No, hodně se tím zabývám (...) A že podle mě to začíná někdy v období dospívání. Takže to tak souhlasí, zhruba od 14, od 15 let. A kdyby to bylo ideální, tak trvá třeba do 21,22 let, ale ideální to nebylo, tak se hledám vlastně do dneška no.*“ Dále hovoří o hledání vlastní identity ve smyslu sebepoznání. Z jeho odpovědi lze vyčíst, že v minulosti se stejně jako ostatní respondenti v jejich věku touto otázkou nezabýval tak intenzivně jako v současnosti. V současnosti definuje svoje sebepoznání za lepší než dříve a je to pro něj pozitivní zkušenost. R1: „*Asi do konce života, ale prostě je to oproti minulosti daleko lepší to sebepoznání.*“ Pro srovnání uvádím také odpověď jiného respondenta. R4: „*Tuto otázku jsem si v podstatě nekládl.*“

Je možné dedukovat, že s věkem roste u lidí s VFA/AS také lepší znalost sebe sama, případně také znalost vlastních potřeb. Oproti neurotypické populaci se zabývají hledáním vlastní identity později, jak to uvádí rovněž i někteří autoři (Lawson, 2008).

15.3 Dílčí závěr k DVO4

V tomto indikátoru byly zkoumány 2 oblasti konceptu self-focus, míra autonomie u volnočasových aktivit a autonomní život jako součást vlastní identity, přičemž míra

autonomie u volnočasových aktivit byla dále rozdělena na 4 faktory – preference určitého druhu aktivit, preference trávení volného času o samotě či ve společnosti, smysluplnost a organizace volnočasových aktivit.

V otázce, zda potřebují pomoc s plánováním volnočasových aktivit, je možné uvažovat o určité míře autonomie i podpory blízkých lidí v jejich okolí. V tomto ohledu se zdál být nejvhodnějším partner člověka s VFA/AS, jelikož se jedná o jednu velmi blízkou osobu, která zná dobře osobnost a potřeby svého partnera s VFA/AS, a také obvykle sdílí některé jeho zájmy. Podpora partnera je tedy pro lidi s VFA/AS přínosná.

Jejich partneři jim mohou pomoci při plánování aktivit nejen z hlediska času, ale také zvýšit jejich motivaci, protože čas strávený se svými blízkými považují lidé s VFA/AS za smysluplný. Také je mohou podpořit díky nápadům na smysluplné trávení času a zabránit jejich izolaci (Simone, 2010).

V případě, že člověk s VFA/AS z nějakého důvodu není v romantickém vztahu, může tuto funkci dobře plnit jiný blízký člověk buď z rodiny, či přítel, nebo i zaměstnanec některé služby pro lidi s PAS.

Nejedná se totiž pouze o malou motivaci, špatnou organizaci času či malou představitost ze strany lidí s VFA/AS. Provozovat pro ně smysluplné aktivity ve volném čase, které je naplňují, s někým blízkým definují oni samotní jako svou potřebu navzdory tomu, že mnohdy se cítí nejistě v přítomnosti jiných lidí. V takových případech je nutná ze strany blízkých vysoká míra empatie a tolerance. Případně také podpora komunikačních a sociálních dovedností lidí s VFA/AS.

V otázce autonomie jako součásti vlastní identity je možné říci, že pro autonomní život lidé s VFA/AS nepotřebují zažít období experimentace, jak vyplývá z teorie o vynořující se dospělosti (Arnett, 2015). Experimentace ve smyslu hledání vlastní identity u nich probíhá spíše na mentální úrovni, aneb jako úvahy o sobě samých. Tato potřeba lepšího sebepoznání se u respondentů tohoto výzkumu objevila pouze u jednoho respondenta staršího než zbytek vzorku. Respondenti ve věku zhruba 20 až 30 let potřebu lepšího sebepoznání neuváděli. Z toho lze vyvodit, že lidé s VFA/AS cítí potřebu lepšího sebepoznání spíše v dospělosti než v mladém věku.

Přestože podoba experimentování a hledání vlastní identity probíhá u lidí s VFA/AS jinak než jak ji popisuje koncept vynořující se dospělosti, je pravdou, že období, jež bychom mohli nazvat hledáním vlastní identity, nastává později a také kvalitativně odlišně. V souladu s tímto zjištěním Lawson (2008) tvrdí, že prožívala svůj emocionální vývoj posunutý dále v čase na rozdíl od svých vrstevníků, jak bylo popsáno v teoretické části této práce.

16 Potřeby lidí s VFA/AS spojené se socializací a vztahy

16.1 Přátelské vztahy

V této kapitole se budu zabývat potřebami lidí s VFA/AS spojenými se socializací a vztahy neboli přátelstvím. Tyto potřeby souvisí s potřebami spojenými s bydlením, jelikož spolubydlící může být často zároveň přítel. Dále souvisí s volnočasovými aktivitami z toho důvodu, že volný čas strávený s přáteli je pro lidi s VFA/AS smysluplný a obohacující. Může také souviset s potřebami spojenými se zaměstnáním a kariérou, neboť i zde lidé s VFA/AS mohou nacházet přátele. Případně je zde možné najít spojitost s manželstvím a rodičovstvím, protože skrze ně je možné najít přátele.

V této kapitole se zaměřením na několik aspektů přátelství – náročnost udržení a navázání přátelství, jeho důležitost, rizika a pozitiva s ním spojená a otevřenost při sdílení vlastní diagnózy přátelům ze strany lidí s VFA/AS.

Ohledně důležitosti přátelství se všichni respondenti shodli, že jej považují ve svém životě za důležité. Uvedu několik odpovědí respondentů na danou otázku. R1: „*Přátelství určitě patří do lidského života. A je to pro mě hodně důležité mít přátele a přátelství udržovat.*“

Respondenti, kteří přiznávají, že navazování a udržování přátelství je pro ně náročné, přesto tvrdí, že je pro ně důležité a považují jej za přínosné do lidského života. Jedna respondentka na otázku, jaké pro ni je navazování přátelství, odpověděla takto: „*No tak jde to těžko,*“ v otázce na důležitost přátelství však odpověděla, že „*Tak je to asi lepší, když je člověk má,*“ (R3). Jiný respondent reagoval podobně: „*No tak rozhodně obtížné, protože jednak nevím., Nedokážu odhadnout, kdo by třeba měl zájem se se mnou přátelit a ani já si vlastně nejsem jistý, co bych od někoho s kým bych se měl kamarádit, jako nějak si představoval nebo tak, vlastně je to jakoby ten druh vztahu, kde jsem si jakoby nejméně jistý, co by jako měl obnášet (...) asi ideálně by každý měl mít aspoň nějaké přátele,*“ R5. V jeho odpovědi jsou mimo jiné obsažené také všechny obtíže spojené s přátelstvím, které mohou lidé s VFA/AS zažívat. Jedná se pro něj o nejasně ohraničený vztah, který přináší rozličné sociální vzorce chování, jež mu nejsou zřejmé, a on nechápe jejich význam. Ostatní respondenti také hovořili o tom, že je pro ně více či méně obtížné přátelství navazovat nebo také udržovat.

V otázce na pozitiva spojená s přátelstvím se objevily dva styčné body u všech respondentů. Jedním z nich byla možnost společného trávení volného času, možnost sdílet příjemné zážitky s někým dalším. Druhým styčným bodem byla pomoc v obtížných životních situacích a problémech. R3: „*Tak třeba možnost si pomáhat. Trávit spolu čas a tak.*“ Jeden respondent

uvedl, že si v přátelském vztahu cení tolerance, ale zároveň by ocenil jednoho velmi dobrého přítele spíše než skupinu přátel, s nimiž by měl méně hluboký vztah (R2).

V otázce rizik spojených s přátelstvím se u všech respondentů objevilo riziko vzniku pomluv.

