

Univerzita Karlova v Praze
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ



Lucie Trojanová

Bakalářská práce

*Obrazy dospívání dívek s Aspergerovým
syndromem: vnitřní a vnější perspektiva*

PhDr., Bc. Iva Poláčková – Šolcová, Ph.D.

Praha 2014

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně. Všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány. Práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 26. 6. 2014

.....

Podpis

Chtěla poděkovat všem účastnicím, které poskytly své názory a stanoviska pro účel této bakalářské práce. Chtěla bych rovněž poděkovat PhDr. Bc. Ivě Poláčkové – Šolcové za její trpělivé vedení a cenné rady, které mi poskytla během zpracování bakalářské práce. Děkuji také pracovníkům neziskové organizace APLA, jež mi umožnili realizovat empirickou část této práce. Děkuji také své rodině a přátelům za podporu.

Obsah

Úvod.....	9
1. Aspergerův syndrom a poruchy autistického spektra	10
1.2 Charakteristika symptomů poruch autistického spektra.....	10
1.3 Aspergerův syndrom v kontextu poruch autistického spektra	12
1.3.1 Rozdíl mezi lidmi s Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem... 13	
1.4 Poruchy autistického spektra – mužská záležitost?	15
1.4.1 Teorie příčin vzniku PAS u žen	15
2. Aspergerův syndrom v adolescenci: Období nečekaných změn	17
2.1 Raná a pozdní adolescence jako vývojová etapa.....	17
2.1.1 Raná a pozdní adolescence u lidí s poruchou autistického spektra.....	19
2.2 Vztahy s vrstevníky jako významný prvek dospívání	20
2.2.1 Porozumění konceptu přátelství a jeho aspekty.....	21
2.2.2 Fenomén internetu a sociálních sítí u mladých lidí s PAS.....	22
2.3 Plánování budoucnosti – rodina a práce lidí s PAS	23
2.3.1 Partnerské vztahy.....	23
2.3.2 Možnosti uplatnění na pracovním trhu	24
3. Prožívání adolescence u dívek s Aspergerovým syndromem	25
3.1 Sociální prostředí dívek s Aspergerovým syndromem.....	25
3.2 Sebepojetí a identita.....	29
3.3 Dosavadní výzkumy dívek s PAS.....	30
4. Empirická část.....	32
4.1 Uvedení výzkumného projektu	32
4.2 Metodologie šetření.....	33
4.2.1 Výzkumný soubor	33
4.2.2 Průběh terénních prací.....	35
4.2.3 Průběh analýzy dat.....	39
4.2.4 Etika výzkumu.....	40

5. Anamnéza: Hana.....	41
5.1 Výsledky šetření rozhovorů s asistentkami.....	41
5.2.1 Sociální vazby – rodina, vrstevníci, asistent.....	43
5.2.2 Studium: velké nároky vs. náplň volného času	47
5.2.3 Sebeobraz Hany	50
5.2.4 Silné stránky a zájmy Hany	52
5.2.5 Hana a dospívání	54
5.2.6 Rituály - komunikace a mytí rukou.....	56
5.2 Shrnutí výsledků v souvislosti s výzkumnými otázkami.....	58
6. Rozhovory o dospívání se ženami s diagnózou Aspergerova syndromu.....	59
7. Vertikální analýza rozhovoru s Andreou.....	59
7.1 Sociální vazby: vrstevníci, rodina, první vztahy, authority.....	60
7.2 Vnitřní prožívání dospívání.....	66
7.3 Shrnutí a interpretace témat rozhovoru s Andreou.....	73
8. Vertikální analýza rozhovoru s Alicí.....	76
8.1 Sociální vazby - vrstevníci, rodina, první vztahy, authority	76
8.2 Vnitřní prožívání dospívání.....	83
8.3 Shrnutí a interpretace témat v rozhovoru s Alicí	89
9. Horizontální analýza rozhovorů Alice a Andrey	90
10. Diskuze.....	100
11. Závěr	110
Bibliografie.....	111
Přílohy.....	115

Úvod

Oblast problematiky Aspergerova syndromu u dívek je poměrně nová a málo probádaná. Většina výzkumů věnujících se zkoumání aspektů poruchy autistického spektra, kam tento syndrom patří, doposud probíhala většinou se zástupci mužského pohlaví. Díky tomu, jsou v současné době chlapani diagnostikováni dříve (cca ve dvou letech) a problematika jejich vývoje je mnohem detailněji probádána. Záměrem mé bakalářské práce je snaha pokrýt a zmapovat témata a myšlenky dívek s Aspergerovým syndromem v období dospívání, což může být přínosem a osvětou pro širokou veřejnost nejen v oblasti školství, ale i pracovním trhu a ve výsledku i samotným dívkám, ženám i jejich rodinám.

Teoretická část práce pojednává v první kapitole o charakteristikách poruch autistického spektra a Aspergerova syndromu. Druhá část se věnuje popisu období dospívání jako vývojové etapy i specifika tohoto období pro dospívající s poruchami autistického spektra. Třetí kapitola se věnuje dívkám s poruchami autistického spektra a aspektům jejich dospívání. Zdroje, jež byly podkladem pro teoretickou část, umožnily definovat i vymežit obsah témat, která byla zahrnuta do rozhovorů s participanty. Zároveň umožnily zachytit do jaké míry je oblast již prostudována a jak budou tyto poznatky konfrontovány se skutečnostmi, jež byly získány ve výzkumné části. Zdrojem byla převážně zahraniční literatura a uvedené informace z ní byly volným překladem autorky.

Kvalitativní výzkum je tvořen dvěma částmi – část se věnuje sedmnáctileté dívce z pohledu asistentek i její matky a část vzpomínkám a zkušenostem již dospělých žen s Aspergerovým syndromem. Obě části zahrnují polostrukturované rozhovory, zaměřené na zkušenosti, vnímání a dojmy, které pomohou vytvořit mozaiku světa těchto žen. V rámci České republiky nebyl zatím podobný výzkum prováděn a bude zajímavé sledovat, nakolik se liší zkušenosti žen u nás a v zahraničí.

1. Aspergerův syndrom a poruchy autistického spektra

Aspergerův syndrom (dále AS) se řadí mezi poruchy autistického spektra¹ (dále PAS). Tyto poruchy se řadí mezi pervazivní, jelikož pronikají každou složku vývoje dítěte i jeho osobnosti (Thorová, 2012, s. 58). V tomto oddíle bude mým cílem ukázat, v jaké části spektra se tato vývojová porucha nachází a čím se liší od ostatních poruch v jeho rámci. Samotné slovo spektrum odkazuje k velké variabilitě a různosti projevů vzhledem k závažnosti těchto poruch. Poruchy autistického spektra jsou řazeny mezi poruchy neurovývojové a na neurobiologickém základě² (Thorová, 2012, s. 51). Následující kapitola se bude věnovat teoretickému vymezení syndromu, jakým způsobem je propojen s poruchami autistického spektra a v čem je tento syndrom jedinečný.

1.2 Charakteristika symptomů poruch autistického spektra

Pro všechny poruchy autistického spektra platí diagnostická kritéria³ MKN-10 (Příloha č. 1) a DSM-V, která jsou charakterizována trojicí projevů, podle níž se zjišťuje, zdali dítě do tohoto spektra spadá či nikoliv. V sedmdesátých letech vymezila Lorna Wing (Wing, 1972, in Thorová, 2012, s. 58) tuto triádu, do níž spadají potíže v **sociálním chování** – sociálně emoční dovednosti uplatňované ve vztazích, **komunikaci** - řeč, gestika, mimika a **představitosti** - hra, volný čas, používání předmětů (Thorová, 2012, s. 58). Triádu doplňuje ještě tendence k rituálním činnostem a repetitivnímu chování. Nejpatrnějším projevem PAS jsou nedostatky v sociálních interakcích a komunikační reciprocitě (Asperger, 1944; Attwood, 1999; Wing, 2001 in Howlin R., 2003, s. 16).

¹ Poruchy autistického spektra podle MKN-10 tvoří: dětský autismus (F84.0), atypický autismus (F.84.1) a Aspergerův syndrom (F84.5).

² Jedná se především o dysfunkce v oblasti mozečku, limbického systému a kůry mozkové (Thorová, 2012, s. 52). Mozeček řídí především motoriku, je zapojen do funkcí poznávacích a afektivních a má podíl na procesech myšlení, učení, motivace a paměti. Limbický systém patří mezi nejsložitější oblasti mozku a je podkladem emocí a paměti. (Orel; 2012, s. 32, 36)

³ V Evropě jde o Mezinárodní klasifikaci nemocí MKN-10. Ve Spojených státech pak Diagnostický manuál duševních poruch DSM-5. Diagnostická kritéria podle MKN-10 jsou v **Příloze č. 1**.

Kateřina Thorová (2012) ve své knize *Poruchy autistického spektra* shrnuje tento deficit takto:

„Specifický kognitivní styl, ke kterému přispívá doslovné a přesné chápání instrukcí a situací, rigidita myšlení, egocentrismus s omezenou schopností empatie, malá nebo žádná schopnost porozumět metakomunikaci a neschopnost zobecňovat lidem s PAS neumožňuje chápat jemnost a komplexitu sociálních vztahů a situací.“
(Thorová, 2012, s. 78)

V rámci diagnostiky se rozlišuje i úroveň adaptability – či samostatnosti jedince v prostředí a jeho vypořádání se s jeho změnami (Thorová, 2012, s. 164; Hrdlička, 2004; s. 40). Dělení je následující: *nízko funkční, středně funkční, vysoce funkční*. Každá úroveň klade jiné nároky na okolí a popisuje úroveň problémového chování i schopnost spolupráce a samostatnost. Míra adaptability se mění s věkem a rozvojem dovedností, a tudíž je toto rozlišení pouze orientační (Thorová, 2012, s. 166). Vysoce funkční děti s autismem mohou mít nadprůměrný intelekt a zájem o sociální kontakt, kde se mohou mít zvláštní projevy nebo nepřiměřené výroky. V komunikaci pak mají potíže s vedením vzájemné konverzace, ulpívají na tématech a mají pragmatický deficit v řeči. Nemají zájem o kolektivní hry a mají problém s chápáním pravidel hry. Jejich chování není problémové a jsou schopni spolupracovat a reagovat na motivaci (Thorová, 2012, s. 167). Tato skutečnost je důležitá pro další porozumění lidem s Aspergerovým syndromem, jelikož jeho pozice v rámci spektra nebyla zatím přesně vymezena a často tak dochází k překrývání s diagnózou vysoce funkčního autismu (Thorová, 2012, s. 312). Středně funkční a nízko funkční lidé s autismem jsou více uzavření, hůře navazují kontakt a mají i sníženou schopnost komunikace či neschopnost se vyjadřovat. Vyskytuje se u těchto lidí střední až těžká mentální retardace (Hrdlička, 2004, s. 41). Objevují se u nich pohybové stereotypie. Autismus je zde často doprovázen mentální retardací a jejich chování je také problematičtější - objevuje se hyperaktivita nebo hypoaktivita (Thorová, 2012, s. 167).

U chlapců je možné dětský autismus diagnostikovat od druhého roku, zatímco Aspergerův syndrom často až od třetího roku. Podle Attwooda (2007, s. 14) je ale průměrný věk diagnózy kolem osmého až jedenáctého věku. Otázkou tedy je,

od jakého věku se dítě začne jevit jako *jiné*. Nejčastěji se odlišnost projevů v prvním školním kolektivu (Thorová, 2012, s. 186).

1.3 Aspergerův syndrom v kontextu poruch autistického spektra

Poruchy autistického spektra tvoří tedy skupinu neurovývojových poruch, kterou charakterizují problémy v oblastech socializace, komunikace, představitosti. Symptomatika je doplňována také repetitivním chováním, které doplňuje triádu spojující všechny poruchy autistického spektra.

Podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí Aspergerův syndrom charakterizují tato kritéria:

- 1) Během vývoje nedochází k poruše vývoje řeči ani inteligence do věku dvou let, ale projevuje se právě v oblasti sociálních vztahu a v disharmonickém vývoji osobnosti (Makovská, 2007, s. 198; Coolidge, 2007 in Kozłowski et al., 2012, s. 360). Sebeobslužné dovednosti adaptivní chování a zájem o okolí mají dosahovat kolem třetího roku normální úrovně intelektuálního vývoje.
- 2) Rysy v sociálních interakcích se projevují v těchto směrech: neschopnost navázat a udržet oční kontakt, nedostatečná neverbální komunikace (gestika, mimika). Dále pak v neschopnosti navázat vztahy s vrstevníky, sdílení zájmů a pocitů či nedostatečná socioemoční vzájemnost a výstřední reakce na projevy druhých (Dilling et al., 1994, in Preißmann, 2010, s. 14)

Aspergerův syndrom bývá také označován jako *sociální dyslexie* (Thorová, 2012, s. 185; Howlin R., 2003, s. 15). Děti se vyznačují dospělým formálním projevem, ale bez zájmu o reakce posluchače (Thorová, 2012, s. 186). Někteří lidé s AS nejenže mají sníženou schopnost neverbální komunikaci používat, ale mají potíže i se čtením neverbálních signálů. Často se objevuje tendence k sebebodceňování, odsuzování a hledání chyb na sobě samém (Thorová, 2012, str. 188). Zároveň ale chybí spontánní potřeba sdílet s druhými radosti a zájmy (Dilling et al., 1994, in Preißmann, 2010, s. 15). Nedostatky v sociální sféře i problémy s komunikací jsou

velmi variabilní mezi jedinci s AS (Cumin, Leach, Stevenson, 1999 in Howlin, R., 2003, s. 16).

- 3) Mezi třetí skupinu kritérií patří neobvykle silný, specifický zájem nebo stereotypní vzorce chování, zájmy a činnosti – například určité nefunkční skupiny rituálů a obsedantní potřeba je dodržovat. Mohou se objevit i stereotypní pohyby a zabývání se detaily objektů a jejich složením (Dilling et al., 1994 in Preiřmann, 2010, s. 14)

Rozlišuje se zde stejně jako u autismu úroveň adaptability – nízko funkční a vysoko funkční. Nízko funkční lidé s Aspergerovým syndromem se projevují problémovým chováním, dyspraxií (nemotornost) a v sociálních kontaktech izolovaností nebo naopak nutkavým navazováním kontaktů. U vysoko funkčních osob vidíme spíše sociální naivitu, ale dotýčný nelpí tolik na svých zájmech a rituálech a nebrání se spolupráci (Thorová, 2012, s. 191). To odkazuje k heterogenní povaze i v rámci syndromu.

1.3.1 Rozdíl mezi lidmi s Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem

Aspergerův syndrom bývá díky slabým symptomům často zaměňován s vysoce funkčním autismem. Tato podkapitola se bude věnovat rozdílům mezi Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem. Diagnostické vymezení je důležité pro respondenty ve výzkumné části práce. Účastnice totiž získaly specificky diagnózu Aspergerova syndromu a nikoliv vysoce funkčního autismu, přestože hranice mezi oběma diagnózami není doposud příliš jasná.

Během osmdesátých a devadesátých let 20. století se vedly spory i výzkumy o povaze a validitě Aspergerova syndromu. Tento zmatek způsobila Lorna Wing v roce 1981, když prosadila označení Aspergerův syndrom namísto autistické psychopatie (Wing, 1981 in Hrdlička, 2004, s. 49) a dětem s diagnózou vysoce funkčního autismu přiřadila právě diagnózu Aspergerova syndromu (Szatmari, 2005, s. 231). Často se Aspergerův syndrom doposud v literatuře uváděl jako součást poruch autistického spektra nebo také jako samostatná vývojová porucha. Historie výzkumu v tomto napovídá, že Leo Kanner, který jako první

popsal autistické rysy, s Hansem Aspergerem příliš nespolupracoval. Dětila je příliš velká vzdálenost a situaci ztížila i probíhající druhá světová válka. Nicméně Hans Asperger použil termín *autismus* roku 1944 bez toho, aby znal Kannerovu práci. Později na přednášce v roce 1949 v Amsterdamu už ale prezentoval odlišnosti svých objevů od těch Kannerových. Pozdější výzkum Szatmariho, Bartolucciho a Bremmera z roku 1989 zjistil, že neexistuje žádný kvalitativní rozdíl mezi autismem a Aspergerovým syndromem v raném ani pozdějším věku (Howlin, 2005, s. 13). Tým výzkumníků porovnával děti s vysoce funkčním autismem a děti s Aspergerovým syndromem se skupinou dětí s běžným vývojem. U dětí s vysokofunkčním autismem zjistili častější výskyt problémového chování. Autoři výzkumu ale dodali, že v případě jednotlivců s AS nebo vysoce funkčním autismem, by žádné výrazné rozdíly v chování nenalezli (Kozlowski, Matson, Sipes, 2012, s. 359).