R5: „*No v případě že by to přátelství nebylo tak dobré, jak se může zdát napřed a třeba že by se nějakí další lidi dozvěděli něco, co bych jim vlastně jako nechtěl říct.*“ Z výpovědi tohoto respondenta a dalších dvou je možné vyčíst jiné riziko, tedy nepochopení vzájemných sympatií. Respondenti uvedli situace, kdy zamění společenskou přátelskost za skutečné přátelství. R3: „*Tak to riziko těžko říct. Občas se mi stane, že si někoho oblíbím. Myslím si, že mě má rád úplně stejně a pak zjistím, že to tak není.*“

V otázce otevřenosti ve sdílení své diagnózy vůči svému okolí se respondenti rozdělili na dvě skupiny. První skupinu tvoří dva respondenti, kteří o své diagnóze mluví otevřeně, pokud jsou dotázáni. Jeden z respondentů se dokonce účastní setkání v nejmenované organizaci, kde o své diagnóze otevřeně hovoří mezi účastníky a také píše práci na stejné téma, při níž taky o své diagnóze hovoří. R4: „*Párkrát jsem se účastnil v * nějakých besed. Tam jsem se občas zmiňoval o tom. I během, jak teď dělám ten výzkum od bakalářské práce.*“ Tito respondenti také zmiňovali, že jsou ochotni o své diagnóze mluvit, pokud cítí vzájemnou důvěru mezi ním a komunikačním partnerem. R5: „*když se někdo zeptá a necítím z toho, že má nějaký špatný úmysl.*“ Další respondent sice také uvádí jako podmínku sdílení své diagnózy s ostatními vzájemnou důvěru, avšak mluví o ní pouze s nejbližšími či s terapeuty. Další respondentka říká, že dokonce ani s nimi ne. Na otázku, zda sdílí svou diagnózu s ostatními, odpověděla takto: „*No moc ne. Jakože to jsem neřekla nikomu, takže...*“ (R3). Jako riziko spojené se sdílením své diagnózy uvádí: „*Tak třeba myslím si jako, riziko šikany by mohlo být,*“ (R3).

16.2 Dílčí závěr k DVO5

Z hlediska důležitosti a náročnosti udržování a navazování přátelských vztahů respondenti odpovídali v souladu s teorií. Jak píše Attwood (2005), lidé s VFA/AS pocítují touhu po navazování přátelských vztahů a mají vyšší potřebu mezilidské komunikace než lidé s jinou diagnózou PAS. Přesto mohou zažívat obtíže jednak v komunikaci, jednak v přátelských vztazích jako takových. Respondenti uváděli stejné situace nepochopení, jako popisuje i Willey (2012), ve chvíli, kdy očekávali reciprocitu sympatií od druhého člověka, ale následně zjistili, že daná osoba nemá o přátelství s nimi zájem. Z tohoto důvodu je možné uvést u lidí s VFA/AS potřebu upřímnosti a otevřenosti v přátelských vztazích. Stejně jako píše Simone (2010), dobrým poutem pro vznik přátelství může být společný zájem a témata k hovoru, jako

uváděli i respondenti tohoto výzkumu. Z výpovědí respondentů také vyplývá, že preferují spíše málo dobrých přátel než velké množství nepříliš hlubokých vztahů, jak píše také Willey (2012).

Závěrem je tedy možné určit dvě hlavní potřeby lidí s VFA/AS v souvislosti s přátelskými vztahy. První potřebou je potřeba upřímnosti, otevřené komunikace a rovněž vzájemná tolerance. Druhou potřebou je potřeba sdílení zájmů a společné provozování volnočasových aktivit.

Potřeby spojené se socializací a přátelskými vztahy souvisí s autonomním životem, jelikož předpokládají emocionální nezávislost na pečujících osobách a přispívají k vyšší míře autonomie v životě člověka s VFA/AS díky zlepšení jejich pozitivního sebehodnocení a sociálních kompetencí.

17 Potřeby lidí s VFA/AS spojené se zaměstnáním a kariérou

17.1 Obsah, motivace a rizika práce

V této kapitole se budu zabývat potřebami lidí s VFA/AS spojenými se zaměstnáním a kariérou. Přitom se zaměřím na několik faktorů ovlivňujících práci a pracovní prostředí. Jedná se o důležitost obsahu práce, motivace k práci, důležitost vědomí zaměstnatelnosti, možná rizika na pracovišti, otevřenost vůči sdílení vlastní diagnózy na pracovišti a další důležité aspekty práce kromě náplně práce. Tento indikátor potřeb je nejvíce propojen s nezávislostí na pečujících osobách, s autonomií v zajištění základních životních potřeb a s potřebami spojenými s bydlením.

V ohledu důležitosti náplně práce všichni respondenti uvedli, že náplň práce je pro výběr zaměstnání podstatná z několika příčin. Jedním aspektem, na který se při výběru zaměstnání lidé s VFA/AS zaměřují, je, zda náplň práce bude odpovídat jejich schopnostem. R1: „*Mám pomalejší pracovní tempo, mám pomalejší myšlení, nemám odborný dovednosti, znalosti, jako nějaký speciální.*“ Dalším hlediskem při výběru zaměstnání je smysluplnost obsahu práce. Jeden respondent se cítí při dlouhodobě demotivovaný a práce neschopný, pokud považuje danou práci za bezvýznamnou. R5: „*No tak poměrně velkou, protože je to pro důležitý dělat něco, co mi připadá, že to má nějaký význam a že mi to nějak blízký, protože pokud to tak není, tak to dlouhodobě nezvládám.*“

Jako motivační faktory respondenti uváděli jednak finanční nezávislost a jednak prospěšnost vůči druhým či obecněji společnosti. R3: „*Tak mě jako ta práce baví. Ke studiu mě*

motivovalo prostě jako, abych se mohla odstěhovat od rodičů.“ R4: „No, já bych chtěl pomáhat lidem s autismem, jako jsem já. Taky rozšířit osvětu o autismu.“ Kromě zmíněných faktorů jiný respondent uvedl, že práci vnímá jako důležitou pro svůj život z hlediska osobního rozvoje. R1: „(je to) přirozená součást života dospělého člověka. Jsem zvyklý, prostě mám pracovní návyky, kterých bych se nerad zbavoval. A skrz zaměstnání vidím možnost si zlepšit své osobnostní kvality jako člověk, tak i tu životní úroveň.“

Motivace k práci úzce souvisí s důležitostí vědomí o zaměstnatelnosti vlastní osoby. Toto vědomí posiluje pozitivně sebehodnocení lidí s VFA/AS stejně jako většinu neurotypické populace. Jeden respondent tvrdí, že skrze práci definuje svou vlastní osobnost. Studium, potažmo jeho budoucí zaměstnání, je tedy součástí jeho identity. R4: *„Docela dost důležitá, protože to studium definuje, kdo jsem a co budu v budoucnosti dělat.“* Také z hlediska kvalifikace jsou respondenti z větší části motivováni studovat, aby mohli vykonávat práci, která je bude bavit. Současně tento respondent velice realisticky zvažuje své schopnosti. R2: *„Chci se snažit vystudovat ten obor. Tak snad to bude lehčí škola. Nemá cenu chodit tam, když budu vědět, že to nedám.“*

Mezi další důležité aspekty kromě náplně práce patří vztahy s kolegy a nadřízenými i otevřenost mezi zaměstnancem a zaměstnavatelem. R4: *„Když hledám zaměstnání, tak chci mít všechny dostupné informace nejenom o náplni zaměstnání ale i o zaměstnavateli. Jestli je ten zaměstnavatel důvěryhodný a seriózní, tak ještě jaký je kolektiv na pracovišti, jestli s tím kolektivem budu vycházet, jestli budou všichni dělat svou práci.“* Finanční ohodnocení a schopnost vykonávat dobře práci se objevily opět i v tomto faktoru kromě předchozích faktorů – motivace k práci a výběr zaměstnání dle obsahu práce.

V otázce na to, jaká vnímají možná rizika na pracovišti či ve školním/akademickém prostředí lidé s VFA/AS jmenovali jednotně problémy s kolegy, nadřízenými či obecně v kolektivu spolupracovníků. Jeden respondent zde opět uvádí nejasné pracovní podmínky, které již vícekrát vedli k ukončení jeho pracovního poměru. R5: *„(...) že si s těm a ostatníma lidma nějak vzájemně nesesednem, nebo že jakoby to co bude po mě požadováno se nebude shodovat s tím, co bych chtěl dělat. Jakože že vlastně z toho já i to okolí z toho budeme mít špatnou náladu a takhle se mi to vlastně i děje a už to párkrát vedlo i k tomu, že jsem vlastně musel odejít z toho zaměstnání.“* I v tomto ohledu je tedy důležitá otevřená komunikace zejména mezi zaměstnavatelem a zaměstnancem, ale také mezi spolupracovníky navzájem.

V pohledu na sdílení diagnózy na pracovišti se opět rozdělili respondenti na dvě skupinu, při čemž jedna je ochotná a druhá není ochotná sdílet s ostatními svou diagnózu. Dva

respondenti, kteří se nebrání sdílení své diagnózy s ostatními, však zároveň řekli, že sami tuto diskuzi neinicují. Pouze v případě, že se někdo zeptá, tak popravdě odpoví.

17.1 Dílčí závěr k DVO6

Z hlediska náplně práce jsou výpovědi respondentů shodné s teorií. Říkají, že práce je musí bavit, aby ji mohli dobře vykonávat, na což také upozorňuje Simone (2010). Ve stejném čase se většina z nich cítí motivována ke studiu a získání odborné kvalifikace, aby mohli vykonávat práci, která je baví. Přitom ovšem realisticky zvažují své možnosti, potenciál i limity. To je pro výběr studijního oboru a budoucí práce klíčové (Simone, 2010).