Podle Světové zdravotnické organizace museli lidé s Aspergerovým syndromem splňovat především symptomy problémů v navazování sociálních kontaktů a repetitivním chováním. Nesmělo se ale objevit žádné kognitivní ani jazykové zpoždění ve vývoji a dítě *nevykazovalo* kritéria pro autismus. Podle Petera Szatmariho je toto problém, jelikož drtivá většina dětí s Aspergerovým syndromem může splňovat i kritéria pro autismus (Szatmari, 2005, s. 232).

Většina autorů doposud uvádí Aspergerův syndrom jako poruchu *v rámci* autistického spektra, ale ne všichni termín chápou stejně. Někteří v úvodu své knihy vysvětlí termín autismus v kontextu své knihy - například Patricie Howlin ve své knize o dospívajících a dospělých s Aspergerovým syndromem používá termín „vysoce funkční“ pro všechny jedince, jejichž kognitivní i jazykový vývoj proběhl v normě (Howlin, 2005, s. 17). Na druhou stranu, Nick Dubin v názvu své knihy sice hovoří o poruchách autistického spektra, ale dočteme se pouze o lidech s Aspergerovým syndromem.

1.4 Poruchy autistického spektra – mužská záležitost?

„It is fascinating to note that the autistic children we have seen are almost exclusively boys.“ (Asperger, 1944 in Frith, 1991 s. 84)⁴

Dívky jsou v populaci lidí s PAS v menšině. Nejčastěji se udává poměr 4:1 a v případě Aspergerova syndromu je to až 11:1 (Attwood, 2000; Fombonne, 2005 in Baron-Cohen et al. 2011). Tento nepoměr může odrážet obtížnost diagnostiky symptomů typické pro PAS u žen (Thorová, 2012, s. 226; Baron-Cohen et al. 2011, s. 1) a také skutečnost, že čím vyšší IQ dívka s PAS má, tím méně se u ní porucha viditelně projeví. U žen s Aspergerovým syndromem navíc může být tento syndrom zaměněn za jinou poruchu – mentální anorexii nebo hraniční poruchu osobnosti (Treasure, 2007 in Baron-Cohen et al. 2011). Dívky také mohou být diagnostikovány s poruchami učení (Rivet & Matson, 2011a; b; Volkmar et al., 1993 in Cridland et al., 2013). Obtížnost určení diagnózy zvyšuje i skutečnost, že ženy mají lepší sociální dovednosti, neprojevuje se u nich problémové chování, lépe dokážou imitovat okolí a tím pádem „předstírat“, že jsou *normální* (Willey, 1999 in Baron-Cohen et al., 2011). Mnohé dívky pak nejsou diagnostikovány až do své adolescence (Begeer et al., 2013; Bolick, 2001; Willey, 2003 in Cridland et al., 2013). Baron-Cohen et al. (2011) uvádí, že pro další výzkum v oblasti diagnostiky bude klíčové najít způsob, jak zajistit jemnější diagnostiku projevů symptomů PAS u žen.

1.4.1 Teorie příčin vzniku PAS u žen

V oblasti výzkumu etiologie PAS u dívek lze rozlišit tři hlavní přístupy. Je ale důležité upozornit, že výzkum pokračuje. První přístup popisují ve svém výzkumu Koenig a Tsatsanis (2005), který chápe dívky jako imunní proti PAS, díky odlišným neuroendokrinním⁵ funkcím v jejich těle (Koenig & Tsatsanis, 2005 in Nichols, 2009 s. 29). Vyšší hladina oxytocinu u žen zvyšuje pečovatelské tendence a družení

⁴ Volný překlad autora: „Je zajímavé poznamenat, že autistické děti, s nimiž jsme se setkali, jsou téměř výhradně chlapci.“

⁵ Neuroendokrinní systém je tvořen nervovým a endokrinním systémem. Regulují především produkci hormonů ze žláz. Oxytocin je vylučován hypotalamem v mozku a způsobuje u žen kontrakce dělohy při porodu a stahy mlékovodů. U mužů kontrakce chámovodů. (Šmarda et al., 2007, str. 366-374)

a přináší tak ochranu před vývojem autistických rysů (Carter, 2007 in Nichols, 2009, s. 23). U chlapců s PAS dochází k vyšší produkci testosteronu při vývoji plodu. Vlivem většího působení tohoto hormonu, je pak uvažování mužů s PAS považováno za extrémně systematické. Dívky s autismem také nemusí být ihned diagnostikovány, kvůli slabším projevům symptomů (Constantino & Todd, 2003). Z toho vyplývá, že ve srovnání s muži existuje méně žen s výraznějšími projevy PAS (Nichols, 2009, s. 29).

S produkcí testosteronu souvisí i druhá teorie „mužského mozku“ od Barona-Cohena z roku 1997. Jeho teorie staví na fyziologických odlišnostech ženského a mužského mozku – v jejich struktuře, nervových obvodech i hormonech. Mužské myšlení ve své teorii popisuje jako systematické, ženské jako empatické. Fetální testosteron hraje ústřední roli v maskulinizaci mozku plodu, což se pak projevuje v sociálním i jazykovém vývoji, empatii, pozornosti a systematizování.

Třetí přístup vysvětluje příčinu toho, proč se u dívky některé symptomy projeví naopak silněji než u chlapců. Přístup staví na hypotéze genderového paradoxu, podle něhož se u více imunního pohlaví projeví symptomy mnohem výrazněji (Eme, 1992 in Solomon et. al., 2012). Ženy jsou geneticky odolnější, proto musí být vliv genetiky i prostředí větší, aby došlo k rozvoji postižení (Wing, 1989 in Constantino & Todd, 2003). Muži mají oproti tomu větší genovou variabilitu, tudíž se u nich projeví sice větší množství symptomů, ale s menší závažností (Eme, 1992 in Solomon et. al., 2012).

Celkově lze shrnout, že poruchy autistického spektra jsou jedny z nejkompexnějších vývojových poruch. Stojí na triádě diagnostických parametrů, které se dotýkají obtíží oblastí komunikace a navazování vztahů. PAS nemají jen jednu rovinu, ale několik a v rámci spektra je možné nalézt další podtypy projevů a mezi nimi ještě jemnější rozdíly. Ukazuje se nelehké definování hranic spektra a zároveň i výsledky výzkumů se obtížně zobecňují. Aspergerův syndrom je poruchou, u níž nedochází ke zpoždění v kognitivním a jazykovém vývoji, ale objevují se potíže v oblasti sociální interakce, komunikace a imaginace. Doposud prováděné výzkumy počítaly především s chlapci a zastoupení dívek bylo většinou minimální. Výzkumy se dívkami zabývat často nemohou, jelikož se nepodaří sestavit dostatečně velký

a reprezentativní vzorek (Nichols, 2009, s. 27) pro zobecnění na celou populaci žen s PAS. Následující podkapitola nastíní základní poznatky o ženské populaci v rámci spektra.

2. Aspergerův syndrom v adolescenci: Období nečekaných změn

V této práci se zabývám vývojovým obdobím rané i pozdní adolescence (tedy 12 – 20 let). Období adolescence je samo o sobě specifické tím, že dochází k fyzickým i psychickým změnám. Změny jakéhokoli druhu nejsou pro člověka s PAS vítaným jevem a zvláště v tomto období, kdy je specifické chování více viditelné v rámci kolektivu. Následující kapitola se bude věnovat období dospívání, které literatura popisuje z hlediska běžného vývoje i jak toto období prožívají mladí s AS. Autoři se v oblasti adolescence věnují především vztahům s vrstevníky, což bude hlavním obsahem následujícího kapitoly. Ukazuje se totiž, že není tak jednoznačné, jak mladí s AS konceptu přátelství rozumí. To je doprovázeno otázkou, jak mají navázat a udržet svá přátelství. Blízké přátelské vztahy jsou důležitým základem také pro navazování prvních sexuálních vztahů, jimž se věnuje jedna podkapitola. Součástí adolescence je i plánování dalšího života, které shrnu na konci této kapitoly.

2.1 Raná a pozdní adolescence jako vývojová etapa

Raná adolescence je obdobím tělesného dospívání a postupně dochází k proměně myšlení na abstraktní úroveň. Všechny tyto změny se odráží také v sebepojetí a potřebě hledání svého místa na světě. Mnozí dospívající těmto změnám nerozumí, jsou nejistí, pozorují se, mají svůj soukromý citový svět (Langmeier & Krejčířová, 2006, s. 147). Potřeba osamostatnit se od rodičů zvyšuje význam vrstevnické skupiny, s níž se dospívající chce ztotožnit (Vágnerová, 2012, s. 369). V této skupině pak navazuje první důvěrná přátelství i první lásky. Pozdní adolescence je více zaměřena na sebepoznání a rozvoj identity v rámci vrstevnické skupiny, s níž dospívající sdílí své zážitky a hodnoty a potvrzuje i svou sociální identitu (Vágnerová, 2012, s. 371).

Vágnerová (2012) dále uvádí, že pro období dospívání jsou typické přehnané a kolísavé emoční reakce, které odrážejí vztah k okolí i k sobě samému (s. 392). Tato citová rozkolísanost pramení z nejistoty ohledně současného a budoucího postavení (Nickel, 1975 in Langmeier & Krejčířová, 2006, s. 148). Je proto důležité své pocity sdílet s vrstevnickou skupinou, která se stává zdrojem emoční a sociální podpory (Vágnerová, 2012, s. 396). Kamarádi a spolužáci se stávají důležitou oporou i v procesu vytváření individuální identity a poskytují zpětnou vazbu i porovnání zkušeností (tamtéž, s. 423; Langmeier & Krejčířová, 2006, s. 161). Nabízí pocit jistoty i pocit, že je dospívající akceptován skupinou, což vede k pozitivnímu vlivu na sebepojetí (tamtéž, s. 424). Pokud není vrstevník akceptován, přijme někoho, kdo je v podobné situaci, nebo se také naprosto vzdá své osobní role a hodnot (s. 427).

Vrstevnické skupiny tvoří chlapci i dívky a její velikost i složení se rychle mění. Přispívá k tomu i skutečnost, že dospívající je schopný přemýšlet o myšlení a dokáže vyvozovat myšlení druhých - tzv. teorie mysli (Langmeier & Krejčířová, 2006, s. 152). Komunikace v rámci skupiny má často svůj individuální styl, který je obohacen klisé, speciálním oslovením, slangem i hrubými výrazy. Velmi důležitou složkou je neverbální komunikace, která může i připomínat kód, v němž je zahrnuto různé grimasování, hihňání a strkání (Vágnerová, 2012, s. 444). Skupina nabízí jednotlivci jednoznačné sebeomezení například pomocí uniformní úpravy zevnějšku nebo způsobu vyjadřování (Vágnerová, 2012, s. 459). Dobré vztahy s vrstevníky odráží dobrou úroveň sociálních dovedností (Markeiwicz et al., 2001 in Vágnerová, 2012, s. 431).

Skupinová identita je oporou pro tvorbu identity vlastní, která souvisí s úrovní kognitivních schopností, emoční zralostí i socializačním působením (Vágnerová, 2012, s. 452). Osobní identita se definuje vymezením sebe sama jako odlišného jedince v kontextu vztahů s ostatními (Vágnerová, 2012, s. 458). Pomocí těchto vztahů se vymezuje pozitivně i negativně, přičemž základem adolescentní identity je příslušnost k rodině a nedílnou složkou jsou právě přátelé a později partneři. Identitu tvoří i identita genderová, která je spojena s vymezením ženské a mužské role ve společnosti a obě strany je přijímají odlišně. Ženská role je hodnocena jako méně imponující, která přináší mnoho omezení a větší zodpovědnost. Dívky jsou

k sobě kritičtější a jsou více citlivé ke svým projevům. Jejich sebekritika pochází z větší vnímavosti k názorům jiných lidí (Vágnerová, 2012, s. 477). Mužská role je oproti tomu považována za výhodnější s většími privilegii a menšími omezeními. Maskulinní projevy u dívek mohou být sice okolím pozitivně hodnoceny, jelikož zvyšují jejich prestiž, ale není tomu naopak (Vágnerová, 2012, s. 472).

2.1.1 Raná a pozdní adolescence u lidí s poruchou autistického spektra

Předchozí odstavce nastínily období pubescence z hlediska běžného vývoje. Je z nich patrné, že klíčovou složkou je nové prostředí vrstevnické skupiny a budování vlastní identity. Potíže v navazování sociálních kontaktů u lidí s PAS a proměna tělesná i psychická přináší proto velký stres. V období adolescence se zvětšuje role sebehodnotících emocí a často dochází k sebehohrdání či sebebodhodnocování (Thorová, 2012, s. 250). Zároveň se objevují potíže s vyjádřením vlastních pocitů i s pochopením emocí ostatních. Mladí lidé s PAS jsou schopni s naprostou jistotou určit jen emoce základní a komplexnější pocity jako hrdost nebo zahanbení jim už činní potíže – zahanbení určují jako smutek (Sigman & Capps, 1997, s. 121). Na druhou stranu emoce jako je pýcha nebo stud není mechanickou reflexí nás samotných, ale spíše naše představa o nás samotných v myslích druhých (Cooley, 1922, in Sigman & Capps, 1997, s. 122) a nedostatky v oblasti teorii mysli u lidí s PAS tuto představu znemožňují vytvořit.

Při nástupu na střední školu můžeme pozorovat problémy s plánováním a organizací času. Jejich přirozená inteligence je přitom vyšší než se může zdát. Využíváním svých schopností pak mohou mladí lidé s PAS skrýt a kompenzovat nedostatky v oblasti komunikace a vztahů (Sigman & Capps, 1997, s. 117). Jádrem potíží s organizací času jsou nedostatky v exekutivních funkcích, neboli procesech, které souvisí s rozvrhováním, předvídáním a jednáním zaměřeným na řešení problémů (Ozonoff & Jensen, 1999 in Preißmann, 2010, s. 13). Potíže se zpracováním informací středoškolských učebnic a literatury zase souvisí s teorií centrální koherence, podle níž jsou lidé s PAS více zaměřeni na detaily a méně vnímají kontext a souvislosti mezi jednotlivými informacemi (Frith, 1989 in Preißmann, 2010, s. 13).

Diagnostika je v tomto období náročnější a vlivem prostředí častěji hrozí chybná diagnóza - nejčastěji se Aspergerův syndrom zaměňuje za depresi, úzkostnou poruchu, poruchu příjmu potravy či obsedantně kompulzivní poruchu (Attwood, 2007, s. 19). Je ale možné, že úzkost ze sociálního kontaktu přeroste v obsedantně kompulzivní poruchu, kdy se objevuje potřeba mytí rukou (strach z mikrobů) či naopak častém dotýkání ostatních (Thorová, 2012, s. 251).

2.2 Vztahy s vrstevníky jako významný prvek dospívání

V období dospívání přátelství získává důležitější postavení než v předchozí etapě vývoje. Mladí tráví se svými vrstevníky postupně mnohem více času – až 30 % (Gutstein, 2003, s. 105), než se svou rodinou. Attwood (2007, s. 63) sestavil stupnici vývoje povahy přátelství a období dospívání je čtvrtý stupeň – přátelství jsou od této doby více důvěrná a staví na společných tématech i zájmech a nikoliv pouze na spolupráci při hře. V navazování kontaktů s ostatními a usnadnění komunikace mohou mladým lidem s PAS pomoci nácviky sociálních dovedností. V rámci těchto nácviků se učí pochopit výrazy tváří a emoce druhých lidí i jak správně reagovat na nečekané situace v každodenním životě (oslovení cizího člověka, prosba o pomoc od okolí, s kým nekomunikovat). Podle Gutsteina (2003, s. 109) se zde učí tzv. absolutní pravidla, která jim pomohou působit *normálním* dojmem. Je proto podle něj důležité, aby se mladí lidé naučili přemýšlet i relativně – tedy zpracovat informace, které přichází od druhého a pak je použít ve správném kontextu (Gutstein, 2003, s. 109). Gutstein už ale nenavrhuje, jakým způsobem se mají tomuto relativnímu (a tudíž velmi nejednoznačnému) způsobu myšlení naučit. Tvrdí, že Aspergerův syndrom přímo ovlivňuje schopnost porozumět tomuto relativnímu uvažování a že motivace pro vytvoření vztahu s ostatními nebude motivováno sdílením zkušeností, ale pouze k dosažení jiného cíle. Vzájemné sdílení zkušeností vyžaduje hlubší emoční propojení a nelze ji naplánovat nebo na ni napsat scénář (Gutstein, 2003, s. 111), které se v nácvicích často používají.