Motivací k práci je vícero. Jedná se o dosažení finanční nezávislosti, díky které se nezávislost může rozšířit také na autonomii v péči o chod domácnosti a na emocionální nezávislost na pečujících osobách. Dále respondenti hovoří o přínosu pracovních návyků k rozvoji osobnosti, o možnosti být užitečný společnosti nebo konkrétním lidem a o zaměstnání jako součást identity. Práci vnímají tedy nejen jako zdroj financí, ale také jako potřebu, která napomáhá pozitivnímu sebehodnocení.

V otázce rizik a jiných důležitých aspektů práce kromě náplně se objevují dvě stejná témata. Na jednu stranu jsou pro ně důležité vyvážené vztahy s kolegy a nadřízenými, na druhou stranu vnímají jako možné riziko vznik neshod a konfliktů mezi nimi a spolupracovníky. Dalším důležitým aspektem je otevřenost v komunikaci, co se týče pracovní pozice, pracovní náplně, atd. Oproti tomu je možné riziko nevyjasnění vzájemných očekávání, což následně vede k neshodám v práci a k oboustranné nespokojenosti. Preissman (2010) upozorňuje zcela souhlasně na důležitost otevřenosti a upřímnosti v komunikaci mezi zaměstnancem a zaměstnavatelem ohledně všech aspektů práce, aby bylo možné předejít nedorozuměním.

Z tohoto hlediska by se mohlo jevit jako příhodné, aby lidé s VFA/AS svou diagnózu na pracovišti sdíleli. Preissman (2010) to v mnoha případech označuje za vhodné právě pro předejití nedorozumění. Přitom jen někteří z respondentů jsou ochotní svou diagnózu na pracovišti sdílet. Ostatní nejsou na takový postup zvyklí. Přestože to může být přínosné, není dle Preissman (2010) nutné říci o své diagnóze všem kolegům, ale pouze některým v případě, že má sdělení diagnózy přímou souvislost s pracovní náplní. Do určité míry s tímto souhlasí i ti respondenti, kteří jsou ochotní svou diagnózu sdílet. Pokud cítí důvěru, jsou dotázáni a přijde jim vhodné diagnózu sdělit, učiní tak, v opačném případě to nepovažují za nutné.

Zaměstnání tvoří součást identity lidí s VFA/AS a přispívá k jejich pozitivnímu sebehodnocení a self-efficacy. Díky tomu zvyšuje jejich míru samostatnosti v životě.

18 Potřeby lidí s VFA/AS spojené s manželstvím a rodičovstvím

18.1 Potřeby lidí s VFA/AS spojené s manželstvím

V této kapitole se zaměřím na potřeby lidí s VFA/AS spojené s partnerstvím/manželstvím. Přitom popíšu, jaké jsou pro ně důležité aspekty partnerského vztahu a jaká vnímají pozitiva a rizika v manželství. Tento indikátor souvisí s potřebami spojenými se socializací a přátelskými vztahy, volnočasovými aktivitami a s potřebami spojenými s bydlením. Všechny tyto potřeby spolu souvisí, protože partner může být zahrnut do všech zmíněných oblastí.

Mezi důležité aspekty partnerství patří dle respondentů především tolerance a společné zájmy.

R1: „*Tolerance vzájemná, snaha o pochopení toho druhého (...) společný témata, zájmy, aspoň několik a je pro mě strašně důležitá ta komunikace taky, protože se učím komunikovat se svoji manželkou.*“ Tento respondent označil za podstatnou rovněž komunikaci, která se zároveň během soužití s partnerkou rozvíjí. Další respondentka označila také komunikaci za důležitou, avšak v širším slova smyslu, „*tak že si rozumíme, že máme podobné zájmy,*“ (R3).

Tolerance, vzájemná podpora, spolupráce a dobrá společná komunikace byly také znaky, které respondenti hledají u svých partnerů. R4: „*sympatická, měla by mě podporovat, měly bysme si rozumět, měli bysme dobře spolupracovat a být dobře sešraní a rozumět si.*“

V hodnocení sebe sama ve vztahu dokázalo být konkrétních méně respondentů a většina z nich nevěděla, co si pod takovým pojmem představit. R1: „*Většinou je na mě spoleh, někdy docela zapomínám ty sliby, co jsem řekl, že udělám něco v domácnosti a tak.*“ Tento respondent přiznává, že není vždy schopný dostát úkonům, které na něho připadají v domácnosti. Není zřejmé, jaký je důvod jeho opomínání, avšak lze se domnívat, že jeho chování není záměrné, nýbrž je spíše důsledkem jeho syndromu.

Mezi pozitiva manželství lidé s VFA/AS řadí hluboký citový vztah s blízkým člověkem, možnost trávit s někým svůj volný čas a možnost komunikace. Dále se objevily také pozitiva jako je materiální opora a možnost spolubydlení. R1: „*Citová opora, materiální opora, máte si s kým povídat. Máte se, s kým zasmát. Máte nějakou možnost se s někým bavit, jako jak s někým komunikovat, tak ve smyslu zábavy.*“ R5: „*No tak určitě že člověk může žít s někým, s kým by chtěl a že se necítí tak osamocený a rozhodně mi to přijde naplňující.*“

Jako stěžejní rizika v manželství se často objevovalo riziko hádek a nepochopení či netolerance. Tato rizika lze vnímat jako opak pozitiv, co přináší dle respondentů manželství do života nebo také opak toho, jací by chtěli, aby byli jejich partneři. Konkrétně respondenti

odpovídali takto, „*Že si třeba lidi nerozumí, že se kvůli něčemu pohádají,*“ R2 a R5, „*No tak že časem se může přijít na něco poměrně zásadního, na co můžeme mít poměrně rozdílný názor a třeba i problém to tolerovat.*“ Tato výpověď svědčí o potřebě mít jasně stanovené priority, hodnoty a potřeby, tak aby nedošlo k deziluzi u jednoho z partnerů.

V závěru lze říci, že respondenti si v manželském vztahu nejvíce cení tolerance, vzájemné spolupráce a komunikace. Opakem těchto pozitivních aspektů jsou potom možná rizika manželství, aneb hádky a nepochopení, tedy opak dobré komunikace, dále pak netolerance. Z některých výpovědí vyplývá obtížnost určitých úkonů pro lidi s VFA/AS, jakým je například dodržování povinností při péči o chod domácnosti. Přitom nedodržování těchto povinností může vyplývat z obtíží, jež lidé s VFA/AS zažívají, tedy snížené exekutivní funkce, špatná časová organizace nebo nízká míra praktičnosti (srov. Willey, 2012; Preissman, 2010). Z těchto nezamýšlených problémů plyne potřeba vzájemné tolerance, kterou respondenti uváděli. Potřebují ze strany svých partnerů pochopení a toleranci vůči jejich obtížím. Dále bylo z výpovědí zřejmé, že mezi rizika manželství může patřit riziko nejasně stanovených priorit a potřeb ve vztahu. Přesně takto upozorňuje Simone (2010), že by si respondenti měli ujasnit, jaké jsou jejich potřeby, rituály a zájmy a později v manželství nedošlo k deziluzi nebo dokonce k rozchodu v důsledku odlišných hodnot partnerů.

18.2 Potřeby lidí s VFA/AS spojené s rodičovstvím

Tento indikátor je propojen nejvíce a nevyhnutelně s potřebami spojenými s manželstvím, dále s finanční nezávislostí na pečujících osobách, s autonomií v péči o chod domácnosti a také se socializací a vztahy, protože výchova dítěte se odehrává ve struktuře sociálních vztahů. V této kapitole se budu zabývat potřebou mít děti, optimálním vztahem rodiče a dítěte z pohledu lidí s VFA/AS a pozitivy a riziky rodičovství.