2.2.1 Porozumění konceptu přátelství a jeho aspekty

Problémy v sociálních interakcích se zabývá velké množství výzkumů a článků věnující se problematice PAS. Thomas Attwood i Patricie Howlin témata přátelství podrobně ve svých knihách. Jakým způsobem vlastně lidé s AS chápou pojem „přítel“? Thomas Attwood velmi příhodně používá termín „social bucket“ (*společenský kbelík*), který symbolizuje osobní limit na zvládnání délky sociálního kontaktu. Zdůrazňuje, že lidé s AS mají spíše *šálek*, tudíž je pro ně náročné zvládat a udržet dlouhodobou interakci. Preferují spíše účelnou a stručnou komunikaci, takzvaně instrumentální (Attwood, 2007, s. 91; Gutstein, 2003, s. 110). Z tohoto důvodu mají spíše méně přátel, s nimiž se příležitostně pobaví. Lian Holliday Willey, žena která popsala osobní zkušenost s AS ve své autobiografii, tvrdí, že v době svých studií považovala za přítele každého, s nímž strávila několik příjemných chvil (Willey, 1999, in Attwood, 2007, s. 58). Kolektiv australských výzkumníků se snažil popsat vnímání konceptu přátelství adolescentů s AS. Pomocí rozhovorů zjistili, že měli problém definovat své porozumění konceptu přátelství. Jejich popisy „přátel“ byly velmi podobné popisu Lian H. Willey. K podobnému závěru došli i Bauminger a Kissinger (2000) a popsali, že mladým lidem s AS činí problém rozumět nejen povaze přátelství, ale i samoty. Došli k závěru, že mají nedostatky v porozumění emocionálních aspektů obou stavů. Své přátele vnímají spíše jako spoluhráče (Bauminger & Kissinger, 2000, in Gutstein, 2003, s. 102). Za přítele by tak nikdy nemohli považovat člověka, který je nevypočitatelný a porušuje pravidla (Carrington, Papinczak, Templeton, 2003, s. 214-215). Je však pravdou, že lidé s AS tráví čas raději o samotě, nicméně mnoho adolescentů i dospělých pociťuje osamocenosť a nedostatek přátel.

Tématice provázanosti pocitů samoty, přátelství a deprese se věnoval výzkum kolektivu autorů z univerzity v Oxfordu, západní Austrálie a univerzity Strathclyde v Glasgow. Na základě dotazníků vyplněných 35 adolescenty s AS porovnaných s kontrolní skupinou zjistili, že zvýšený pocit samoty měli ti, jejichž přátelství poznamenal konflikt nebo zrada. V obecnější rovině pak mají adolescenti častěji pocity samoty i deprese než kontrolní skupina. Zjistili také, že jejich motivace k budování přátelství je nižší. Pocity zrady mohou ale pramenit i ze skutečnosti, že

jedinec může chápat kamaráda jako naprosto spolehlivý stroj a zraní ho pak jakákoliv změna plánu či skutečností (Attwood, 2007, s. 58). Pocity odmítnutí a samoty mohou převládat i v případech, že je adolescent s AS začleněn do aktivit s vrstevníky, což může pramenit z toho, že rysy Aspergerova syndromu jsou v těchto aktivitách mnohem více patrné (Attwood, 2007, s. 59).

Vztahy s okolím, kterým jsem se doposud věnovala, ovlivňují i vztah k nám samotným. Je důležité, jestli bude mít pocit začlenění nebo odcizení vůči ostatním. Na základě toho se pak může ovlivnit jeho sebeobraz (Howlin, 2003, s. 19). Sociální vztahy pomáhají v tomto období definovat, kdo jsem a kam patřím. Lidé s AS jsou ale prezentováni jako ti, kteří si žijí ve svém vlastním světě, a tudíž společnost často nevyhledávají – přináší jim to potíže v budování identity? Podle Richarda Howlina (2003) tomu tak je. Pokud si během dospívání nenajdou nejlepšího kamaráda, hrozí jim v dospělosti chronická samota (Bagwell et al., 1995 in Howlin, 2003, s. 22). Vybudovat si přátelství je velmi obtížné pro někoho, kdo vlastně ani neměl šanci si vytvořit koncept samotného přátelství. Attwood (2007, s. 82) tvrdí, že adolescent s AS potřebuje rádce či mateřskou figuru. V hledání přátel mohou pomoci rodiče nebo učitelé, když pomohou trochu přizpůsobit okolí – například učitel může vytvořit odpolední kroužky sběratelů, vědců, nebo počítačových nadšenců a tím pádem lépe začlenit jedince do skupiny lidí, jež mají podobné zájmy jako on.

Attwood (tamtéž, s. 91) použil velmi výstižnou a přesnou metaforu, v níž máme chápat pozici člověka s AS ve společnosti svých vrstevníků jako antropologa, který zkoumá neznámou kulturu. Učitel, nebo kamarád-rádce je pak zástupcem této kultury a jeho úkolem je nejen tlumočit svou kulturu, ale také se snažit objevovat a ocenit perspektivu osoby s AS a snažit se nalézt kompromis.

2.2.2 Fenomén internetu a sociálních sítí u mladých lidí s PAS

V současnosti začínají mladí lidé více komunikovat skrze internet nebo mobilní telefony. Tato komunikace pomáhá udržovat především symbolický kontakt mezi dospívajícími (Vágnerová, 2012, s. 445). Nicméně, pro dívky i chlapce s PAS je internet místem, kde si mohou bez pocitů úzkosti a stresu z osobního kontaktu užít

sociální interakci. Jejich vyjadřovací schopnosti v písemném projevu mohou být naprosto odlišné a navíc mohou navázat kontakt s lidmi, které je posuzují jen podle jejich zájmů (Attwood, 2007, s. 87). Stránky jako je Facebook nebo Twitter umožní vytvořit pocit přináležení ke skupině (Simone, 2010, s. 100). Rudy Simone v knize *Aspergirls* (2010) také nabádá rodiče, aby dívkám internet neodpírali v dobrém mínění je začlenit mezi spolužáky. Internet je pro ně oblíbené pojitko klidem i informacím (Simone, 2010, s. 105). Je však důležité položit si otázku, do jaké míry je tato činnost může izolovat od skutečného světa a skutečných lidí.

Podle Attwooda (2007, s. 21) jsou média mnohdy prvním odrazovým můstkem pro určení toho, čím se vlastně jedinec liší. Informace, které lidé s PAS z médií získají, mohou vysvětlit některé charakteristiky, které na sobě vyzorují. Blogy do této skupiny patří a jejich množství na internetu je skutečně velké. Autory jsou převážně ženy a popisují svůj každodenní život i své pocity. Mnohé z nich se věnují i vysvětlení svého chování v určitých situacích a poskytují tak zcela unikátní úhel pohledu na každodennost ženy s Aspergerovým syndromem⁶.

2.3 Plánování budoucnosti – rodina a práce lidí s PAS

Nejčastějším problémem mladých lidí s PAS je separace od domova a rodiny. Mohou mít potíže s nalezením práce či partnera a s vyrovnáním se s každodenními úkony. Jejich přirozené charakteristiky jim mohou život komplikovat, ale mnozí z nich se snaží a touží nalézt partnera a být schopní uživit rodinu.

2.3.1 Partnerské vztahy

Přátelství je základem romantického vztahu (Nichols, 2009, s. 45) Najít si někoho blízkého může v pozdní adolescenci pramenit z potřeby najít si partnera. To může přinést i určité komplikace, jelikož lidé s AS často zaměňují přátelskost za zamilovanost a jsou tak častěji zklamaní (Howlin, 2005, s. 250). Potřeba romantického vztahu v období adolescence je mimořádně silná díky tomu, že každý má svou dívku a chlapce a lidé s AS se v tomto nechtějí odlišovat.

⁶ Zajímavé blogy žen s AS: <http://aspergercafe.wordpress.com/>; <http://megzzaspergers.blogspot.cz/>;
<http://aspergersgirls.wordpress.com/>; <http://ihaveaspergers.webs.com/>;
<http://girloutsidespecialfeatures.blogspot.ca/>

Problémy najít si dívku či chlapce vede tak k frustraci a nespokojenosti a to i přes uvědomění problémů, které by vztah mohl přinést (Howlin, 2005, s. 247). Vývoj sociálních vztahů je u lidí s AS opožděn, a tudíž i zkušenosti získávají později. Vrstevníci toto mohou vnímat jako záminku ke zpochybnění sexuální orientace dotyčného i šikaně (Dubin, 2009, s. 44). Rodíci se potřeba sexuálních vztahů otevírá i otázky masturbace a prvních sexuálních vztahů. Literatura se k tomuto tématu staví hlavně s ohledem na rodiče a učitele, aby vysvětlili mladým společenská pravidla, která musí dodržovat. Ve výzkumné části se toto téma objevuje ve formě tématu fantazií i otázek ohledně vlastní sexuality.

2.3.2 Možnosti uplatnění na pracovním trhu

Lidé s Aspergerovým syndromem i přes to, že jsou v pásu normy IQ, zůstávají doma rodiči a práci si nenachází (Thorová, 2012, s. 185). Samozřejmě zde hraje roli poměrně malá obeznámenost zaměstnavatelů se schopnostmi a možnostmi těchto lidí, ale i samotná motivace lidí s AS. Otázkou například je, zdali mají uvést svou diagnózu do životopisu (Attwood, 2007, s. 30). Schopnosti, které potřebujeme ve školním nebo pracovním prostředí, jsou u mladých lidí s AS v určitých oblastech omezené. Myšlení těchto lidí zůstává spíše na konkrétní rovině než abstraktní, přestože doposud nebyl proveden výzkum, který by se zabýval abstraktním myšlením u případů s AS. Díky konkrétnímu způsobu uvažování vynikají lidé s AS v technických oborech, proto si budují kariéry spíše v oblastech počítačového programování než v matematice a fyzice (Sigman & Capps, 1997, s. 117).

Souhrnně lze říci, že období adolescence s sebou přináší změny fyzické, psychické ale i sociální. Dochází k proměně kognitivních schopností a v souvislosti sociálního vnímání. Dospívající objevuje své nově nabyté dovednosti a hledá v životě nové jistoty mimo rodinné prostředí. Důležitou součástí vývoje identity je vrstevnická skupina, v jejímž rámci se mladý člověk vymezuje a ztotožňuje. Období dospívání je významným obdobím pro budování přátelství. Pro dospívajícího s PAS je toto období náročnější vzhledem k nižším schopnostem navázat a udržet sociální kontakt. Rovněž vysoké požadavky v oblasti sekundárního vzdělávání mohou klást vyšší nároky na jeho osobní zdroje. Dospívání lidí s PAS je doprovázeno i nutností nezávislosti

v sociálních situacích a klesá potřeba dohledu rodičů. Mnohá témata v této kapitole jsou společná pro všechny dospívající s PAS. Následující kapitola se bude věnovat hlouběji tématice dospívajících dívek s Aspergerovým syndromem, pro něž je téma přátelství a vztahů s vrstevníky i sebeurčení a otázky budoucnosti stejně důležité.

3. Prožívání adolescence u dívek s Aspergerovým syndromem

Předchozí kapitola představila vývojové období adolescence v obecném rámci a prezentovala především úskalí formování vztahů s vrstevníky. Následující úsek se hlouběji zaměří na téma vztahů dívek k okolí i k sobě samotným. Dospívání dívek je specifické proměnami fyzickými i psychickými a přináší nové rituály, které se dívka musí naučit i pochopit.

Charakter PAS způsobuje dívkám potíže v oblastech jazyka a sociálních dovedností. Jejich sociální i jazykové dovednosti jsou ale lepší ve srovnání s chlapci. Dívkám je totiž umožněn otevřenější projev emocí jako je strach či smutek, tudíž rodiče dívek s PAS ví více o jejich vnitřním stavu než rodiče chlapců (Brody, 2000, in Solomon, 2012). Mnohé dívky navíc do období adolescence nemají žádné problémy se sociálním kontaktem a teprve přechod na střední školu autistické rysy zviditelní. Dívka je pak mnohdy izolována a bez přátel či pomoci rodiny může mít problémy pochopit co se s ní i jejím tělem děje (Simone, 2010, s. 67).

3.1 Sociální prostředí dívek s Aspergerovým syndromem

Následující odstavce se budou věnovat problematice navazování vztahů s vrstevníky i hledání partnera a jaké problémy to dívkám přináší. Čerpala jsem především z bohatých poznatků a zkušeností dvou žen s AS – Lian Holliday Willey a Rudy Simone, které ve svých knihách prezentují své osobní zážitky i zkušenosti z období střední školy i prvních let na vysoké škole. Nejprve se budu věnovat tématu přátelství a teprve poté vztahům partnerským. Mnoho mladých dívek se vnímá svou jinakostí a zvažují, zda patří mezi oblíbené (Nichols, 2009, s. 193).

Dospívání dívek v kontextu vrstevnické skupiny

Citlivé období adolescence, kdy dívky prochází změnou fyzickou i psychickou, s sebou přináší i změna sociální - nová prostředí a změnu pojetí vztahů s okolím. Tyto změny mohou způsobovat potíže s porozuměním novým dimenzím přátelství jako je být „in“ nebo skutečnosti, že přátelství se rychle mění. V navazování přátelství dívkám s AS brání i problémy s komunikací, citlivé smyslové vnímání či mutismus (Simone, 2010, s. 95). Mutismus je epizodní neschopnost reagovat na druhé verbálně a objevuje na prahu puberty. V momentě silné úzkosti během sociálního kontaktu dojde zpomalení myšlení i vyjadřování a zvláště u žen, u nichž se předpokládá častá a bohatá konverzace, to vytváří dojem nezájmu o okolí (Simone, 2010, s. 69). V komunikaci pak většinou věnují pozornost obsahu sdělení, než tomu jakou má formu, mohou mít potíže s pochopením rychlé proměny nálad i jejich intenzity u okolí (Nichols, 2009, s. 192).

Podle Attwood (2007, s. 89) dívky tak mnohem častěji trpí sociální úzkostí, jelikož si jsou vědomy své sociální naivity a chyb, kterých se dopouští v interakcích. To může v některých případech vést k sociální fobii a k naprostému odmítnutí sociálních interakcí. Úzkost může narůst především večer, kdy si dívka přehrává všechny interakce s ostatními, je proto důležité, aby vždy měla pozitivní zpětnou vazbu od svých vrstevníků i rodičů. Lian Holliday Willey ve své autobiografii popisuje, že v blízkosti svých vrstevníků doslova ztuhla, jelikož její smysly byly zahlceny silným proudem informací (1999, s. 33). Trávila tak ráda čas o samotě, jelikož si vystačila s vlastními myšlenkami a nedělalo jí problémy se zabavit (tamtéž, s. 35). Samu sebe vnímala jako výzkumníka, který zkoumal každý jemný pohyb lidí kolem, a snažila se nalézt pravidla, která všichni stejně porušovali – vytvořila si proto vlastní a mezi vrstevníky proplouvala (tamtéž, s. 36) Dívky tak dávají přednost lidem, kteří jsou „jiní“ a oceňují individualitu a spíše si snaží nalézt jednoho kamaráda, který jim bude rozumět (Nichols, 2009, s. 178).

Vztahy s ostatními dívkami

Přátelství mezi dívkami bývají charakteristické hodinami dlouhých důvěrných rozhovorů o různých tématech. Dívky s AS se ale často odmítají přátelit s jinými dívkami, jelikož mají jiné zájmy. Ostatní dívky si z nich mohou dělat legraci pro jejich nemódní vzhled a nezvyklé chování, což může přerůst i v šikanu a tím i naprosté znemožnění navázání přátelství v budoucnu (Simone, 2010, s. 96). Činnosti vrstevnic mohou být pro dívku s AS matoucí a příliš emocionálně založené. Preferují logiku a pohodlí, což se může odrážet v jejich fyzickém vzhledu. Oblečení volí spíše praktické než módní a vlasy mohou mít buď velmi dlouhé a slouží jim jako závěs, za něž se mohou schovat, nebo se snaží potlačit své ženské rysy chlapeckým sestřihem (Attwood, 2007, s. 81). Lian H. Willey popisuje, že si všímala, jak se její vrstevníci oblékají, a přiznává, že s barvami a vzory vždy bojovala. Popisuje také, jak jí její kamarádky radily, aby se o sebe starala více, ale ona preferovala raději pohodlí (Willey, 1999 s. 36). S nezájmem o typicky dívčí témata souvisí i častější přátelství s chlapci, mezi nimiž se nemusí cítit *jiná*, jelikož veškeré její odlišnosti si chlapci mohou vysvětlit tím, že je to jednoduše děvče (Attwood, 2007, s. 81). Tato skutečnost se objevila i v australském výzkumu o prožívání dospívání dívek s PAS, kde matky uváděly, že se jejich dcery bavily více s chlapci, jelikož tvořili většinu ve speciálních skupinách, kam dívky docházely (Cridland et al., 2013; Nichols, 2009, s. 180).

Problém šikany ve vrstevnické skupině

Stinnou stránkou každého života v kolektivu je šikana. Za šikanu se považuje poškozující chování nasměřované na jednu osobu, v níž je výrazně nerovnovážné rozložení sil (Gray, 2004 in Attwood, 2007, s. 96). Lidé s Aspergerovým syndromem bývají často vyloučeni ze skupy nebo jsou otevřeně ignorováni - například ostatní jim neodpovídají na otázky (Attwood, 2007, s. 97). Může se také stát, že se někdo z okolí bude k dotyčnému chovat přátelsky, ale jeho v důsledku jeho záměry přátelské vůbec nejsou. Lidé s Aspergerovým syndromem jsou až čtyřikrát více obětí šikany než jejich vrstevníci ve věku 4 až 17 let a 90 % matek nahlásilo, že jejich děti se stalo obětí nějaké formy šikany (Attwood, 2007, s. 98).

Setká-li se dívka se šikanou, změní to její vnímání druhých lidí a může si vybudovat velmi nízkou sebedůvěru. Rudy Simone líčí příklady dívek, které postupně ztratily všechny své přátele a jak se z občasných postrkování staly tvrdé rvačky (Simone, 2010, s. 28-29). Jedna z možností pro dívky, jak se vyhnout šikaně na střední škole, je uzavřít se do samoty, nebo jim umožnit přejít rovnou na akademickou půdu, kde úspěchy nestojí tolik na vazbách s vrstevníky (Simone, 2010, s. 30). Nick Dubin, diagnostikovaný AS a má se šikanou zkušenosti, ve své knize uvádí, že až 94% lidí s PAS projde opakovanou šikanou (Heinrichs, 2003, in Dubin, 2009, s. 35). Lidé i dívky s PAS se stávají oběťmi už pro své charakteristiky jako je nízká frustrační tolerance, sociální naivita, smyslová přecitlivělost nebo problémy se čtením neverbálních signálů (Dubin, 2009, s. 49). Dívky se mohou stát obětí ženské šikany, která má spíše psychickou povahu – šíření pomluv, škádlení nebo izolace dívky. Některé dívky navíc tuto pozornost vnímat jinak a projevům jako otáčení očí v sloup nebo hihňání přiřadí jinou hodnotu. Dívky s PAS získávají i přezdívky – Nichols uvádí: samotářka, šprtka nebo lesba (Nichols, 2009, s. 195 - 196).

Několik výzkumů prokázalo, že děti, které jsou terčem šikany, vyrůstají v dospělá s nízkou sebeúctou, zvýšenou úzkostí i větší náchylností k depresi (Holges et al., 1997; Ladd and Ladd, 1998; Olweus, 1992; Slee, 1995 in Attwood, 2007 s. 101). Nejen dívky, ale všechny děti i dospívající s PAS jsou citlivější k následkům šikany, jelikož už mají přirozeně nižší sebeúctu, dispozice k úzkosti a často ani nerozumí, proč se někdo k nim takto může chovat (Attwood, 2007, s. 101).

První partnerské vztahy dívek

Dívky, které tráví mnoho času ve vlastní společnosti v prepubertálním období, mohou zažít nepochopení některých situací ve vztahu k opačnému pohlaví. Fyzická proměna těla dívky přinese i zájem chlapců a dívka nemusí vždy pochopit sexuální kontext tohoto zájmu. Dívka je proto zranitelnější vůči různým sexuálním predátorům a sexuálnímu zneužití i ze zoufalé touhy být populární mezi vrstevnicemi (Attwood, 2007, s. 88). Nemusí si totiž vždy uvědomit si, že s nimi někdo špatně zachází (Simone, 2010, s. 82). Simone (2010, s. 83) ve své knize

uvádí, že dívky mohou mít naivní, „pohádkový“ pohled na lásku a nemusí mít zcela reálný obraz o náplni vztahu.

Výběr partnera je velmi klíčový – co tedy muži nejčastěji oceňují na dívkách a ženách s AS? Paradoxně pro muže soucitné s rodičovskými kvalitami je to právě určitá sociální nezralost a naivita. Často je spojují podobné zájmy a dívky s AS preferují partnera, který by mohl vyvážit jejich problémy a je jim i trochu podobný (Attwood, 2007, s. 306). Dívky často hledají vzory v seriálech a pozorují průběh a vývoj vztahů (Attwood, 2007, s. 309). Mohou se tak intenzivně fascinovat a představami často zamilovat do celebrit, hudebníků nebo herců (Nichols, 2009, s. 215). Dívky ale často nemají zájem o skutečný vztah a může stát, že se chlapec stane jejich „zájmem“, což může přerůst až v pronásledování dotyčného, jelikož jejich přirozenou tendencí je o všem přemýšlet opakovaně a do hloubky, a proto je cílem spíše zjišťování informací o dotyčném než reálné navázání vztahu (Simon, str. 79-80). Nicméně pro mnohé dívky s AS je jednodušší si nalézt partnera než přítele, jelikož mohou mít nad prostředím ve vztahu větší kontrolu (Simone, 2010, s. 82). Přítel je pak pro ně velkou oporou, jelikož zastupuje i roli nejlepšího přítele, kterého si dívka nemohla najít ve vrstevnické skupině (Simone, 2010, s. 86).

3.2 Sebepojetí a identita

Dle Eriksonových Osmi věků člověka je toto období určeno k definování své identity (Erikson, 1996, s. 14). Součástí této identity je i identita genderová. Ženy s AS o sobě často tvrdí, že nevlastní pouze ženskou identitu. Rudy Simone otevírá téma genderu tím, že lidé s AS jsou spíše androgynní a jejich anima i animus jsou v rovnováze (Simone, 2010, s. 61). Tudíž přestože jsou heterosexuální, na pohlaví jejich partnera jim tolik nezáleží. Zároveň také tvrdí, že kdyby se ženy s AS porovnávaly s muži, pak totiž jejich odlišnosti nebudou tolik patrné (Simone, 2010, s. 62). Genderová nezařaditelnost přispívá i k neurčitosti jejich vlastní identity žen. Stává se totiž, že se jejich osobnost „mění“ – hledají, kdo jsou, a proto mají velmi silnou touhu po nových zkušenostech (Simone, 2010, s. 63).

Zajímavým příkladem proměny je zapojení arteterapie při sezení s pubertální dívkou. Případová studie (Elkis-Abuhoff & Deborah, 2008) popisuje dívku, která

byla zpočátku úzkostná a nekomunikativní. Každé sezení v rámci terapie se věnovalo odlišným tématům zaměřené na prvky její osobnosti – koláže ze zrcadel (problém udržení očního kontaktu), koláž z obrázků (definice sebe sama) nebo dialog s terapeutkou pomocí pastelek. Během terapie došlo k obratu a Emma byla mnohem otevřenější a dokonce začala mluvit o svých plánech do budoucna.

Velkou pozornost dívek vzbuzuje proměna těla, kterou přináší vývoj druhotných pohlavních znaků. Nichols (2009) se ve své knize zabývá vztahem dívek s AS ke svému tělu. Jsou různorodé od úplného nezájmu po posedlost svým vzhledem. Zdůrazňuje, že je potřeba dalšího výzkumu, aby se zabránilo případnému rozvoji poruch příjmu potravy (Nichols, 2009, s. 131). Diagnóza AS může být zaměněna za poruchu příjmu potravy nebo jinou poruchou. Výzkumy z roku 2000 zjistil, že u 18-23 % dívek s mentální anorexií se našly projevy typické pro AS (Gillberg & Billstedt, 2000, in Nichols, 2009, s. 134) a výzkum z roku 1992 zase zjistil i rysy dalších poruch, které doprovázejí symptomatiku AS – jde především o mentální anorexii, obsedantně kompulzivní poruchu, paranoidní projevy a potíže s organizací (Gillberg & Rastam, 1992 in Nichols, 2009, s. 131). Tyto doprovodné projevy mohou být složkami osobnosti dívek s Aspergerovým syndromem, které ovlivňují jejich vnímání světa i sebe sama.

3.3 Dosavadní výzkumy dívek s PAS

Výzkumy věnující se problematice PAS u dívek se zaměřují na hledání příčin této poruchy a snaží se zpřesnit diagnostická kritéria. Více se o dívkách s PAS pak dozvídáme většinou ze srovnávacích studií chlapců a dívek. Mnohé z nich jsou však zaměřeny na hledání symptomů v co nejranějším věku děvčat a opomíjí věk adolescence. U srovnávacích výzkumů je také důležité zdůraznit složení a věkový rozptyl výzkumného souboru. Zjistilo se, že ve výzkumech, kde bylo větší věkové rozpětí participantů (od předškolních dětí po adolescenty) se neprokázaly rozdíly mezi chlapci a dívkami. Na druhou stranu v případech zkoumání konkrétních věkových kategorií (především v raném dětství) se rozdíly prokázaly. Z toho důvodu je mnoho výzkumů zaměřeno na hledání symptomů v co nejranějším věku děvčat a opomíjí věk adolescence. Období adolescence se věnuje výzkum

o problematice vnitřní psychopatologie srovnáním PAS dívek, dívek s běžným vývojem a chlapců s PAS. Autoři prokázali, že dívky mají v období adolescence mnohem větší sklony k depresi než chlapci a právě toto období ukáže tento velký rozdíl (Nolen-Hoeksema & Girgus, 1994 in Solomon et al., 2012).

Pro východiska k této práci je stěžejní kvalitativní výzkum z roku 2013, který provedli Elizabeth Cridland, Sandra C. Jones, Caputi Peter a Magee A. Christopher na Univerzitě Wollongong v Austrálii. Autoři tvrdí, že jde o první výzkum zabývající se tématy dospívání dívek s PAS. Pomocí dyadických rozhovorů se třemi matkami a jejich dcerami, doplněnými o rozhovory s dalšími dvěma matkami (jejichž dcery se nemohly zúčastnit), zjišťovali témata v oblastech fyzických, emocionálních, sociálních i sexuálních. Zjistili, že mnohá témata sdílí dívky s chlapci jako je vyrovnání se s pozdní diagnózou, prostředí střední školy a role rodičů. Některá témata byla ale pro dívky specifická – být obklopena chlapci a složitost přátelských vztahů dospívajících dívek (témata šikany a obtížnosti v navazování přátelství). K analýze rozhovorů použili interpretativní fenomenologickou analýzu, která se zaměřuje na zkušenost jedince a jeho vlastní vnímání situací. Jelikož charakter mého výzkumu splňuje podobné parametry (malý vzorek respondentů, polostrukturované rozhovory, zkušenostní zaměření otázek), jsem zvolila tento způsob analýzy jako nejvhodnější. Zároveň mne zajímá, nakolik se budu ve svých tématech lišit od australských výzkumníků.

Shrňeme-li tuto kapitolu, zjistíme, že dospívání přináší dívkám s PAS podobná témata jako každému dospívajícímu. Snaží se nalézt své místo ve vrstevnické skupině a zpracovat nároky, které na ně okolí klade. Dívky s PAS mají problémy v sociálních interakcích i s dívkami, s nimiž nemusí sdílet společné zájmy a nalézt si pak nejlepší přítelkyni, s níž budou sdílet tajemství a okamžiky dospívání, je pro ně obtížné. Často naleznou své místo v chlapecké skupině, s nimiž sdílí podobný způsob uvažování a jejich odlišnost je pak interpretována přes jejich ženskost. Ve vrstevnické skupině mohou dívky zažívat šikany i ze strany jiných dívek ve formě pomluv a šíření lží, což je ale obecně problém dětí a dospívajících s PAS. První partnerské vztahy jsou pro mladou dívku velmi důležité, přestože mohou mít idealistické představy o vztahu a kvůli své sociální naivitě se mohou stát terčem obtěžování. Dívky mohou navazovat vztahy na platonické i reálné úrovni, přičemž přítel či manžel pak plní roli partnera

i nejlepšího přítele. Ženská role je pro ženy a dívky s AS neurčitá. Nevnímají primárně jako ženy, což se může odrazit i v jejich partnerských preferencích. Proměna jejich osobnosti provází i proměna těla, jež dívky věnují různý stupeň pozornost. Svět dospívajících dívek s Aspergerovým syndromem je velmi různorodý, tudíž i všechny tyto informace se obtížně zobecňují. V následující kapitole bude nastíněn současný vztah tří žen ke svému dospívání, kde tato variabilita je nepřehlédnutelná.

4. Empirická část

4.1 Uvedení výzkumného projektu

Oblastí poruch autistického spektra se zabývá velké množství zahraničních výzkumů, které se snaží především určit příčiny těchto poruch a zlepšit diagnostická kritéria. Aspergerův syndrom je pro badatele zajímavý také z nozologického hlediska, ale všechny výzkumy věnující se PAS tvoří výzkumné soubory převážně z chlapců.

Empirická část je opřena o kvalitativní výzkum, který je složen ze dvou částí. První část je založena na kombinaci polostrukturovaných rozhovorů s osobními asistentkami dospívající dívky, zúčastněného skrytého pozorování a osobním hodnocení matky dívky. Druhou část tvoří polostrukturované rozhovory o dospívání s dospělými ženami s diagnózou AS. Cílem obou částí bylo poznat témata, která přináší dívkám s AS jejich dospívání. Záměrem bylo získat náhled na osobní zkušenosti, a kterým tématům věnují nejvíce pozornosti ženy s AS a jak období dospívání vnímají osobní asistentky. V empirické části vyvstaly odpovědi na tyto otázky:

Jak ženy s Aspergerovým syndromem vnímají své dospívání?

Kdo byl pro ženy s AS klíčovou postavou v jejich dospívání?

Jaké byly jejich největší výzvy a jak je překonaly?

Jak vnímají osobní asistenti dospívající dívku s Aspergerovým syndromem?

Co považují osobní asistenti za problematické oblasti v dospívání dívky s Aspergerovým syndromem?

4.2 Metodologie šetření

4.2.1 Výzkumný soubor

Výzkumu se zúčastnilo celkem 8 osob a výběr participantů proběhl z řad osobních asistentů Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA), kde působím jako pracovník na pozici osobní asistent a ze skupiny sebeobhájců s diagnózou Aspergerova syndromu.

4.2.1.1 Výběr výzkumného souboru

1) Anamnéza: Hana

Hana (jméno bylo pro účely výzkumu změněno) je sedmnáctiletá dívka, k níž jsem na podzim roku 2013 začala každý týden docházet na osobní asistenci za účelem jí vypomoci s přípravou do školy.

Matka Hany byla seznámena se záměrem výzkumu a skutečností vedení terénních zápisků z asistencí a také byla oslovena k poskytnutí rozhovoru o dospívání své dcery. Účast odmítla za celou nejbližší rodinu a požádala mne, aby Hana o probíhajícím pozorování nebyla uvědomena. Z tohoto důvodu jsem v rámci těchto asistencí figurovala jako skrytý pozorovatel.

Vzhledem k neúčasti rodiny byla zvolena možnost pohledu zvenčí – reflexe ostatních asistentek, které každý týden chodily Haně pomáhat s přípravou do školy. Výběr byl proto účelový a byly osloveny čtyři další asistentky. Tři asistentky s poskytnutím rozhovoru souhlasily.

Po zanalyzování rozhovorů s asistentkami, nakonec matka k účasti svolila a poskytla komentář k výsledkům šetření.