Nikdo z respondentů v době konání rozhovorů nebyl rodičem. Tři z nich definovali svou potřebu mít někdy v budoucnu děti a dva z nich tuto potřebu spíše necítí. Jeden respondent, který necítí tuto potřebu, definoval příčinu svých obav, která pramení z nejistoty, zda by se dokázal o dítě postarat. Spíše pochybuje, že by péči o dítě zvládl a přiznává, že by péči o dítě musela zvládnout spíše partnerka. R2: „*Já právě spíš bych ty děti nebral (...) Já bych chtěl žít spíš jenom s přítelkyní, tak nevím, jestli bych se o ně dokázal postarat (...) Ale samozřejmě bych na ně byl hodnej, ale nevím, jestli bych se o ně dokázal postarat. To by měla spíš ta přítelkyně. Že já to neumím no.*“ Další respondent sice cítí stejné obavy a současně se bojí o riziko dědičnosti PAS. Ve stejné chvíli však cítí potřebu mít v budoucnu děti. Tento rozpor

pro něj může znamenat v budoucnu těžké dilema. R4: „*Já bych docela rád měl děti. Jenom nevím, jestli bych zvládl výchovu. Hlavně vzhledem k mé diagnóze, tak se trochu bojím, aby děti neměli ještě těžší autismus než já.*“

Z hlediska vlastností rodiče a vztahu rodiče s dítětem respondenti uváděli potřebu mít své děti bezpodmínečně rádi, dále umět se o ně postarat a zajistit je po citové, materiální i sociální stránce. R1: „*Rodič by měl být zodpovědný, schopný to dítě vychovat. Měl by mu dát pocit bezpečí, jistoty. Prostě zázemí, materiální vybavení taky určitě.*“

Trpělivost a ochota trávit volný čas se svými dětmi jsou rovněž dle respondentů důležitými charakteristikami, kterými by měl rodič disponovat. R3: „*Tak asi trpělivý. Měl by se o ty děti starat. Měl by s nimi trávit čas, pomáhat jim a tak.*“

Pozitiva rodičovství vidí respondenti ve vzájemné lásce dětí a rodičů a také v možnosti předat dítěti svoje hodnot. Často vnímají respondenti rodičovství jako přirozenou součást lidského života a velice do ní promítají biologickou potřebu předat svoje geny dál. Lásku mezi dítětem a rodičem definuje jedna respondentka téměř čistě racionálně z biologického stanoviska, „*jakože to dítě má rádo rodiče a když rodič, no...tak asi je to tak v přírodě,*“ (R3). Další respondent vnímá svou potřebu mít v budoucnu děti právě s pocitem naplnění, který je součástí pozitiv rodičovství. R5: „*No tak přijde mi to zase naplňující a myslím si, že je to i správné, pokud to tak člověk cítí vychovat prostě dalšího člověka.*“

Mezi rizika rodičovství dle respondentů spadá zejména riziko nesprávné výchovy, nebo také neschopnost věnovat dítěti potřebnou pozornost a čas. R5: „*Že by se člověk třeba nějak přecenil a nějak nezvládal tu péči.*“

Někteří respondenti tedy cítí potřebu mít v budoucnu děti a někteří naopak tuto potřebu necítí. Obě skupiny však sdílí stejné obavy kvůli vlastním schopnostem vychovat dítě.

Obavy rodičů z neschopnosti je správně vychovat jsou přímo spojeny s potřebou mít dítě a ve stejném čase uvědomováním si vlastních limitů, které respondenti uváděli. Pro většinu z nich tedy není potřebou samotné rodičovství, ale také schopnost správně dítě vychovat a cítit se k tomu dostatečně kompetentní. Mezi potřeby, které jsou spojené s rodičovstvím, také patří potřeba vzájemné lásky a potřeba předat vlastní hodnoty svým dětem.

18.3 Dílčí závěr k DVO7

V partnerství či manželství je pro lidi s VFA/AS nejdůležitější dobrá komunikace. Do jisté míry je tato potřeba snadno odvoditelná, jelikož potřebují kompenzaci svých nedostatků v oblasti komunikace skrze zvláště pozitivní komunikaci s partnerem. S potřebou dobré komunikace je dále spojená potřeba vzájemné tolerance, které se rovněž pojí s jejich nedostatky v různých oblastech každodenního života (Simone, 2010). Také jsou s touto potřebou spojené obavy a negativní aspekty partnerství, protože opakem dobré komunikace a tolerance jsou hádky a nedorozumění, což respondenti uváděli v nejvyšší četnosti jako riziko partnerství. Potřeba tolerance je spojena s potřebou self-awareness, se kterou lidé s VFA/AS zažívají potíže, jako se to projevilo i u respondentů tohoto výzkumu. Tato potřeba značí znalost vlastních potřeb v různých oblastech partnerského vztahu a soužití. Ona znalost dále může předejít obávaným hádkám, nedorozumění či rozchodu (Simone, 2010). Znalost svých nedostatků a potřeb, jež jsou nezáměrné, otevřeně přiznal pouze jeden respondent, ostatní respondenti si svou však vědomi zvýšené potřeby tolerance ve vztahu. V partnerství lidé s VFA/AS hledají stabilitu a nemají ve zvyku experimentovat se vztahy. Pokud je tedy self-awareness na dobré úrovni, není obvyklé, aby střídali často partnery, jak by mohlo vyplývat z teorie o vynořující se dospělosti (Arnett, 2015). Pokud je však self-awareness nízká, je zde zvýšené riziko častějších rozchodů, a tedy střídání partnerů, aniž by lidé s VFA/AS přesně věděli, co od vztahu očekávat. Střídání partnerů tedy může být nezamýšleným důsledkem hledání vlastní identity a potřeb. Oproti vynořující se dospělosti je však tato tendence nechtěná.

Potřeba být rodičem se u většiny respondentů vyskytovala. Nicméně obavy ze zvládnutí výchovy jsou v souladu s teorií (srov. Lawson, 2008; Simone, 2010). Simone (2010) upozorňuje na aspekty sociálního života, které jsou ve zvýšené míře na rodiče kladeny. Přesto nikdo z respondentů neuvedl tento aspekt ve svých odpovědích na potřeby spojené s rodičovstvím. Může to být důsledek toho, že si neuvědomují zvýšené nároky na zapojení do společenského života. Také to může být součástí v širším smyslu obav o zvládnutí výchovy. Respondenti tedy ve většině pocítují potřebu mít děti, vychovat děti podle svých hodnot a postojů a cítit se kompetentními rodiči. Nikdo z nich nemá obavu o emocionální naplnění jejich vztahu s dítětem, nýbrž mají obavu o své schopnosti o děti pečovat ve smyslu praktických úkonů (srov. Lawson, 2008; Simone, 2010).

Respondenti, kteří nepocítují potřebu mít v budoucnu děti, se do určité míry shodují s teorií o vynořující se dospělosti (Arnett, 2015). Důvody odkládání rodičovství se však liší. Lidé s VFA/AS mají spíše obavy o zvládnutí rodičovství, zatímco lidé ve vynořující se dospělosti odkládají rodičovství z důvodu oddálení závazku. Společným východiskem je však obava ze zodpovědnosti v péči o dítě, která je limitující pro obě tyto skupiny, přestože z jiných důvodů.

Závěr

V závěru odpovím na hlavní výzkumnou otázku. *Jak definují lidé s VFA/AS své potřeby spojené s autonomním životem?*

Lidé s VFA/AS definují autonomní život z hlediska bydlení nezávislého na pečujících osobách, finanční nezávislosti, která je kromě kritických situací nebo domácnosti sdílené s partnerem nezávislá na jakémkoliv subjektu, emocionální nezávislosti, jenž však neznačí sociální izolaci, nýbrž přiměřené vztahy s blízkými osobami.

Potřeby lidí spojené s péčí o vlastní zdraví se týkají zlepšení kvality prevence zdravotních problémů. Především mají lidé s VFA/AS potřebu spojit pozitivní emoce s péčí o vlastní zdraví, a to nejen z hlediska prevence, ale i z hlediska celkového pocitu well-beingu, do něhož spadá oblast psychická, fyzická i sociální. V souvislosti se zvýšením pozitivních emocí spojených s péčí o své zdraví mají potřebu zvýšeného self-awareness, tedy povědomí o vlastních potřebách ve všech složkách well-beingu.

V oblasti bydlení definují lidé s VFA/AS především dvě potřeby. Jedná se o potřebu spolubydlení s blízkým člověkem, ideálně partnerem. V souvislosti se spolubydlením definují potřebu autonomie v péči o chod domácnosti, do níž zahrnují sebe a svého partnera. Ohledně spolubydlení s partnerem definují potřebu společných zájmů a témat k hovoru, vzájemnou toleranci a upřímnost, což se projevuje i v potřebách spojených s partnerstvím obecně, ne pouze v otázce bydlení. Lidé s VFA/AS necítí potřebu jakéhokoliv druhu pobytové služby, v případě nutnosti však vnímají jako vhodnější podporované bydlení. V otázce stability bydlení v čase vyplývá z výpovědí respondentů, že preferují stabilní bydlení. Prioritní jsou však pro ně jiné aspekty života, jako je vztah se spolubydlícím a aspekty dostupnosti zaměstnání. Kromě otázky stability bydlení v čase se odpovědi respondentů v otázce bydlení shodují také s teorií o vynořující se dospělosti, zejména z pohledu potřeby osamostatnění se od pečujících osob.

Z hlediska volnočasových aktivit lidé s VFA/AS vnímají potřebu trávení volného času s blízkými lidmi, což zvyšuje jejich motivaci k osobně smysluplnému trávení volného času. Zároveň definují potřebu empatie a tolerance od jim blízkých osob, aby se mohli při společných aktivitách cítit dobře. Potřeba hledání vlastní identity nastává u lidí s VFA/AS v dospělém věku, kdy se ve stejném čase zvyšuje self-awareness. Potřeba hledání vlastní identity a experimentace probíhá zejména na teoretické úrovni a je posunuta do pozdějšího věku, což jsou dva rozdíly oproti neurotypické populaci ve věku vynořující se dospělosti.