2) Obraz dospívání podle žen s AS

Výběr žen s AS pro hloubkový polostrukturovaný rozhovor byl účelový. Kritériem byla stanovená diagnóza Aspergerova syndromu dle MKN-10. Míra postižení rovněž měla umožnit, aby participantka rozuměla otázkám rozhovoru a byla schopná i ochotná o svých zkušenostech mluvit. S nalezením vhodných

účastnic mi pomohl tzv. gatekeeper, neboli osoba, která umožňuje výzkumníkovi pobyt v terénu a přístup k zajímavým jedincům (Hendl, 2005, s. 152). Zkontaktovala proto vedoucího pracovníka osobních asistentů s prosbou o umožnění provedení výzkumu. Byl seznámen s hlavní koncepcí výzkumu a stal se prostředníkem mezi mnou a APLA. Vedoucí pracovník posléze vytipoval a oslovil vhodné klientky. Osloveny byly celkem tři ženy a jedna matka s dcerou ve věku dvanácti let. K poskytnutí rozhovoru se svolily dvě ženy.

4.2.1.2 Popis výzkumného souboru

1) Anamnéza Hana: Profily osobních asistentek Hany

Osobní asistence je charakterizována smluvním vztahem mezi klientem a osobním asistentem, přičemž tuto smlouvu uzavírají opatrovníci – nejčastěji rodiče klientů (více viz Příloha č. 2). Každá asistence má vytyčený cíl, který je kompromisem mezi potřebami dítěte a představami rodiče, asistent pak usiluje o jeho dosažení. Asistentky – Ludmila, Lucie, Karolína - byly ve věku 23-24 let a jejich vztah s Hanou se lišil délkou (tři měsíce až dva roky) i předměty, které u ní doučovaly v závislosti na dni v týdnu.

Ludmile je 23 let a věnuje se oboru speciální pedagogika a asistentkou v APLA od roku 2008. K Haně chodidla dva roky na cca 2-6 hodin týdně, i když v současnosti spíše nárazově zastupuje. Nejčastěji s Hanou probírají němčinu, ekonomii, právo a dějepis. Podle jejích vlastních slov je její hlavní motivací k této asistenci skutečnost, že se s Hanou ráda setkává a je jí lidsky blízká. Asistence ji ale frustrují, jelikož si není jistá, zdali přispívají k Hanině kvalitě života. Nelíbí se jí, že má každý den a celý den doučování. Hana podle ní vyniká svou vůlí a je snaživá, dokáže si říct, co potřebuje – ujištění a povzbuzení k činnostem.

Lucii je 23 let a je studentkou psychologie. Práci asistenta v APLA vykonává 2 roky. K Haně dochází rok na 2-4 hodiny v týdnu a probírají spolu biologii, chemii, teologii, angličtinu a veřejnou správu. Její hlavní motivací k této asistenci byla jejími vlastními slovy zpočátku Hanina věková skupina a netradiční náplň asistence, v současnosti je to jejich vzájemný vztah. Hana podle ní vyniká svou

vytrvalostí, zájmem o věci, pamětí, smyslem pro humor a z předmětů pak vyniká v chemii a angličtině.

Karolíně je 24 let a studuje lékařskou fakultu. Práci asistenta v APLA vykonává půl roku a k Haně chodí tři měsíce. Nejčastěji spolu probírají matematiku. Jako hlavní motivaci popsala, že jí ráda vysvětluje věci, kterým nerozumí a motivuje ji k pozitivnímu přístupu k učení. Zároveň asistenci vnímá jako formu brigády a chtěla poznat svět lidí s poruchou autistického spektra. Hana tak bylo její první setkání s projevy Aspergerova syndromu. Dělají si přestávky a v mezech si povídají o běžných věcech. Hana podle ní vyniká ve věcech, které pochopí, jelikož je pak dokáže aplikovat. Ve chvílích, kdy se Hana soustředí, má dobré logické myšlení.

2) Profily žen s diagnózou AS: Andrea & Alice

Andree je 39 let a diagnózu Aspergerova syndromu dostala ve 34 letech. Je nadprůměrně inteligentní (IQ 130), vystudovala gymnázium a v současnosti si přivydělává na volné noze vlastní tvorbou a pobírá invalidní důchod. Má v současnosti přítele. Její dospívání probíhalo v období počátku devadesátých let. Kromě Aspergerova syndromu v 15 letech dostala diagnózu mentální anorexie a později navíc diagnózu schizofrenie.

Alici je 29 let a AS jí byl diagnostikován ve 26 letech. V současnosti studuje vysokou školu a vystudovala čtyřleté gymnázium. Má dvě zaměstnání a je vdaná. Dospívala v první polovině devadesátých let. Kromě Aspergerova syndromu má diagnózu deprese a dyskalkulie.

4.2.2 Průběh terénních prací

1) Anamnéza Hana: Polostrukturované rozhovory s asistentkami a skryté zúčastněné pozorování

První blok o dospívající dívce Haně obsahuje kombinaci výpovědí asistentek v polostrukturovaných rozhovorech, vedení terénní zápisků.

Rozhovory s asistentkami (Ludmila, Lucie, Karolína) byly realizovány v průběhu měsíců února 2014 a byly dlouhé přibližně 30-45 minut. Z rozhovorů byly pořízeny audiozáznamy, které byly doslovně přepsány.

Připravené otázky polostrukturovaného rozhovoru (viz Příloha č. 3) byly uspořádány do skupin, které měly pomoci získat různé perspektivy asistentek na chování Hany během asistence – její soustředění, nálada, témata rozhovorů, průběh asistence a hodnocení silných i slabých stránek Hany. Podkladem pro tyto okruhy byla dostupná literatura k tématice dívek s AS (vztahy s okolím, k sobě, zájmy, úvahy o budoucnosti), a také záznamy z terénních zápisků z prostředí asistence (problémy se soustředěním, rituály, témata hovorů).

Během osobního setkání asistentky nejprve podepsaly dvě kopie informovaného souhlasu a vyplnily informační dotazníky, v nichž byly tázány na věk, jak dlouho práci asistenta vykonávají, jaké předměty s Hanou nejčastěji probírají, jejich hlavní motivaci k asistenci a v čem podle nich Hana vyniká. Rozhovor byl zahájen otevřenou otázkou, jak by Hanu charakterizovaly a další otázky byly pokládány v různém pořadí vzhledem ke kontextu předchozích odpovědí.

Za účelem debriefingu jsem oslovila matku Hany a informovala ji o průběhu výzkumu. Matka tak poskytla při osobním setkání komentář k výsledkům analýzy rozhovorů a poskytla informace k sestavení anamnézy. Matka tak dokreslila obraz dospívající Hany a upozornila na úzkou perspektivu z pohledu osobní asistence. Komentář byl zaznamenán formou poznámkování toho, co matka sdělovala.

Osobní účast během osobní asistence u Hany

V rámci mých osobních asistencí docházím k Haně od listopadu 2013 na 2-4 hodiny týdně. Pozorování proběhlo v průběhu asistencí po dobu tří měsíců (leden – březen 2014). Každá asistence byla zaznamenána formou terénních zápisků, kde jsem se zaměřila na obsah našich dialogů i chování dívky.

Během asistencí jsem v rámci zachování přání rodičů nedělala žádné poznámky a všechny zápisy jsem proto dělala bezprostředně po skončení asistence. Záznamy obsahují průběh asistence – obsah učiva, Hanino rozpoložení, témata, na něž Hana narážela, o čem vyprávěla, její zvyky a projevy v chování.

V rámci mých asistencí jsme probírali nejčastěji dějepis a literaturu. Tyto záznamy byly použity pro doplnění a rozšíření výpovědí asistentek.

2) Life Story Interview s ženami s AS

Druhý blok je tvořen vyprávěním žen v rámci podle struktury *Life Story Interview* (McAdams, 2008). Tento rozhovor zohledňuje různé aspekty a témata tohoto životního období z perspektivy participanta.

Life Story Interview (viz Příloha č. 4) patří mezi kvalitativní metody sběru dat. Umožňuje badateli získat jedinečný příběh, skrze nějž jedinec sdílí své životní zkušenosti (Atkinson, 1998 s. 8). Porozumění životům jednotlivce je možné prostřednictvím příběhu. Lidé v příbězích zachycují to, co pro ně má význam a díky příběhu získáme celý kontext a rozeznáme v něm tak důležité významy (Atkinson, 1998, s. 7). Umožňuje nahlédnout, jak vypravěč chápe vlastní zkušenosti a jak rozumí svému životu v průběhu času (Atkinson, 1998, s. 8). Příběh může odhalit konflikty a jejich řešení, proměnu nebo růst a nabídne tak výzkumníkovi lepší porozumění tomu, kdo je vypravěč (Atkinson, 1998, s. 9). Zvolila jsem tento typ rozhovoru právě kvůli možnosti nechat ženy otevřeně mluvit o tom, jaká témata ony samy považovaly za klíčová pro jejich období dospívání. Otázky v rozhovoru jsem ale vztahovala k období dospívání⁷, přestože jsem si vědoma důležitosti vlivů období před a po období dospívání.

Setkání s oběma ženami s AS byly realizovány v průběhu měsíců března a dubna roku 2014. Délka rozhovoru byla přibližně 2 hodiny a nahrávky byly doslovně a podrobeny analýze. Před samotným setkáním, jsem s oběma ženami komunikovala přes email, nebo přes textové zprávy. Byly seznámeny s motivem výzkumu i charakterem rozhovoru i skutečností, že rozhovor bude nahráván. Během osobního setkání podepsaly dvě kopie informovaného souhlasu a byly upozorněny, že pokud jim nějaké téma v rozhovoru bude nepříjemné, nemusí o něm hovořit.

⁷ Například otázku na nejranější vzpomínku v životě jsem modifikovala do tvaru: „*Jaká je Vaše první vzpomínka spojená s dospíváním?*“ či asociativní otázky *Co se Vám vybaví jako první, při slově „puberta“?*

Oba rozhovory byly zahájeny neformálním povídáním mimo záznam o jejich současném životě – co aktuálně dělají nebo co je baví a zajímá. Poté jsem vysvětlila strukturu rozhovoru (stručný popis, že má osm částí, které se věnují jiným typům příběhů). Rozhovor pak pokračoval obecnou otázkou, v jakém období jejich dospívání probíhalo, a ptala jsem se na to, jak vnímaly revoluci v roce 1989. Poté jsem se řídila strukturou Life Story Interview. Během rozhovoru jsem nechávala účastnice mluvit a pokládala jsem doplňující otázky, které odpověď měly zpřesnit, nebo dodatečně vysvětlit, případně jsem se vrátila k samotné otázce, pokud účastnice odpověděla v rámci tématu otázky, ale přímo ji nezodpověděla. Nicméně i informace z těchto odpovědí nesly často hodnotné informace, a proto byly zařazeny do analýzy. Na závěr rozhovoru jsem položila otázky, jež byly součástí rozhovoru pro osobní asistentky (vztah ke studiu, vnímání rodinné atmosféry, vnímání sebe sama, jejich definice přítele, vztah k vrstevníkům). Rozhovor jsme zakončili povídáním o pocitech z rozhovoru, co jim případně rozhovor přinesl. Odpovídala jsem na otázky k mé osobě nebo k tématu práce a pak jsme neformálně rozhovor zakončili.

Pro zvýšení validity jsem po doslovném přepsání odeslala přepisy rozhovorů oběma účastnicím ke komentáři a k případným úpravám (Atkinson, 1998, s. 61), společně s doplňujícím dotazníkem (věk, věk diagnózy, další diagnózy, doplňující otázky k rozhovoru). Dále jsem měla připravené doplňující otázky, které přímo vycházely z odpovědí obou účastnic v rámci prvních rozhovorů. Nabídla jsem možnost dalšího setkání, komunikaci pomocí emailů nebo rozhovor přes Skype. Paní Andrea preferovala komunikaci přes email. S paní Alicí jsem se setkala podruhé a na všechny připravené otázky mi tak odpověděla osobně. Ve veškeré komunikaci s účastnicemi jsem zdůraznila dobrovolnost odpovědí na doplňující otázky vzhledem k citlivé povaze tématu a faktu, že jsem se dotazovala na témata, které ženy v rozhovorech příliš nerozvedly.

Pro Life Story Interview validita a reliabilita nejsou nutně hodnotnými normami (Atkinson, 1998, s. 59). Výrazně zde figuruje postava výzkumníka i skutečnost, jak dotazované rozuměly otázkám v daném okamžiku. Ženy, které se mnou svůj příběh sdílely, jsem stavěla na první pozici a konzultovala jsem s nimi

i mé interpretace, aby nedošlo k chybnému pochopení a tím udržovala reliabilitu i validitu mých závěrů.

4.2.3 Průběh analýzy dat

1) Anamnéza Hana: Rozhovory s asistentkami, komentář matky, terénní zápisky

Polostrukturované rozhovory s asistentkami měly shodný scénář a obsahovala shodná témata. Byla použita horizontální analýza a otevřené kódování, která vytyčuje shodná témata napříč rozhovory. Po doslovném přepsání rozhovorů s asistentkami, byly tyto rozhovory podrobeny prvnímu čtení a vymezení témat, které se objevily ve všech odpovědích. V druhém čtení byly stanoveny obecnější témata a nakonec roztrženy do skupin, které odpovídají podkapitolám v prezentaci šetření. Každé téma bylo okomentováno a doplněno citacemi z rozhovoru.

Odpovědi více vypovídaly o pozici asistentek a jejímu vztahu k Haně než o dívce samotné, ale také pomohly vytvořit představu, jakým tématům a problémům asistentky věnovaly u Hany největší pozornost. Jednotlivá témata pak byla rozvinuta nebo doplněna poznámkami z terénních zápisů získaných během zúčastněného skrytého pozorování.

2) Analýza Life Story Interview s ženami s AS

Přepsané audiozáznamy rozhovorů s ženami s AS byly analyzovány pomocí *interpretativní fenomenologické analýzy* (dále IPA). Tato metoda analýzy byla zvolena vzhledem k zaměření výzkumu na zkušenosti a témata dospívání žen s Aspergerovým syndromem. Úkolem výzkumníka je právě porozumět tomu, jakým způsobem účastník rozumí své zkušenosti. Je to nejvhodnější způsob analýzy vzhledem k malému homogennímu vzorku a povaze metody sběru dat, kterým je polostrukturovaný rozhovor. IPA umožňuje získat detailní obraz každého respondenta i jejich podobnosti a rozdíly (Shinebourne in Frost, 2011, s. 49). Zaměřuje se na jedinečnost zkušenosti respondentů a popis zkušeností, což je i cílem výzkumu.

Analýza má několik kroků. Pro hlubší pochopení zkušenosti každé ženy jsem provedla analýzu vertikální a vymezila jsem témata klíčová pro každou ženu zvlášť. Byla provedena deskripce a interpretace obou rozhovorů a byla vyčleněna klíčová témata a kategorie, která zároveň vytvořila osnovu pro prezentaci výsledků. Následovala analýza horizontální, v níž byly oba rozhovory porovnány, a byla vymezena paralelní témata a byla uspořádána do dvou obecných kapitol, které odpovídají tématům u každé ženy (sociální vazby a vnitřní prožívání dospívání).

V rámci diskuze je pak prezentován průnik všech témat – z rozhovorů s asistentkami o dospívající dívce Haně i obou žen s AS a je doplněn srovnáním s informacemi v dostupné literatuře i běžným průběhem dospívání.

4.2.4 Etika výzkumu

Veškeré informace v této práci jsou uvedeny se souhlasem účastníků. Všechna uvedená jména jsou kvůli zachování anonymity smyšlená. Všichni účastníci byli uvědomeni o anonymitě dat, souhlasili s audiozáznamem a podepsali dvě kopie informovaného souhlasu podle ustanovení §93-103 občanského zákoníku o zásahu do integrity o dobrovolnosti účastnění se výzkumu.

Během provádění výzkumu jsem se snažila o maximální transparentnost, tudíž jsem přepisy rozhovorů analýzu i interpretace konzultovala se samotnými účastníky, kteří tak získali prostor ke korekci mých závěrů, a k zpřesnění a validizaci výsledků. Se všemi účastníky jsem zůstala v těsném kontaktu a spolupráci, při odpovídání na doplňující otázky, které měly zpřesnit či potvrdit prvotní výpovědi. Zpracování problematiky dospívání vyžadovalo citlivý přístup, jelikož to je období plné změn a není pro každou dívku (i bez AS) tou nejpříjemnější zkušeností. Z důvodu citlivého obsahu přepisu rozhovorů s asistentkami i oběma ženami s AS jsou tyto přepisy k nahlédnutí u autorky práce.