Lidé s VFA/AS cítí potřebu navazování a udržování přátelských vztahů. V těchto vztazích vnímají potřebu otevřenosti a upřímnosti, aby mohly předcházet zklamání. Dále mluví o potřebě navázání hlubokých vztahů se společnými zájmy a možností provozovat aktivity společných zájmů.

Být zaměstnaný a zaměstnatelný je také jednou z potřeb lidí s VFA/AS. Zároveň cítí zvýšenou potřebu pociťovat naplnění a smysluplnost své práce spolu se zájmem o obsah práce. Na pracovišti vnímají potřebu vyrovnaných vztahů s kolegy a nadřízenými. Potřebují ze strany zaměstnavatele otevřenost v komunikaci, aby mohli předejít nedorozuměním ohledně náplně a postupu práce. Lidé s VFA/AS necítí potřebu sdílet s ostatními na pracovišti svou diagnózu, pokud necítí důvěru nebo to považují za zbytečné.

V partnerském vztahu vnímají lidé s VFA/AS zvýšenou potřebu vzájemné tolerance. Dále vyslovují potřebu dobré komunikace mezi partnery, která se vyhýbá negativním výkyvům. Mezi aspekty dobré vzájemné komunikace řadí toleranci chyb druhého, společné zájmy a volnočasové aktivity a společná témata hovoru. Vyslovují také potřebu přiměřené míry soukromí a samoty, jež rovněž souvisí s tolerancí. Nepřímo z odpovědí respondentů vyplývá, že potřebují dobrou znalost vlastních potřeb neboli vysokou míru self-awareness.

V oblasti rodičovství mluví lidé s VFA/AS o zvýšené potřebě pomoci partnera při péči a výchově dětí. S rodičovstvím je také spojená nepřímo vyslovená potřeba pozitivního sebehodnocení vlastních kompetencí jako rodiče, kterou respondenti potřebují získat skrze vnitřní či vnější posílení. Oproti vynořující se dospělosti lidé s VFA/AS neodkládají rodičovství z důvodu oddálení závazku, ale z důvodu nízkého sebehodnocení vlastních kompetencí jako rodiče.

Souhrnem je možné říci, že tato práce poskytuje odpovědi na některé oblasti potřeb lidí s VFA/AS spojených s autonomním životem a upozorňuje na nutnost zlepšení self-awareness a pozitivního sebehodnocení jejich kompetencí, zvláště v některých výše zmíněných oblastech. V návaznosti na to je skrze zlepšení znalosti o potřebách lidí s VFA/AS spojených s autonomií možné poskytnout jim vhodnou intervenci v rámci sociálních služeb. Ta může znamenat jejich lepší integraci do společnosti, což má pozitivní celospolečenský dopad.

19 Limity výzkumu a návrh dalších výzkumů

Za největší limit výzkumu považuji fakt, že o svých potřebách vypovídali pouze samotní lidé s VFA/AS. Aby bylo možné zjistit, jaké jsou jejich potřeby v širším kontextu, bylo by potřeba provést triangulaci výzkumných metod nebo rozhovorů. Bohužel z důvodu rozsahu této práce nebylo možné triangulaci provést.

Přestože se jednalo o hloubkové rozhovory, které poskytují mnoho informací o konkrétním člověku, nelze z výpovědí respondentů usuzovat na celou populaci lidí s VFA/AS, i když se mnoho faktorů mezi respondenty objevovalo vícekrát. Hloubkové rozhovory a kvalitativní výzkum nicméně bylo nutné provést, protože toto téma není příliš dobře prozkoumané.

Pro budoucí výzkumy navrhuji provést triangulaci metod či rozhovorů. Konkrétně navrhuji zapojit do rozhovorů blízké osoby, tedy partnery, rodinné příslušníky, spolubydlící nebo také sociální pracovníky. Pro triangulaci metod by mohlo být přínosné kombinovat metody kvalitativní a kvantitativní, aneb provést dotazníkové šetření, čímž by byl rovněž navýšen počet respondentů a bylo by možné zobecnit data na širší populaci osob s VFA/AS.

Pro budoucí výzkum by bylo rovněž vhodné provést komparativní výzkum, kde by bylo možné lépe srovnat potřeby lidí s VFA/AS a neurotypické populace, aby bylo možné lépe sledovat specifické rozdíly v jejich potřebách.

20 Doporučení pro praxi

Na základě závěrů tohoto výzkumu navrhuji, aby organizace pomáhající osobám s autismem zařadily do svých služeb poradenství a intervenci zaměřenou konkrétně na potřeby lidí s VFA/AS.

Jedná se zejména o poradenství v oblasti zvýšení self-awareness vlastních potřeb a nácvik sociálních dovedností v oblasti komunikace v partnerství, na pracovišti, s přáteli a rodinnými příslušníky, což jsou důležité osoby v jejich životě. Dále se jedná o posílení sebehodnocení v oblasti kompetencí spojených s rodičovstvím spolu s nácvikem těchto kompetencí. Také jde v případě lidí s VFA/AS o zvýšenou potřebu pomoci při efektivní komunikaci, aby mohli projevit vlastní zájmy a potřeby s vyhnutím se konfliktu. Ve stejném čase potřebují vnímat střet různých názorů za běžný, a ne za konfliktní. V rámci intervence bude dobré stanovit vlastní zájmy a volnočasové aktivity, které lidé s VFA/AS považují osobně za smysluplné, což je také součástí zvýšení self-awareness, jelikož se jedná o jednu oblast jejich potřeb spojených s autonomním životem. Zvýšení autonomie samo o sobě může proběhnout právě

skrze zvýšení povědomí o vlastních potřebách a zvýšení efektivity komunikace těchto potřeb svému okolí.

Zmíněná doporučení mohou probíhat skrze skupinovou i individuální intervenci. Skupinová intervence přináší výhody pocitu spoluúčasti na stejných problémech. Skupinová intervence také sama o sobě posiluje sociální kompetence lidí s VFA/AS. Individuální intervence pak přináší možnost probírat s klientem více osobní témata. V rámci intervence je možné využít metody aktivního naslouchání, nebo model Virginie Satirové a nácvik sociálních situací.

Bibliografie

- 1) ARNETT, Jeffrey Jensen., 2015. *Emerging adulthood: the winding road from the late teens through the twenties*. Second Edition. Paris: Centre national des Lettres. ISBN 978-019-9929-382.
- 2) ATTWOOD, Tony, 2005. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Překlad Dagmar Brejlová. Praha: Portál, 203 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-717-8979-8.
- 3) BARON-COHEN, Simon, 1997. *Mindblindness: an essay on autism and theory of mind*. Cambridge Massachusetts: The MIT Press. ISBN 978-026-2522-250.
- 4) COLEMAN, Mary a Christopher GILLBERG, c2012. *The autisms*. 4th ed. New York: Oxford University Press. ISBN 978-0-19-973212-8.
- 5) CÔTÉ, James E., 2014. The Dangerous Myth of Emerging Adulthood: An Evidence-Based Critique of a Flawed Developmental Theory. *Applied Developmental Science* [online]. **18**(4), 177-188 [cit. 2017-02-17]. DOI: 10.1080/10888691.2014.954451. ISSN 1088-8691. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10888691.2014.954451>
- 6) DISMAN, Miroslav, 2000. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 3. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0139-7.
- 7) HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-736-7040-2.
- 8) HOWLIN, Patricia, 2005. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-736-7041-0.
- 9) LAWSON, Wendy, 2008. *Život za sklem: osobní výpověď ženy s Aspergerovým syndromem*. Praha: Portál, 100 s. ISBN 978-80-7367-389-5.
- 10) MATOUŠEK, Oldřich, 2001. *Základy sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 80-717-8473-7.
- 11) MCILWEE MYERS, Jennifer, 2006. Aspie Do's and Don't's: Dating, Relationships, and Marriage. In: ATTWOOD, Tony a Temple GRANDIN. *Asperger's and Girls*. Arlington: Future Horizons, s. 27. ISBN 978-1-932565-40-9.

- 12) NOVÁKOVÁ, Jana, 2013. *Biodromální vývoj jedinců s poruchami autistického spektra v kontextu podpory a vzdělávání*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6661-8.
- 13) PREISSMAN, Christine, 2010. *Život s Aspergerovým syndromem: příběh psychoterapie*. Praha: Portál, 135 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-688-9.
- 14) SANSOSTI, Frank J, Kelly A POWELL-SMITH a Richard J COWAN, c2010. *High-functioning autism/Asperger syndrome in schools: assessment and intervention*. New York: Guilford Press, xiv, 257 p. Guilford practical intervention in the schools series. ISBN 16-062-3670-9.
- 15) SAULNIER, Celine A a Pamela E VENTOLA, 2012. *Essentials of autism spectrum disorders evaluation and assessment*. Hoboken: John Wiley, xvi, 222 s. Essentials of psychological assessment series. ISBN 978-0-470-62194-3.
- 16) SIMONE, Rudy, 2010. *Aspergirls: empowering females with Asperger Syndrome*. [Online-Ausg.]. London: Jessica Kingsley. ISBN 978-184-9058-261.
- 17) SIMONE, Rudy a Temple GRANDIN, c2010. *Asperger's on the job: must-have advice for people with Asperger's or high functioning autism, and their employers, educators, and advocates*. Arlington, Tex.: Future Horizons, xix, 156 p. ISBN 19-352-7409-0.
- 18) ŠVARÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
- 19) THOROVÁ, Kateřina, 2012. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 2. Praha: Portál, 453 s. ISBN 978-80-262-0215-8.
- 20) VOSMIK, Miroslav a Lucie BĚLOHLÁVKOVÁ, 2010. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-687-2.

- 21) WILLEY, Liane Holliday., 2012. *Safety skills for Asperger women: how to save a perfectly good female life*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers. ISBN 18-490-5836-9.
- 22) Nautis: Národní ústav pro autismus, z.ú. [online], 2011. Praha: Easy Software [cit. 2017-02-09]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/>
- 23) Zákon o sociálních službách: č. 108/2006 Sb., 2006. In: *Sociální zabezpečení*. Ostrava: Sagit.
- 24) Elternzentrum Berlin e.V.: *Autismus-Spektrum* [online], 2017. San Francisco: Wordpress [cit. 2017-02-13]. Dostupné z: <http://elternzentrum-berlin.de/>
- 25) Charita - Česká republika [online], 2017. Praha: Vizus [cit. 2017-02-13]. Dostupné z: <http://www.charita.cz/>
- 26) Sheltered and supported housing, 2017. *Wandsworth: The Brighter Borough* [online]. Leicester: Jadu [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://www.wandsworth.gov.uk/site/scripts/home_info.php?homepageID=149&directoryCategoryID=682&recordID=39959

Anotace

Název práce: Potřeby lidí s vysoce-funkčním autismem a Aspergerovým syndromem spojené se autonomním životem

Autorka: Bc. Tullia Reucci

Vedoucí práce: Mgr. Anna Krchňavá

Institute: Masarykova univerzita v Brně, Fakulta sociálních studií

Počet slov základního textu: 23 046

Bakalářská práce se zabývá potřebami lidí s vysoce-funkčním autismem a Aspergerovým syndromem spojených s autonomním životem. Cílem práce je zodpovědět na hlavní výzkumnou otázku: Jak definují lidé s VFA/AS své potřeby spojené s autonomním životem? Bakalářská práce je členěna na tři části – teoretickou, metodologickou a interpretační. V teoretické části jsou definovány základní pojmy jako je vysoce-funkční autismus, Aspergerův syndrom, sociální práce a sociální služby pro lidi s vysoce-funkčním autismem a Aspergerovým syndromem a také jejich potřeby. Dále je v metodologické části zpracována výzkumná strategie a metoda sběru dat. Výzkumná strategie je kvalitativní a byl zvolen polostrukturovaný rozhovor. V interpretační části jsou zodpovězeny dílčí výzkumné otázky, zaměřené na definici autonomního života z pohledu lidí s vysoce-funkčním autismem a Aspergerovým syndromem, na jejich specifické potřeby spojené s bydlením, konceptem self-focus, socializací a vztahy, péčí o zdraví, zaměstnáním a kariérou a také s manželstvím a rodičovstvím. V závěru práce je zodpovězena hlavní výzkumná otázka. Potřeby lidí s VFA/AS spojené s autonomním životem závisí na zvýšení self-awareness a sebehodnocení vlastních kompetencí.

Klíčová slova: Aspergerův syndrom, vysoce-funkční autismus, potřeby, sociální služby pro lidi s PAS, autonomní život, bydlení, zaměstnání, socializace, vztahy, rodičovství, partnerství

Annotation

Thesis title: The Needs of People with High-functioning Autism and Asperger Syndrome in View of Autonomous Life

Author: Bc. Tullia Reucci

Academic supervisor: Mgr. Anna Krchňavá

Institution: Masaryk University of Brno, Faculty of Social Studies

Basic word counts: 23 046

This thesis concerns the needs of people with high-functioning autism and Asperger syndrome connected to the autonomous life. The aim of this study is to answer the main research question – How people with HFA/AS define their needs allied to the autonomous life? The bachelor thesis is divided into three parts – theory, methodology and interpretation (of the collected data). In the first theoretical part there are characterized the basic concepts like high-functioning autism and Asperger syndrome, social work and social services for people with HFA/AS and also their specific needs. In the methodological part there are elaborated the research strategy and the method of data collection. The research strategy is qualitative and the semi-structured interview was used. In the interpretation part there are answered the partial research questions referring to the autonomous life through the point of view of people with HFA/AS, also referring to their specific needs bound up with living, the concept of self-focus, socialization, health care, employment and career, marriage and parenthood. In the end on the thesis the main research question is answered. The needs of people with HFA/AS connected to the autonomous life depends on the level of their self-awareness and self-evaluation of their competences.

Key words: Asperger syndrome, high-functioning autism, needs, social services for people with ASD, autonomous life, living, employment, socialization, relationships, parenthood, partnership

Jmenný rejstřík

Arnett.....20, 21, 22, 50, 53, 62, 67
Attwood9, 10, 12, 13, 14, 21, 35, 50, 51,
55, 67, 82
Baron-Cohen.....21, 67
Bělohávková.....13, 68, 82
Coleman10, 67
Côté.....20, 67
Cowan.....9, 68
Disman28, 67
Gillberg.....10, 13, 67
Grandin67, 68
Hedley83
Hendl28, 31, 32, 67
Howlin.....11, 14, 21, 27, 67
Kim.....83
Lawson21, 27, 52, 53, 62, 67
Matoušek.....15, 67
McIlwee Myers.....24, 67
Navrátil.....15
Nováková10, 13, 67, 82
Opekárková10
Ozonoff.....82

Paavonen..... 82
Powell-Smith 68
Preissman21, 25, 26, 34, 39, 44, 45, 46, 47,
51, 58, 60, 67
Sansosti9, 10, 11, 12, 13, 21, 49, 50, 68,
82
Saulnier 68
Simone21, 23, 25, 26, 27, 38, 45, 47, 49,
51, 53, 55, 58, 60, 62, 68
Šedivá..... 10
Šedřová 28, 30, 31, 68
Švaříček 28, 30, 31, 68
Thorová..... 9, 10, 51, 68
Ventola..... 68
Vosmik..... 13, 68, 82
Willey23, 24, 34, 35, 39, 40, 43, 50, 55,
60, 68
Wingová..... 10
Young..... 83

Věcný rejstřík

anonymizace.....	32	pragmatický deficit	11
AS.....viz Aspergerův syndrom		prozódie	12, 15
Aspergerův syndrom1, 4, 5, 6, 8, 10, 16,		příspěvek na péči	18
17, 21, 34, 39, 43, 44, 49, 68, 70, 77, 82		repetitivní lpění	11
autonomní život8, 30, 53, 54, 64, 70, 76,		rigidní chování	12
77, 83, 84		rituály	14, 27, 61
deduktivní metoda	29	self-awareness.....	27, 50
echolálie	12, 13, 15	self-efficacy	59
emerging adulthood.viz vynořující se		self-focus... 6, 22, 30, 49, 53, 70, 71, 77, 82	
dospělost		sémanticko-pragmatická porucha	14
emocionální reciprocita	13	služby sociální péče	17
explorace	22	služby sociální prevence	17
Feeling In-Between	23	smyslové přetížení.....	26
chráněné bydlení	17, 44, 45	sociálně právní poradenství	19
informovaný souhlas	33	sociální dovednosti	10, 26, 44
jazykové zvláštnosti	12	sociální fungování.....	16
kombinované postižení.....	20	sociální interakce	4, 12, 13
komunikační schopnosti	11	sociální poradenství	17
kvalitativní výzkum.....	29, 66	sociální začleňování.....	17
kvantitativní výzkum.....	29	soft skills	26
mentální retardace	10	stereotypy.....	13
motorická neobratnost	12, 85	stupně závislosti.....	18
motorický manýrismus	13	teorie mysli	12, 22
neverbální komunikace	12	terénní služby.....	18
nižší elaborace	14	transkripce.....	32
opožděný jazykový vývoj.....	12	triáda deficitů	4, 10, 12
osobní asistence.....	17	VFA	viz vysoce-funkční autismus
otevřenéh kódování	32	vynořující se dospělost4, 21, 22, 23, 24,	
PAS..... viz poruchy autistického spektra		28, 30, 39, 48, 54, 63, 64, 65	
polostrukturovaný hloubkový rozhovor ..31		vysoce-funkční autismus1, 4, 5, 8, 10, 16,	
poruchy autistického spektra	10, 69	17, 21, 34, 39, 43, 70	
pozitivní sebehodnocení	59	vyšší elaborace.....	14