5. Anamnéza: Hana

Hana se narodila v roce 1997 a v současnosti žije v Praze se svojí rodinou. Rodiče mají oba vysokoškolské vzdělání (matka narozena 1965, otec 1962). Rodina je neúplná, otec s rodinou nežije, matka má nového partnera. Hana má bratra, který studuje vysokou školu a rovněž žije s rodinou. V rodině se nevyskytuje žádný druh postižení ani zdravotní problémy.

Osobní anamnéza⁸

Těhotenství probíhalo bez potíží, problémy se objevily při porodu (přidušení, pobyt v inkubátoru). Vývoj pak probíhal normálně, matka si všimla motorické neobratnosti a problémů s jemnou motorikou. Hana navštěvovala mateřskou školu od tří let, v kolektivu problémy neměla. Na základní školu šla bez odkladu, objevily se specifické poruchy učení dyslexie - dysgrafie a dyskalkulie, navštěvovala pedagogicko-psychologickou poradnu a v současnosti se tyto problémy podle matky tolik nevyskytují. Na běžné základní škole se její průměr zhoršil, přestoupila proto v šesté třídě do školy pro žáky se specifickými poruchami učení, kde prospívala bez obtíží s výborným průměrem. Zde matka zaznamenala problémy v kolektivu – Hana nebyla spolužáky přijímaná a objevily se prvky šikany. Ve čtrnácti letech jí byla diagnostikován Aspergerův syndrom a obsedantně kompulzivní porucha. V současnosti Hana navštěvuje střední školu se zaměřením na veřejnou správu a doučování má každý den a probírají se témata podle jejích potřeb, prospívá průměrně. Matka má o svoji dceru zájem, je v aktivním kontaktu se školou a stará se o náplň volného času Hany.

5.1 Výsledky šetření rozhovorů s asistentkami

V rámci osobní asistence u Hany bylo cílem k vedení k větší samostatnosti během domácí přípravy do školy. Prostor pro rozhovory o jiných tématech byl proto zúžený, ale asistentky během odpovědí ukázaly i zájem o osobní život Hany a snažily se některá témata samy otevírat. Jejich znalosti však lze označit za omezené právě díky kontextu asistence. Všechny zdůraznily, že by věděly více,

⁸ Informace v anamnéze byly uvedeny matkou při osobním setkání.

pokud by se s Hanou vídaly i za jiných situací. Rozhovory pokryly témata, která jsou pro oblasti dospívání důležitá, jak uvádí Langemeier & Krejčířová (2006) a Vágnerová (2012). Patří sem především Hanin vztah k vrstevníkům, k sobě samé, ke studiu a budoucnosti. Některá témata se vynořila v průběhu terénních prací jako například role maminky, o níž asistentky mluvily nejčastěji v souvislosti s tématem studia Hany. Objevilo se i téma vlastního světa v kontextu dotazu na vztah k vrstevníkům nebo vnímání vlastního vzhledu v rámci toho, jak asistentky vnímají vztah Hany k sobě samotné, ale i zcela samostatně jako téma, o němž mluví v momentech rozptýlení během asistence. Každá osobní asistentka považovala za problematickou oblast něco jiného, což umožnilo nahlédnout dívku z různých úhlů.

Každé téma bylo doplněno o perspektivu maminky, která reagovala na každé téma popisem své osobní zkušenosti a svého osobního náhledu. Informace jsou přepisem poznámek, které vznikaly během osobního setkání a všechny komentáře prošly optikou samotné maminky. Maminka se nejvíce věnovala komentářům ohledně studia a náplně volného času Hany i skutečnosti jak vidí vztahy, jež má Hana s vrstevníky.

Klíčová témata v jednotlivých rozhovorech s asistentkami: Ludmila, Karolína, Lucie

Téma, kterému Ludmila u Hany věnovala největší pozornost je častější prožívání selhání než úspěchu. Nejvíce na toto téma upozorňovala v souvislosti s každodenními asistencemi a dojmu, že Hana nemá moc volného času na jinou seberealizaci. Selhání propojovala s náročnou střední školou, kterou podle Ludmily studuje kvůli mamince. Prožívání opakovaného selhání ve školní docházce přispívá k celkové nižší sebejistotě dívky a odráží se v sebekritických výrociích.

Karolína se Haně věnovala spíše z hlediska jejího dospívání než Aspergerova syndromu a snažila se její situaci vnímat objektivně a nesoustředila se na Haniny potíže. Její chování si většinou vykládala jako přirozenou součást období, v němž se nachází. Jako jediný problém vnímá Haninu sníženou schopnost se dlouhodobě soustředit, což ale přikládá spíše jejímu věku a nízké motivaci ke studiu. Stejně tak i zvýšený zájem o vlastní vzhled, který Hana kritizuje. Vztah

k vrstevníkům ani své dospívání Hana podle Karolíny příliš neprožívá a je jí dobře v jejím vlastním světě a v okruhu rodiny.

Lucie se v rozhovoru zaměřila na náročnost školy, která Haně podle ní nepřinese praktické znalosti do života. Zároveň akcentovala Haniny nedostatky v sociálních dovednostech, na nichž by měla Hana spíše pracovat a uvedla domněnku, že i pro samotnou Hanu jsou vztahy s vrstevníky citlivá oblast. Lucie projevila obavy o její budoucnost a možnost uplatnění s poznatky, které získá nyní na střední škole a během asistencí.

5.2.1 Sociální vazby – rodina, vrstevníci, asistent

Důležitost maminky

Asistentky se roli maminky věnovaly v kontextech odpovědí především na otázky ohledně vztahu ke studiu a zájmů. Všechny vnímaly úzký a dobrý vztah mezi Hanou a maminkou. Lucie vztahu rozumí jako velmi závislý ze strany Hany, Karolína si všimla spíše Hanino pozitivní přijetí maminky bez nutkání k rebelii. Ludmila popis vztahu mezi matkou a dcerou neuvedla, o matce mluví hlavně v kontextu studia Hany.

Lucie: „...protože jak je navázaná na tu mamku a bude jí v podstatě osmnáct, takže navzdory věku je v podstatě takový nevinný dítě...“

Karolína: „...tak že třeba tohle s tou maminkou, že tak jako komunikují, jako že si dělají ze sebe legraci...že to není takový to pubertální jako úplné odmítnutí těch rodičů.“

Vrstevníci a kamarádi – představy asistentek o vztahu Hany k okolí

Otázky týkající se sociálních vazeb měly zjistit, jak se Hana vztahuje k vrstevníkům, třídě a samotné asistentce. Asistentky odpovídaly různě, především v tom směru, že o vrstevnících, kamarádech či spolužácích Hana téměř nemluví. Zmínky o spolužácích ve třídě se u Hany podle asistentek objevují pouze v souvislosti se školními záležitostmi (půjčení sešitu, zjištění informací). Karolína a Lucie si myslí, že se Hana raději uchyluje do vlastního světa a zájem o vrstevníky nemá a ani nemá moc kamarádů. Lucie navíc vnímá Haninu sníženou schopnost kontakty navazovat jako problém, na němž by měla pracovat.

Ludmila: „...a vždycky jsem tak nějak implicitně předpokládala, že Hana nemá moc kamarádů. Že v tý škole, se moc s vrstevníky nestýká.“⁹

Lucie: „podle toho si myslím, že jako těch kamarádů moc nemá“ - „Raději se baví o někom, kdo je pro ni jako imaginat...prostě nějaké ty představené bytosti, než aby řešila ty reálné vztahy.“

Karolína: „...ale eh, v podstatě jakoby nějaké, jako že by se o těch lidech bavila, tak o to ne...“ - „...jakoby dělá to na mě takovej dojem, že spíš si žije v takovém jakoby vlastním světě trochu, ale řekla bych, že nějaké trauma teda jakoby z toho nemá...“

Asistentky ale projevíly zájem o toto téma Hany a přemýšlí o něm, přestože o něm sama Hana nemluví.

Karolína: „To mě taky jakoby fascinuje a ještě jsem se jí na to jakoby příliš - jakoby že bych se jí na to někdy zeptala, jestli jakoby jaké tam má vztahy.“

Lucie: „Jakože sama od sebe asi nezačala. Vždycky jsem se prostě snažila já na něco vyptávat, protože mě to zajímalo, protože jsem chtěla udělat tu přestávku i o něčem, abysme se, abych ji líp poznala třeba...“

Hanin vztah k vrstevníkům nehodnotily ani negativně ani pozitivně a zdůrazňovaly nedostatek informací o tom, jak zapadá v rámci třídy.

Lucie: „...nevím, jak se chová v kolektivu ve třídě, kde je vlastně spousta lidí v jejím věku a nejsou to vlastně ti dospělí, u kterých je zvyklá, že jim může říkat nějaké věci narovinu, které vlastně nevím, jak by tamti lidi přijali.“

Karolína: „...nevím, jak teda působí ona na ně, protože jakoby je neznám, takže si nedokážu představit, jako, jestli jsou na tom jako, jestli jsou třeba jinde, nebo jestli si rozumí...“

V rámci mých asistencí Hana zmiňovala spolužáky ze třídy v pozitivním i negativním slova smyslu. Za pozitivní považuji okamžik, kdy mi ukazovala „náramek přátelství“, který dostala od své spolužačky a mluvila o ní jako o kamarádce. Negativně se zmínila o spolužačce, která ji tvrdila, že nedostuduje, čímž posílila Haniny pochybnosti o svých schopnostech při přípravě do školy.

V odpovědích asistentek se odrazila míra otevřenosti Hany vůči nim. S Ludmilou a Karolínou o spolužácích téměř nebo vůbec nemluví, zatímco s Lucií probíraly více témat (chlapce ve třídě, kamarádkách ze třídy), přestože je podle ní téma pro Hanu nepříjemné, jelikož je to jedna z oblastí, v níž selhává.

⁹ Ludmila v rámci autorizace dodala komentář, že tento názor byl unáhlený, protože neví, jaké vztahy ve škole Hana má, a proto uvažovala přes stereotyp člověka s Aspergerovým syndromem.

Lucie: „Možná někdy, když jsme se o tom fakt bavili, tak to vypadalo, že asi neví, jak na to. Ale nechce o tom ani moc mluvit, podle mě je to právě oblast, ve který selhává, takže se jí vyhýbá i v té komunikaci, že od toho jako utká, nejen v realitě, ale i v samotných rozhovorech...“

Asistentka Karolína má opačný názor – nemyslí si, že by absence kontaktu s vrstevníky Hanu trápila, ale zároveň dodává, že pro to nemá přímé důkazy.

Karolína: „...Jakoby nemám pocit, že by z toho byla nějaká, že by byla takový ten samotář, co je smutný, že je sám, ale zároveň vlastně o nikom konkrétně nikdy nemluví, takže těžko říct...“

Skutečnost, že Hana o spolužácích příliš nemluví, může být způsobena kontextem celé asistence, která je doučováním a Haniným vnitřním nastavením vůči hovorům mimo učivo, že asistence je vymezena pouze pro učivo.

Hanin vztah k asistentkám

Míra otevřenosti Hany k asistentkám se odráží v jejich vzájemném vztahu. Hana nesdílí totéž se všemi asistentkami – s Lucií mluvily i o chlapcích ve třídě a s Karolínou nebo Ludmilou žádné informace z prostředí třídy nesdílí. Všechny asistentky Haně nabízejí rovinu přátelství a zároveň přiznávají svou roli autority, což je profesní součástí role osobního asistenta, přestože je vztah asistent-klient na tenké hranici se skutečným přátelstvím, kde se role autority nevyskytuje.

Ludmila¹⁰: „No přijde mi, že není úplně jednoznačný, že mě vnímá jako kamarádku. Já se snažím jí to co nejvíc nabídnout, abych mohla být pro ni kamarádka.“ - „Obrací se na mě o nějaké vedení a podporu.“ - „Takže si myslím, že se ke mně vztahuje spíš jako k autoritě.“

Lucie: Ale nejdřív byla taková nějaká trochu odměřená, to je normální, a že mě vnímala asi jako větší autoritu...“ - „Takže si myslím, že **ted' je to v podstatě na takové kamarádké bázi**. Popovídáme si o věcech mimo školu, řekne mi novinky...“

Karolína: „Já myslím, že je to docela hezký vztah, takovej jako **něco mezi přátelským a takovým autoritativním ode mě**.“ - „Myslím si, že jsem pro ni taková jako příjemnější alternativa těch autorit, co má ve škole.“

¹⁰ Ludmila definovala přítele slovy: podpora, reciprocita, pocit bezpečí umožňující její zranitelnost. Na základě toho odvodila, že pod pojmem „kamarádka“ spíše myslela termín **partner**, který poskytuje jednostrannou podporu. Nicméně dodává, že do asistence pronikají prvky přátelské, kdy si některé komentáře Hany bere osobně a je jí ochotna pomoci i mimo rámec zadání asistence.

Shrnutí a interpretace: Sociální vazby Hany

Asistentky vnímaly rodinnou atmosféru pozitivně a všimly si blízkého vztahu s maminkou. Vztahy se svým okolím jsou pro asistentky neznámou oblastí, proto o něm hovoří opatrně, protože nemají mnoho informací. Hana o svých vrstevnících ani sama nemluví. Vytvářejí si proto vlastní představy o tom, jak Hana v rámci své vrstevnické skupiny zapadá. Předpokládají, že mnoho přátel nemá a dvě asistentky mají pocit, že je raději ve „vlastním světě“. Každá ale uvidí odlišný důvod – Lucie v tom vidí spíše únik před selháním v komunikaci, Karolína spíše nezájem o to s vrstevníky kontakt navazovat. Asistentky vnímají svou roli na pomezí přátelství a autority, což ve své podstatě vyplývá z povahy vztahu osobní asistent – klient. S každou asistentkou má jiný stupeň otevřenosti a sdílí s každou asistentkou jiné množství informací ze svého osobního života. V tomto vztahu je možné nalézt dvě tendence – snahu navázat důvěrný vztah s asistentkou, který by suploval dyadické přátelství s vrstevníky, které je charakteristické v období dospívání (Langmeier & Krejčířová, 2006, s. 154; Vágnerová, 2012, s. 431), a také nutkání ke vzdoru vůči požadavkům asistentky. Skutečnost, že asistentky neměly mnoho informací o životě Hany nad rámec osobní asistence, je vedl k prezentování stereotypních odpovědí na téma vztahů Hany s vrstevníky. Stereotypní chápání pak přispělo k popisu vrstevnických vztahů jako tabu.

Komentář matky:

Maminka vnímá dvě roviny vrstevnických vztahů – v rámci kolektivu a ve volném čase. Třídu popsala jako složenou převážně z děvčat, kde si Hana našla svoji skupinu lidí, která ji přijímá a jednu spolužačku má velmi ráda. Dle jejích slov Hanu nikdo ve třídě neodmítá ani si z ní nedělá legraci. Matka zmínila, že nebyla nakloněna umístění Hany na odborné učiliště, jelikož na základní škole, měla Hana problémy se šikanou a měla obavy, že se situace bude opakovat. Považuje kolektiv na střední škole jako více sociálně uvědomělý, a proto i Hanu bez problémů přijali. Všimla si ale, že Hana může mít problémy s povídáním si s děvčaty, jelikož neví, jak vést dialog „o ničem“, což je častou náplň rozhovorů dospívajících (Vágnerová, 2012, s. 444, 479).

Maminka doplnila, že Hana nemá s kým trávit svůj volný čas. Hanu popisuje sice jako introvertní, ale dodává, že nemá problémy s navázáním kontaktu. Vzpomínala na jednu Haninu kamarádku, rovněž dívku s Aspergerovým syndromem, se kterou Hana strávila celý den, rozuměly si a doplňovaly se. Nicméně dívka nebydlí poblíž, což matka hodnotí jako problém, že Hana nemá ve svém okolí dívku, s níž by si rozuměla a mohla tak trávit volný čas. Jako detail zmínila i skutečnost, že Hana říká své mamince, že je její nejlepší kamarádka. Což prý spolu vyčetli z knihy o Aspergerově syndromu, kde bylo uvedeno, že lidé s AS nacházejí přátele spíše v prostředí rodiny.

5.2.2 Studium: velké nároky vs. náplň volného času

Názory asistentek o motivaci Hany ke studiu se shodují. Lucie a Ludmila nevnímají samostatnou motivaci dívky a její zdroj vidí spíše v rodině – především zmiňují vliv maminky. Karolína maminku chápe spíše jako přirozenou rodičovskou autoritu, která dohlíží nad studiem dívky, což Hana podle ní přijímá.

Ludmila: „Myslím, že studium vnímá jako povinnost...myslím, že Hana **tohle přejala od své matky...**“

Lucie: „Myslím, že hlavní motivace jsou tam ti rodiče, protože **ona má v sobě dost internalizovanou tu svoji mamku...**“

Karolína: „...myslím, že ta maminka je jakoby, ehm, jako přijala tu situaci tak jak je, snaží se teda, aby se dobře učila, Hanička a tak a ta to nějak jakoby akceptuje, i bych řekla, že tu maminku nakonec třeba poslechne.“

Podle mého názoru má studium oborové školy pravděpodobně zlepšit pozici Hany v budoucím uplatnění na pracovním trhu, ale rovněž je možné se domnívat, že Hana akceptuje náročnost školy, aby vyhověla přáním své matky. Podle Lucie je škola pro Hanu náročná a nepřinese jí mnoho praktických dovedností.

Lucie: „Tak popsala bych ji asi jako dívku momentálně v pubertálním věku v podstatě a chodí na – z mého pohledu – dost těžkou školu a možná i z jejího...“

Na druhou stranu výběrem náročnější střední školy klade matka na Hanu vyšší nároky, na čemž se asistentky ve výpovědích shodují. Dle odpovědí asistentek Hana studuje školu, která je nad její síly, a proto potřebuje věnovat velké množství času přípravě do školy.

Ludmila: „Přijde mi, že důležitý je, že má maminku, která po ní chce více, než ta Hana úplně by potřebovala dát, nebo může pohodlně jako vydat. Chce po ní prostě nereálný výkon.“

Lucie: „Takže vlastně se nějakým způsobem snaží, protože její mamka vlastně dost tlačí na to, aby tu školu zvládala, i když je to v podstatě nad její síly, proto tam chodí ti asistenti, kteří jí s tím pomáhají...“

Karolína: „Možná někdy má na ni jakoby vyšší nároky v něčem, než ona zvládne, to asi jo, ale tak asi zase to člověku nemůže nikdo, já jí to asi moc nezazlívám...“

Podle odpovědí asistentek hraje maminka důležitou roli při organizaci mimoškolního času Hany. Hlavní náplní tohoto času je asistence, jejímž úkolem je každodenní pomoc s přípravou do školy a zvládnutí její náročnosti. Všechny asistentky většinou popsaly, že Hana nemá žádné koníčky.

Ludmila: „Vím, že volnočasové aktivity jakoby nemá žádné, kromě toho, že se prostě každé odpoledne učí s asistentkami do večera.“ - „...no já myslím, že vona teďka nic nedělá, k ničemu nebyla vedená. Je to fakt takové vakuum v jejím životě.“

Lucie: „...Takže v podstatě ona nějaké ty své zájmy nerozvíjí...“

Karolína: „...Ale třeba nějaké sporty nebo takhle, to jsem nezazna-nebo zvířata nebo jakoby nějaký koníček, kterému by se intenzivně věnovala, tak to jsem nic neznamenal...“

Lucie a Ludmila považují malé množství mimoškolní aktivity za prostor neúspěchu a přemýšlí o nalezení prostoru, v němž by Hana zažila úspěch i mimo školu. Obě tyto asistentky vnímají souvislost mezi intenzivní přípravou do školy v asistenci a skutečností, že Hana nemá příliš koníčků.

Ludmila: „Je to taková věc, o které si vždycky říkám, že bych jí přála, aby měla možnost prožít úspěch v nějaké jiné oblasti...ale já mám pocit, že ta její kvalita života se má skládat i z toho, že bude mít nějaké jiné koníčky a bude mít možnost prožít úspěch v jiné oblasti...“ - „...že jí poskytujeme sociální službu, která jí má pomoci, aby se učila každé odpoledne, ale já mám pocit, že ta její kvalita života se má skládat i z toho, že bude mít nějaké koníčky...“

Lucie: „...No a o tom jsem mluvila, o tom prostoru v těch asistencích, myslím si, že je to taková příležitost, která by jí mohla možná pomoci i v tom hledání jiných aktivit, ve kterých by jednak byla dobrá a jedna by ji možná bavily...“ - „...Ale v důsledku vlastně nemá čas na oddech a na jiné aktivity, takže tím vlastně i zaostává za těmi jinými lidmi v jejím věku, že vlastně dělá tu školu úplně naplno...“

Shrnutí a interpretace: Studium a volný čas

V oblasti studia je důležitá role maminky, která se snaží zajistit lepší budoucnost své dcery prostřednictvím studia běžné střední školy. Hana potřebuje pečlivější přípravu než její vrstevnice, s čímž jí pomáhají osobní asistentky.

Asistentky se na základě svých zkušeností domnívají, že škola je pro ni náročná a nevnímají výraznou motivaci ze strany dívky školu studovat. Vztahují tuto skutečnost k mamince, která má podle nich na Hanu vyšší nároky. Dvě asistentky tedy vnímají jako problém skutečnost, že Hana tráví každý den přípravou do školy v rámci asistence. Škola je podle nich vnímána spíše jako prostor dívčina selhání a každodenní příprava zmenšuje možnost zažít úspěch v jiné oblasti, která by jí byla bližší.

Komentář matky:

Maminka Hany téma školy komentovala ze všech nejobsáhleji. Je to téma, které s Hanou společně dlouho a pečlivě diskutovaly (navštěvovaly dny otevřených dveří). Podle matčiných slov bylo Haniným cílem na základní škole jít na vysokou školu, jelikož v jejím prostředí, kdy každý člen rodiny vysokou školu má, je to pro ni norma. Uvedla také, že si je vědoma jejích limitů, přesto se snaží Haně tuto možnost přiblížit tím, že studuje oborovou střední školu. Vnímá to jako formu poskytnutí pomoci. Při rozhodování se o výběru střední školy rodina zvažovala i možnost odborného učiliště, ale ani na základě zájmů Hany, či jejích motorické zručnosti tuto možnost nakonec odmítli. Matka navíc dodala, že studiem střední školy Hana alespoň má možnost získat všeobecné vzdělání a výuční list si dodělat později. Zdůrazňuje také, že na Hanu netlačí a nechá ji studovat, jak dlouho bude potřebovat, pokud se dozví více než studiem na učilišti. Matce velmi záleží na jejím budoucím uplatnění a určité míry samostatnosti, kterou by mohla získat skrze nalezení zaměstnání. Hanino studium pečlivě sleduje a dodává, že ne ze všeho prospívá hůře, naopak je svým průměrem v polovině třídy. Učitel Hany (kterého matka považuje za výborného a chápavého) proto doporučuje, aby ve svém studiu pokračovala i přes pomalejší tempo. V současnosti jí totiž dělají nejvíce potíže předměty jako je biologie, matematika, chemie a fyzika, které jsou nutnou součástí prvních dvou ročníků střední školy, bez nichž by se ve třetím ročníku mohlo její studium zjednodušit. Dodává také, že Hana je velmi uvědomělá, do školy vždy chodí – má tedy dle matky smysl pro povinnost. Asistence vnímá jako velkou pomoc, jelikož pomáhala Haně s učením během celé základní školy, což už by ale nebylo v jejích možnostech na škole střední.

Podle jejích slov tráví Hana většinu svého volného času u počítače, na internetu, kde sleduje videa nebo filmy. Snaží se jí posílat ven, ale Hana je raději doma. O víkendech, kdy má většinu dne volného se žádným aktivitám sama nevěnuje. Na druhou stranu, Hana velmi ráda cestuje. Z toho vyplývá, že Hana není příliš iniciativní v náplni svého volného času. V období než Hana trávila většinu času u počítače, chodila na tenis nebo spolu chodily plavat a navštěvovaly kurz keramiky, ale od tenisu upustili kvůli problémům s celkovou motorikou Hany.

5.2.3 Sebeobraz Hany

Otázky týkající se vztahu Hany k sobě samotné měly zjistit, čeho si asistentky všimly a v jakých souvislostech o sobě Hana mluvila. Asistentky se věnovaly dvěma rovinám vztahu Hany k sobě samotné – vztah ke svým schopnostem a vztah ke svému tělu. Vztah ke svým schopnostem se odráží v častých kritických výrocích, které k sobě vztahuje.

Ludmila: „Hana ty neverbální gesta podle mě úplně vyhledává a vpíjí, ale vždycky si je čte jakoby po svém, vždycky si v tom přečte nějaké negativní hodnocení sebe.“ - „Ta její produktivita myšlení, ty její neustálé myšlenky podle mě ten její vztah k sobě samé posouvají k nějakému hyperanalytickému, hyperkritickému.“

Lucie: „...někdy má o sobě sebekritický výroky, nevím, co se týče možná vzhledu, ale o tom tak často nemluvíme, mi přijde. Tak jako podceňuje se ve spoustě věcech, takže mi to zapadá do toho, že vlastně někdy prohodí ten výrok, že se podceňuje ohledně toho vzhledu a tak...“ - „...ale myslím si, že rozhodně není pozitivní ten sebeobraz...“

Karolína: „...tak myslím, že trošku je k sobě taková jakoby kritická částečně možná. – Jako částečně je asi každé k sobě kritické nějakým způsobem a myslím si, že ona jakoby v něčem třeba extrémně, v něčem zase nedostatečně...“

Podle Lucie a Ludmily potřebuje Hana hodně **ujištění** nejen o správnosti svých odpovědí během vypracování úkolu do školy, ale i ujištění, že ji má okolí rádo.

Ludmila: „Mnohem víc, než jiné dívky v jejím věku tak potřebuje emoční podporu, **ujišťování** vo tom, že třeba ji máme rádi, že je všechno v pořádku, že něco udělala správně.“

Lucie: „...když jsem tam začala chodit asi jako první, tak byla v těch asistencích – víc se jako podceňovala a ty věty: to nedodělám, a tak, furt se ptala na nějaké **ujištění**, jestli to dělá správně...“

Karolína si není jistá, zdali jsou výroky Hany o sobě pravdivé a promyšlené. Domnívá se, že navzdory tomu, že věnuje svému vzhledu velkou pozornost, jiným oblastem svého já už tolik ne: „...občas řekne, že je blbá nebo že je tlustá a takhle. To tak jakoby

v impulsech to řekne, člověk ani samozřejmě si není jistý, jestli to jakoby myslí úplně vážně nebo jestli to říká jenom tak.“

Během vlastních pozorování Hany jsem zaznamenala velkou koncentraci věty: „*Nikdo mě nemá rád.*“, kterou Hana sdělovala bez zřejmé vazby na kontext nebo v souvislosti se zadáním úlohy ze strany asistenta (věta pak zněla: „*Ty mě nemáš ráda.*“). Během tří měsíců pozorování se význam této věty posunul, jelikož Hana ji začala doprovázet širokým úsměvem, což se předtím nevyskytovalo. Hana tím možná testuje reakce asistentky. Lze na ni ale vidět, že jí dělá radost, když slyší, že se na ní asistent těšil. Podobný postřeh s touto větou zmínila i Karolína během doplňkového rozhovoru. Rovněž vnímá souvislost s tím, že Hana se snaží tímto vyhnout nepříjemné skutečnosti úkolu a vnímá to jako manipulaci, a považuje to za formu „*dětské reakce*“.

Hana komentuje i vlastní vzhled, s čím se setkaly především asistentky Lucie a Karolína. Karolína si všimla zájmu Hany o svou hmotnost – což jí přijde adekvátní v jejím věku, Lucie spíše zaznamenala výkyvy v jejím zájmu o svůj vzhled.

Karolína: *„Myslím, že je jakoby třeba nespokojená s tím vzhledem a...a to je asi tak jako, co jsem vypožorovala jediný...“ - „...myslím si, že třeba ten vzhled svůj asi prožívá třeba víc jakoby – prostě pubertální dívka...“ - „...prostě ji napadají témata prostě typu...od nějaké doby třeba probíráme tloušťku, jak svojí, tak samozřejmě občas řeší i můj vzhled jo, což teda já s ní moc neprobírám...“*

Lucie: *„Jako někdy mi přijde, že se o to moc nestará, že jen prohodí, tak prostě tady mám díry na mikině nebo tady mám nějakou, nevím, něco špinavýho – takže mi přijde jakoby se nestarala“ - „Potom zase přejde do fáze, že se stará až příliš, například o to, jestli má někde nějakou špinu nebo co, anebo si zničehonic zašije tu díru...“*

Lucie má pocit, že v porovnání s ostatními dívkami se o sebe výsledně tolik nestará: „*že když to porovná, tak prostě...ale to je takové porovnávací kritérium, když prostě...jako speciálně v podstatě v tom, jaký má vztah k tomu kolektivu, tak že se až tak nestará jako ty ostatní holky.* Svůj názor podporuje ještě tématem „*melír*“, který s ní Hana odmítala diskutovat, přestože se to Lucie snažila vyzdvihnout jako „*ženské téma*“: „*Já jsem byla na asistenci, když měla jít ke kadeřnici, že odcházela právě dřív z té asistence. Tak jsem se to snažila nějak vyzvednout, tak nějak babsky. Ona na to vůbec nereagovala, stále mě odbíjela, že vlastně se o tom nechce bavit...“*

Shrnutí a interpretace: Sebeobraz Hany

Asistentky vnímají negativní vztah Hany k vlastní osobě po stránce vnější i vnitřní. Vnímají její pochybnosti o vlastních schopnostech. Hanina úzkost ohledně jejího výkonu může pramenit z přirozené nejistoty, která je pro období dospívání typická (Vágnerová, 2012, s. 453). Stejně tak zvýšená pozornost k proměně vlastního těla je charakteristické pro dospívající dívky (Vágnerová, 2012, s. 375). V reakcích Hany je znatelné i nízké sebevědomí, což může být umocněno diagnózou Aspergerova syndromu, pro nějž je sebepodhodnocování typické (Thorová, 2012, s. 250), ale může to být pouze přirozený projev hledání sebedůvěry dospívajícího člověka. Další vývoj v dospělosti ukáže, zdali to byl projev symptomů Aspergerova syndromu nebo dospívání.

Komentář matky:

Maminka reflektuje pozici Hany i obavy ohledně toho, co si o ní myslí okolí. Ve chvíli, kdy jsme probírali výsledky analýzy, Hana se několikrát objevila a tvrdila, že ji určitě pomlouváme. Matka nevnímala její výroky o tom, že ji okolí nemá rádo jako formu citové deprivace, ale jako „folklor“, který nenesé žádný význam – jí samotné to Hana říká několikrát denně. Vnímá chování Hany jako určitou roli, v níž se Hana našla a kde zůstává. Její potřeba o ujištění se netýká jen správnosti úkolů během učení, ale často potřebuje ujistit i o běžné věci (maminka uvedla příklad: zdali má pořádně zavřenou lahev).

5.2.4 Silné stránky a zájmy Hany

V rozhovoru byly pokládány otázky týkající se rozptýlení pozornosti Hany v průběhu osobní asistence. Cílem bylo zjistit, o čem Hana přemýšlí ve chvíli, kdy se nesoustředí. Otázka na délku soustředění nabídla odpověď úspěšnosti Hany v daném předmětu – čím více ji předmět jde nebo baví, tím déle se soustředí. Asistentky se shodly na tom, že Hana má silné stránky a každá je vnímá jinde s ohledem na náplň asistence. Podle Lucie je velmi zdatná v anglickém jazyce.

Lucie: *„Ona má docela dobrou paměť, v podstatě na ty anglický texty, to já si v životě nezapamatuju...“ – „...ale angličtina, to je fakt, že tam není problém, to vydrží dělat i hodinu...“*

Lucie společně s Ludmilou vnímají velkou snahu ve svém studiu, přestože Ludmila v tom vidí obecnou snahu dosáhnout určité normy, kterou vnímá ve svém okolí.