Seznam příloh

1. Operacionalizace dílčích výzkumných otázek
2. Charakteristika vzorku
3. Scénář rozhovoru
4. Doplnění k DVO1
5. Přidružené poruchy VFA/AS

Příloha č. 1 – Operacionalizace dílčích výzkumných otázek

Dílčí otázka	Indikátory	Otázky pro rozhovor
1) Jak definují lidé s VFA/AS autonomní život?	Spadá do jejich představy o autonomním životě samostatné bydlení?	1. Jak podle vás bydlí dospělý člověk (tzn. sám, s rodiči, se spolubydlicími, apod.)?
	Zahrnuje představa o autonomním životě samostatné zajištění základních životních potřeb?	2. Jakou pomoc vyžaduje dospělý člověk od druhých lidí? Od koho? 3. Jaké základní potřeby by si podle Vás měl být schopen zajistit dospělý člověk? 4. Jakou roli při jejich zajištění hrají druzí lidé?
	Zahrnuje představa o autonomním životě finanční nezávislost na pečujících osobách?	5. Jaké výdaje si platí dospělý člověk sám za sebe?
	Zahrnuje představa o autonomním životě emocionální nezávislost na pečujících osobách?	6. Jaké je Vaše potřeba osamostatnění od rodičů, či jiných lidí, kteří o Vás pečovali/pečují?
2) Jaké jsou potřeby lidí s VFA/AS spojené s péčí o zdraví?	V čem pro ně může být péče o zdraví problematická nebo naopak pozitivní?	7. Jakou míru pomoci potřebujete při péči o své zdraví? 8. Jaké to pro Vás je starat se o své zdraví?
3) Jak definují dospělí	Vyžadují pomoc v péči o	9. Jakou míru pomoci

lidé s VFA/AS své specifické potřeby spojené s bydlením?	chod domácnosti?	potřebujete při péči o domácnost?
	Jak si představují soužití?	10. Jaká je Vaše ideální představa spolubydlení?
	Který druh pobytové služby je pro ně vhodný?	11. Který druh pobytové služby je podle Vás vhodný pro člověka s Aspergerovým syndromem?
	Jaká jsou kritéria pro výběr spolubydlicího?	12. Jaký by měl být Váš ideální spolubydlicí? 13. Co je pro Vás důležité pro dobré soužití se spolubydlicím?
	Jak stabilní by mělo ideálně jejich bydlení být?	14. Jak dlouho chcete bydlet na jednom místě?
4) Jaké jsou potřeby lidí s VFA/AS spojené s konceptem "self-focus"?	Vyžadují pomoc při plánování volnočasových aktivit?	15. Jak trávíte svůj volný čas? 16. Do jaké míry podle Vás trávíte svůj volný čas smysluplně? 17. Jaké jsou aktivity, které byste chtěl/a zkusit, ale nezbývá Vám na ně čas? 18. S kým rád trávíte svůj volný čas?
	Je s představou dospělého života spojena experimentace, aneb hledání vlastní identity?	19. Jak moc byste v současnosti označil autonomní život jako součást vaší identity?
	Nastává období zaměření se na sebe po odeznění závazků	20. Odkdy to takto cítíte?

	vůči pečujícím osobám a před vznikem závazků vůči prokreační rodině?	
5) Jaké jsou potřeby lidí s VFA/AS spojené se socializací a vztahy?	Jak lehké/těžké je pro ně navazovat přátelské vztahy?	21. Jaké pro Vás je navazovat a udržovat přátelství?
	Cítí potřebu navazovat přátelské vztahy?	22. Jak důležité je podle Vás mít přátele?
	Jaká jsou rizika spojená s přátelskými vztahy?	23. Jaká pro Vás existují rizika spojená s přátelstvím?
	Jaká jsou pozitiva přátelských vztahů?	24. Jaká pro Vás existují pozitiva spojená s přátelstvím?
	Jak vnímají sdílení své diagnózy lidem v jejich okolí?	25. Jak otevřeně mluvíte o své diagnóze s ostatními? 26. Kdy jim obvykle sdělíte svou diagnózu (při prvním setkání, po měsíce, apod.)?
6) Jaké jsou potřeby lidí s VFA/AS spojené se zaměstnáním a kariérou?	Jak je pro ně důležitý obsah/náplň práce?	27. Jakou roli pro Vás hraje náplň práce při výběru zaměstnání?
	Vnímají odbornou kvalifikaci jako potřebnou pro svou zaměstnatelnost?	28. Jakou kvalifikaci potřebujete pro výkon práce, kterou byste chtěl/a dělat (VŠ, VOŠ, maturita, SOŠ, atp.)? 29. Co jste ochoten/a udělat proto, abyste kvalifikace dosáhl/a?

		30. Jaké existují možnosti k dosažení této kvalifikace?
	Co je motivuje pro podání dobrého pracovního výkonu?	31. Co Vás motivuje k práci?
	Jaké aspekty práce jsou pro ně důležité?	32. Jaké další aspekty (kromě obsahu práce) jsou pro Vás důležité (př. Pracovní kolektiv, pracovní doba, prostředí zaměstnání, apod.)
	Co pro ně znamená práce jako taková?	33. Jak moc je pro Vás důležité vědomí, že studujete/pracujete?
	Jaká mohou vzniknout rizika na pracovišti?	34. Co vnímáte jako možná rizika, která mohou vzniknout na pracovišti v souvislosti s VFA/AS?
	Jaká mohou být pozitiva zaměstnání?	35. Co může být pozitivního na zaměstnání?
	Jak vnímají sdílení své diagnózy na pracovišti?	36. Jaké dopady podle Vás může mít sdělení diagnózy kolegům na pracovišti?
7) Jaké jsou potřeby lidí s VFA/AS spojené s manželstvím a	Jaké aspekty partnerského vztahu jsou pro ně důležité?	37. Co je pro Vás v partnerském vztahu důležité? 38. Jaký by měl být Váš partner/ka? 39. Jak vidíte sám/a sebe

		v partnerském vztahu?
	Jaká pozitiva do jejich života může přinést manželství?	40. Jaké má manželství/partnerství podle Vás pozitivní stránky?
	Jaká vnímají rizika manželství?	41. Jaká mohou být rizika nebo negativní stránky spojené s partnerstvím/manželstvím?
	Touží po rodičovství?	42. Jak definujete svou potřebu mít někdy v budoucnu děti?
	Jaké jsou pro ně důležité aspekty rodičovství?	43. Jaký by podle Vás měl být rodič? 44. Jaký by měl mít vztah ke svým dětem?
	Jaká jsou pro ně pozitiva rodičovství?	45. V čem je podle Vás pozitivní být rodičem?
	Jaká jsou pro ně rizika rodičovství?	46. Jaká existují rizika nebo negativa pro člověka, který je rodičem?

Příloha č. 2 – Charakteristika vzorku

	Pohl.	věk	Vzd.	Rodinný stav	Bydlení	zaměstnání
R1	muž	43	ZŠ	ženatý	S manželkou	Zaměstnaná na plný úvazek
R2	muž	22	ZŠ	svobodný	S rodiči	Studující SŠ
R3	žena	31	VŠ	svobodný	S partnerem	Zaměstnaná na plný úvazek
R4	muž	22	SŠ	svobodný	S rodiči	Studující VŠ
R5	muž	24	SŠ	svobodný	S rodiči	Zaměstnaný na částečný úvazek

Příloha č. 3 – Scénář rozhovoru

Úvodní otázky

- Kolik Vám je let?
- Jste zaměstnaný či studující?
- S kým v současnosti bydlíte?
- Jaký je Váš rodinný stav?
- Jaké je Vaše nejvyšší dosažení vzdělání?

Definice autonomního života z pohledu lidí s VFA/AS

- Jak podle vás bydlí dospělý člověk (tzn. sám, s rodiči, se spolubydlícími, apod.)?
- Jakou pomoc vyžaduje dospělý člověk od druhých lidí? Od koho?
- Jaké základní potřeby by si podle Vás měl být schopen zajistit dospělý člověk?
- Jakou roli při jejich zajištění hrají druzí lidé?
- Jaké výdaje si platí dospělý člověk sám za sebe?
- Jaké je Vaše potřeba osamostatnění od rodičů, či jiných lidí, kteří o Vás pečovali/pečují?

Potřeby lidí s VFA/AS spojené s péčí o své zdraví

- Jakou míru pomoci potřebujete při péči o své zdraví?
- Jaké to pro Vás je starat se o své zdraví?

Potřeby lidí s VFA/AS spojené s bydlením

- Jakou míru pomoci potřebujete při péči o domácnost?
- Jaká je Vaše ideální představa spolubydlení?
- Který druh pobytové služby je podle Vás vhodný pro člověka s Aspergerovým syndromem?
- Jaký by měl být Váš ideální spolubydlící?
- Co je pro Vás důležité pro dobré soužití se spolubydlícím?
- Jak dlouho chcete ideálně bydlet na jednom místě?

Potřeby lidí s VFA/AS spojené s konceptem self-focus

- Jak trávíte svůj volný čas?

- Do jaké míry podle Vás trávíte svůj volný čas smysluplně?
- Jaké jsou aktivity, které byste chtěl/a zkusit, ale nezbyvá Vám na ně čas?
- S kým rád trávíte svůj volný čas?
- Jak moc byste v současnosti označil autonomní život jako součást vaší identity?
- Odkdy to takto cítíte?

Potřeby lidí s VFA/AS spojené se socializací a vztahy

- Jaké pro Vás je navazovat a udržovat přátelství?
- Jak důležité je podle Vás mít přátele?
- Jaká pro Vás existují rizika spojená s přátelstvím?
- Jaká pro Vás existují pozitiva spojená s přátelstvím?
- Jak otevřeně mluvíte o své diagnóze s ostatními?
- Kdy jim obvykle sdělíte svou diagnózu (při prvním setkání, po měsíce, apod.)?

Potřeby lidí s VFA/AS spojené se zaměstnáním a kariérou

- Jakou roli pro Vás hraje náplň práce při výběru zaměstnání?
- Jakou kvalifikaci potřebujete pro výkon práce, kterou byste chtěl/a dělat (VŠ, VOŠ, maturita, SOŠ, atp.)?
- Co jste ochoten/a udělat proto, abyste kvalifikace dosáhla?
- Jaké existují možnosti k dosažení této kvalifikace?
- Co Vás motivuje k práci?
- Jaké další aspekty (kromě obsahu práce) jsou pro Vás důležité (př. Pracovní kolektiv, pracovní doba, prostředí zaměstnání, apod.)
- Jak moc je pro Vás důležité vědomí, že studujete/pracujete?
- Co vnímáte jako možná rizika, která mohou vzniknout na pracovišti v souvislosti s VFA/AS?
- Co může být pozitivního na zaměstnání?
- Jaké dopady podle Vás může mít sdělení diagnózy kolegům na pracovišti?

Potřeby lidí s VFA/AS spojené s manželstvím a rodičovstvím

- Co je pro Vás v partnerském vztahu důležité?
- Jaký by měl být Váš partner/ka?

- Jak vidíte sám/a sebe v partnerském vztahu?
- Jaké má manželství/partnerství podle Vás pozitivní stránky?
- Jaká mohou být rizika nebo negativní stránky spojené s partnerstvím/manželstvím?
- Jak definujete svou potřebu mít někdy v budoucnu děti?
- Jaký by podle Vás měl být rodič?
- Jaký by měl mít vztah ke svým dětem?
- V čem je podle Vás pozitivní být rodičem?
- Jaká existují rizika nebo negativa pro člověka, který je rodičem?

Příloha č. 4 – Doplnění k DVO1

DVO1 obsahovala koncept definice autonomního života lidmi s VFA/AS, který byl zkoumán prostřednictvím 4 indikátorů. Mezi tyto indikátory patřily představy o samostatném bydlení, samostatném zajištění základních životních potřeb, finanční nezávislosti na pečujících osobách a také představa o emocionální nezávislosti na pečujících osobách.

Ve výpovědích respondentů se objevovala 3 hlediska samostatného bydlení, která považují za běžná pro autonomní život. Zprvce se jedná o bydlení, které je nezávislé na pečujících osobách, jinými slovy se nejedná o společnou domácnost. Dále toto bydlení odpovídá úrovni všeobecného standardu ve společnosti a zároveň je autonomní člověk schopný zajistit si takové bydlení sám z vlastních zdrojů.

Zajištění základních životních potřeb vnímají respondenti ve 3 úrovních. Zprvce se může jednat o zcela samostatné zajištění základních životních potřeb bez pomoci druhých lidí. Druhá úroveň předpokládá rovněž nezávislé zajištění základních životních potřeb, ale zároveň připouští možnost, že v kritické situaci autonomní člověk může požádat o pomoc druhé lidi. Třetí úroveň nezávislosti předpokládala takovou pomoc od blízkých lidí a členů rodiny, kterou přitom respondenti pokládali za žádanou a běžnou. Tato nezávislost se však omezovala pouze na lidi blízké, a ne na cizí lidi, nebo jiné subjekty, jako je např. stát, různé organizace, atp.

Finanční nezávislost respondenti označili jako schopnost pokrýt veškeré náklady na vlastní život, přičemž jedna respondentka uvažovala o spolupodílení se na výdajích s partnerem a jeden respondent reflektoval sníženou schopnost v případě handicapu dospělé osoby.

I v odpovědích týkajících se konceptu emocionální nezávislosti respondenti vnímají 3 různé stupně nezávislosti. Od úplné nezávislosti, která se projevuje jako psychická a emocionální

pohoda, i v případě, že pečující osoby nejsou nablízku, přes takovou nezávislost, která je možná pouze, pokud nejsou přítomny vrozené či přechodné psychické potíže, k přirozené závislosti na členech rodiny, jíž je žádána a běžná pro dospělého člověka.

Příloha č. 5 – Přidružené poruchy VFA/AS

U lidí s VFA/AS, stejně jako u lidí s PAS, se mohou objevit, a velice často se objevují, přidružené nespecifické symptomy, které nespádají do zmíněné triády deficitů (Nováková, 2013). Mezi ně patří změněná citlivost smyslového vnímání, což se projevuje oběma směry od hyposenzitivity vůči určitým podnětům až k hypersenzitivitě. A naopak některými vjemy mohou být fascinováni a vyhledávají je (Nováková, 2013). Změna vnímání se může týkat všech smyslů – zraku, sluchu (až čtvrtina populace), chuti a čichu, hmatu/vnímání doteků, propriocepce (vnímání vlastního těla v prostoru) a vestibulárního systému, tzn. koordinace pohybů (Nováková, 2013).

Problémové chování se může vyskytnout jako primární, a také jako sekundární jev. Primárním jevem je, pokud se jedná o důsledek vlivu prostředí či výchovy a lze jej odstranit vhodnou terapeutickou intervencí. Také může být nevhodné chování biologicky podmíněné. O sekundárních poruchách chování mluvíme, jedná-li se o důsledek nevyřešené či nepochopené sociální interakce/situace (Nováková, 2013). Attwood (2005) upozorňuje na rizikové, či dokonce problémové chování spojené s vyhraněným zájmem. Svoji přehnanou aktivitou se mohou dostat lidé s VFA/AS až za hranice zákona, ve snaze uspokojit svoje zaujetí určitým zájmem (tj. objekt či téma zájmu). Typickým průvodním jevem VFA/AS je motorická neobratnost, v některých případech až apraxie.

Ačkoliv se nejedná o oficiální diagnostické kritérium, trpí jím 50-90% jedinců. Nedostatky se projevují jak v hrubé, tak v jemné motorice (Vosmik a Bělohlávková, 2010). Přestože tito lidé vykazují dobrý kognitivní profil, mohou mít paradoxně problémy ve studijních výsledcích. Někdy se jejich profil podobá lidem se specifickými poruchami učení. Většinou se první problémy začnou objevovat ve vyšších stupních základní školy, kdy je po žácích požadováno abstraktní myšlení skrze operace jako jsou generalizace, integrace a interpretace (Ozonoff cit. podle Sansosti a kol., c2010).

Paavonen a kol. tvrdí, že lidé s VFA/AS mají více potíží s pravidelným a kvalitním spánkem než lidé s PAS i než lidé bez postižení (cit. podle Sansosti a kol., c2010). Tyto problémy se mohou poté projevit ve fungování v každodenním životě a mají vliv také na

akademický/pracovní výkon. V současné době se objevují předpoklady ze strany odborníků o zvýšené náchylnosti vůči úzkostným a depresivním stavům u VFA/AS (Tonge a kol. cit. podle Sansosti a kol., c2010). Úzkost se může objevit předčasně z důvodu strachu o porušení rituálů, vystavování nejasným situacím bez zřejmých schémat a předpoklad selhání v sociální interakci, což se projeví zejména v adolescenci při snahách o navázání přátelství (Kim a kol. cit. podle Sansosti a kol., c2010). Hedley a Young (cit. podle Sansosti a kol., c2010) zase uvádí vyšší riziko výskytu depresivních nálad u jedinců s VFA/AS, kteří sami sebe vnímají jako nadměrně odlišné a jiné od ostatních.