Ludmila: „...velmi se snaží, ale není to podle mě proto, že vidí k čemu jí to bude, ale proto, že je to to, co se má...“

Lucie: „...ale zase si myslím, že je podle mě vytrvalá, navzdory tomu, že ji to (škola) moc nebaví, ale je jakože zanícená, a proto v tom dokáže nějakým způsobem vytrvat...“

Podle Karolíny má dobré logické schopnosti a dovednost aplikovat naučený postup: „...ale myslím, že má dobré logické myšlení a třeba v matematice, když nějaký postup pochopí a naučí se ho aplikovat, tak pak to už úplně bezchybně aplikuje...“

Dobrou znalost angličtiny, o níž mluvila Lucie, podporuje skutečnost, že Hana ráda tráví čas na internetu a sleduje seriály. Rovněž jejím velkým zájmem je chlapecká hudební skupina, jejíž texty si vyhledává a překládá. Hudba je podle asistentek jejím velkým zájmem, o němž Hana během asistencí ráda a často hovoří, přestože uvedly, že Hana nemá žádný koníček.

Ludmila: „Já o Haně vím, že ji zajímá hudba, má své oblíbené kapely, často si vyhledává o nich informace na internetu, překládá si jejich texty...“

Lucie: „...tak mluví často o One Direction, nebo o nějakých těch jako skupinách...“

Karolína: „...spíš mluví o nějakých těch věcech jejího zájmu, jak jsem říkala několikrát ta hudba.“

Shrnutí a interpretace: Zájmy a silné stránky Hany

Asistentky si všímají silných stránek Hany nejen na rovině náplně studia, ale i osobnosti. Pozitivně hodnotí její snaživost. Vědomí svých silných stránek je pro Hanu důležité, vzhledem k jejímu nízkému sebevědomí. Nalezení silných stránek je klíčové pro každého dospívajícího (Vágnerová, 2012, s. 457), aby získali novou rovnováhu. Hana vzhledem k jejím častým negativním výrokům: „Nevím!“, „Já se to nikdy nenaučím!“ – „...protože jsem hloupá...“; vytváří během asistence dojem, že své silné stránky nezná, a tudíž si ani nemůže vytvořit adekvátní sebevědomí. Navzdory tomu, že v asistencích jsem ji mnohokrát chválila, není schopná tuto chválu přijmout a akceptovat skutečnost, že něco udělala správně. Asistentky dříve uváděly, že podle nich nemá Hana žádné koníčky, ale hudba je jejím velkým zájmem. Mluví o ní skutečně často, během přestávek pouští videa nebo písničky

z telefonu a jejich poslech si užívá. Vyhledávání textů a jejich překládání jí pomáhají rozvíjet její zdatnost v angličtině.

Komentář matky:

Maminka souhlasila s angličtinou jako silnou stránkou Hany, jelikož ví, že se dívá na filmy v originálním znění bez titulků a zná písně své oblíbené kapely. O Haniných zájmech mluvila hodně v souvislosti se studiem, ale nebyla konkrétní ohledně jejích dalších silných stránek.

5.2.5 Hana a dospívání

Téma dospívání nepřímo prostupovalo celým rozhovorem. Všechny asistentky ji popsaly jako dospívající dívku, nebo dívku v pubertě. Každá asistentka si všímala odlišných jevů, které přikládaly jejímu věku a často se i objevily pochybnosti, zdali je příčina v jejím věku nebo v Aspergerově syndromu.

Karolína vidí její dospívání především ve fantaziích o její oblíbené chlapecké skupině, s nimiž by chtěla i chodit a také jejím provokativním chováním, kdy si z Karolíny dělá legraci a dělá různé vtípky.

„...No hlavně s tou (fantazie), její kapela oblíbená, která má asi eh, nějaká chlapecká z Anglie, nějakých pět chlapců a teďka ona by s nima chtěla chodit a já nevím co...“

„...Když už jsem tam byla podruhé, potřetí, že jako tak různě mě nějak provokovala a takhle, ale jakoby já jsem si z ní třeba dělala taky srandu, tak ona se pak tomu zasmála a pak už jí to jakoby začalo bavit a už přestala jakoby...zkoušet na mě něco...“

Karolína k tomu přistupuje z pozice autority a její snění během asistence narušuje návratem k učení. Haninu nízká motivace ke studiu a zájmu o sebe a svůj vzhled pak Karolína přikládá spíše jejímu věku než Aspergerově syndromu. Nicméně, zároveň vnímá některé projevy Hany trochu jako „dětské“.

Ludmila vidí její dospívání hlavně v zájmu o muže a popkulturu – především hudbu. Hudba je podle Ludmily něco, co Haně pomáhá s určením identity – čím se vymezuje od ostatních. O svých oblíbených interpretech si zjišťuje informace na internetu. Ludmila se snaží s Hanou komunikovat na dospělé úrovni: *„...Mluvím s ní, jako s dospělou víceméně, Když ona se chová dětinsky, tak já se chovám taky dětinsky, ale jinak s ní jedním jako s dospělou...“* ale nechává se i unést jejím rozptýlením nebo otázkami mimo

obsah učení v asistenci (hra na mobilu). Ludmila si tak hledala cestu k prohloubení vztahu mezi sebou a i zpočátku asistence mluvila více jako její vrstevník, což se v současnosti proměnilo ve více dospělý tón.

Lucie si všímá rovněž jejího zájmu o hudbu, a také jejích sexuálních narážek, což jí kontrastuje s potřebou hrát s kindervajíčky: *„...ona je v podstatě takový to nevinný dítě ještě v tom, že když ji vidím, jak si tam hraje s těmi kindervajíčky a tak. A na druhé straně potom jako fakt má nějakou sexuální narážku a tak, tak to je taková protichůdná situace...“*. Lucie tedy vnímá protichůdnost dospívající dívky a dítěte. Její sexuální narážky nechává Lucie bez reakce - *„vytěšňuje je automaticky“*. V komunikaci se ale snaží mluvit s ní jako její vrstevník. Podle Lucie je Hana zaměřená na sebe, přestože podle ní o svůj vzhled tolik nepečuje jako ostatní dívky v jejím věku. Cítí nezájem o ženská témata.

Shrnutí a interpretace: Dospívání Hany

Ani jedna asistentka nevedla pocity rebelie a odmítání rodičů, spíše naopak. To může znamenat, že Hana ještě není připravena se osamostatnit a spoléhat se pouze na sebe, což odráží její snížené sebevědomí a nejistotu ohledně vlastních schopností. Asistentky nevnímají návaznost studia Hany na její budoucnost, jelikož si myslí, že to Hana studium považuje pouze za povinnost. Asistentky se tématu dospívání se příliš nevěnovaly, pouze v případě, kdy byla položena přímá otázka, nicméně zájem o chlapeckou hudební skupinu nebo sexuální narážky a vtípky patří k dospívání každé dívky, což asistentky ani nehodnotí jako projevy typické pro Aspergerův syndrom.

Komentář matky:

Maminka poznamenala, že Hana není moc rebel a chová se někdy na svůj věk trochu „dětinsky“. Na druhou stranu hodnotí pozitivně její odmítavý přístup k veškerým drogám. Hana čte i dívčí časopisy a její zálibu v hudební skupině vnímá jako běžný projev dospívající dívky. Na druhou stranu dodala, že Hana není velká parádnice. Maminka ji příležitostně vezme ke kadeřnici a dodala, že ji jednou namalovala a tvrdila, že Hana se sama sobě tak líbila. Nicméně, sama se zkrášlovat nechce.

5.2.6 Rituály - komunikace a mytí rukou

Otázku ohledně Haniných rituálů asistentky spojovaly s různým chováním. Ludmila zmiňovala především rituály v komunikaci. Podle Ludmily formu „komunikačních rituálů“, které Haně usnadňují chování během asistence, jelikož jí nabízejí určitou formu pravidel.

Ludmila: *„Já si taky všímám, že si někdy nacházíme naše vlastní komunikační hříčky. Jsou věci, ve kterých se pak točíme a co ona dělá po mně.“ – „...Přijde mi, že to jak ji pomáhají nějaké komunikační rituály, tak to je pro ni kompenzace, protože neví, jak se chovat, tak se chová podle nějaké šablony.“*

Lucie rovněž ztotožňuje rituál s komunikací ale neverbální, kdy uvádí, že Hana ji vždy objímá na konci asistence, nikoliv na začátku: *„Vždycky na konci mě objímá, na začátku mě neobjímá, vždycky na konci mě objímá (smích).“* Stejně tak Karolína zmiňuje objímání každou asistenci, ale přiřazuje to kontextu pozice „přítel – autorita“.

Karolína se domnívá, že Hana by autoritu neobjímala: *„...myslím, že kdyby mě brala jenom jako autoritu, tak mě asi neobjímá...“*

Asistentky Lucie a Karolína si také všímaly některých Haniných potíží s porozuměním běžným nebo anglickým slovům i toho, že Hanu občas některé slovo zaujme.

Lucie: *„Tak jako už má nějakou sofistikovanou slovní zásobu, ale takový jakoby některý běžný slova – ona jakoby vůbec neví, co by mohly znamenat...“*

Karolína: *„...nebo se mě třeba ptá na nějaký anglický výraz, který prostě jakoby se používal někde ve škole a ona mu nerozumí nebo něco takového...“*

Obě asistentky zmiňovaly komunikaci i v souvislosti se vztahy s vrstevníky a shodly se na tom, že Hana může mít problémy s navazováním kontaktů ve svém okolí.

Lucie: *„...a prostě že se začala s někým domlouvat, tak to jako vypadalo, že se s někým z té třídy zná, ale že ta komunikace není úplně jako spolehlivá v těchto věcech...“*

Karolína: *„Mně připadá, že je jako dost podobná ostatním, ale že hm...no, že stejně tak že má stejné pubertální touhy jako jiné pubertální dívky, a že má jenom prostě sníženou schopnost komunikace s okolím...“*

Lucie a především Karolína si všimaly v souvislosti s rituály Haninu potřebu mýt si ruce. Lucie to považuje za obsedantní zájem, zatím Karolína spíše jako rituál¹¹. Ludmila tuto potřebu konkrétně neuvádí, ale zmiňuje obsedantní tendence jako charakteristiku, která Hanu hluboce vystihuje.

Karolína: „No mně nejvíc přijde rituál asi to mytí rukou...nevím, když si sáhne na klíče, na kliku nebo, co to v ní jako vyvolává ten pocit, že si musí okamžitě umýt ruce...“

Lucie: „Tak má taky nějaké obsedantní rysy, protože si vlastně...má potřebu umývat ruce dost často. Z toho má poškozenou pokožku na rukách.“

Ludmila: „Ona má obsesivně kompulzivní poruchu, což si myslím, že je něco, co jde jakoby nehloub, co ji vystihuje.“

Potřebu mýt si ruce jsem zaznamenala v rámci mých asistencí a spíše jsem si ji spojovala s momenty, kdy Hana nerozuměla úkolu nebo neznala odpověď na moji otázku. Během asistence na své ruce často upozorňuje – ptá se mě, zdali je nemá špinavé, mazlavé nebo je popisuje jako ošklivé. Jedná se o projev obsedantně kompulzivní poruchy, kterou má Hana diagnostikovanou, ale asistentky považují Haniny časté odchody do koupelny za formu úniku z nepříjemné situace, která se během asistence objeví.

Shrnutí a interpretace: Rituály

Otázku ohledně Haniných rituálů vede k úvaze, co asistentky považují za rituál. Z odpovědí vyplývá, že asistentky rozumí rituálu jako něčeho, co se pravidelně opakuje na každé asistenci. Ludmila se jim věnuje na poli komunikace. Komunikace je základem osobní asistence a je důležité, aby se mezi klientem a asistentkou vytvořil vhodný komunikační kanál, kterému budou rozumět obě strany. Lucie rovněž zmiňuje rituál objetí, který má nejen asistenci ukončit, ale zároveň to může být určitá forma ujištění o tom, že asistentka má Hanu ráda. Karolína vnímala rituál jinde – v potřebě mýt si ruce. Všechny asistentky na toto téma narazily, Lucie a Ludmila v kontextu základních charakteristik Hany. Rituály

¹¹ Karolína se domnívala, že kromě tohoto, už Hana žádné rituály nemá, ale během doplňujícího rozhovoru si všimla, že každá asistence musí mít stejný průběh (Hana otevře dveře, umyje si ruce a donese asistentce židli), což vysvětluje příhodou, kdy chtěla sedět kvůli bolavé páteři na posilovacím míči a Hana byla z této nové situace velmi nervózní.

mohou Haně zajišťovat jistotu a vypořádat se s pociťováním úzkosti a negativních emocí.

Komentář matky:

Maminka zmínila, že Hana má od svých 14 let diagnózu obsedantně kompulzivní poruchy. Její nutkavou potřebu mýt si ruce vnímá jako její vnitřní přesvědčení o čistotě sebe a svého okolí. Pokud se domnívá, že něco, čeho se dotkla, je špinavé, jde si ruce umýt. Nemyslí si, že by to používala jako formu úniku z nepříjemné situace.

5.2 Shrnutí výsledků v souvislosti s výzkumnými otázkami

Asistentky ve svých odpovědích pokryly několik oblastí života sedmnáctileté Hany. Věnovaly se vztahům, jejímu vnitřnímu prožívání i tomu, jak ji vnímají jako dospívající dívku. Nezapomněly zmínit to, jak vnímají některé její zvláštnosti a chování. Veškeré tyto informace jsou obrazy, domněnky pocity asistentek o někom jiném, tudíž jejich poznatky jsou jen velmi zúženou perspektivou dospívání Hany. Domnívají se, že Hana má potíže s komunikací se svými vrstevníky a kamarádů moc nemá. Objevily se ale rozdílné názory na to, zda to Hanu trápí nebo ne. Rodinnou atmosféru popsaly všechny jako dobrou a zaměřily se na vztah mezi Hanou a matkou. Role maminky se ukázala jako klíčová v kontextu rozhodování o budoucnosti a studiu Hany. Sama matka se vůči této části vyjádřila nejvíce a vysvětlila, že se snaží naplnit přání Hany studovat vysokou školu, ale zároveň si uvědomuje limity, které Hana má. Snažila se proto najít kompromis. To, co asistentky vnímají jako kladení vyšších nároků na Hanu, považuje maminka za nabídnutí možnosti získat kvalitnější vzdělání, než jaké by získala na odborném učilišti, které by pro ni bylo jednodušší. Hana studium zvládá s pomocí, jelikož některé postupy a poučky potřebuje opakovaně připomínat. Asistentky akcentovaly nedostatek prostoru pro mimoškolní aktivity, ale to maminka vysvětluje Haniným nezájmem o tyto činnosti. Hana preferuje trávení času na internetu a jejím zájmem je poslech hudby, sledování videí a zjišťování informací o své oblíbené skupině.

Asistentky odpovídaly na otázky ohledně vzájemného vztahu, kde se promítla charakteristika role osobního asistenta na hraně autoritativního a přátelského přístupu, což ovlivnilo přístup asistentek k Haně jako k dospívající dívce. Haniny časté výpadky pozornosti musely korigovat a navracet ji k práci, přestože Hana ráda povídala o své oblíbené hudební kapele a zajímala se o život asistentek. Zájem o chlapce z hudební skupiny asistentky chápou jako jeden z projevů jejího dospívání a také její vtipkování na účet asistentek, což rády Haně oplácejí – v této rovině je vztah mezi asistentkou a Hanou spíše přátelský. Asistentky se rovněž snaží s Hanou komunikovat jako její vrstevníci, aby nepůsobily příliš autoritativně. Asistentky si všimly negativního sebeobrazu Hany, jelikož v průběhu asistence prohlašuje sebekritické výroky a pochybuje o svých schopnostech. Dvě asistentky se setkaly i s kritikou vlastního vzhledu, ale obě to vyhodnocují jako projev jejího věku než jako rys Aspergerova syndromu. Mimo to si všímají i nutkavého chování v podobě častého mytí rukou, což maminka vysvětlila diagnózou obsedantně kompulzivní poruchy, kterou Hana dostala ve 14 letech.

6. Rozhovory o dospívání se ženami s diagnózou Aspergerova syndromu

Rozhovory s Andreou a Alicí obsahovaly převážně témata vztahů s vrstevníky, s rodinou i vztah k sobě samé, čímž se zároveň vyčerpala ústřední témata období dospívání. Dominovala témata pocitu vlastní odlišnosti od okolí, pocit svobody, problém šikany i nalezení skupiny, v níž byly akceptovány. Výjimkou byla tematika sexuality, které ženy zmiňovaly poměrně okrajově, přestože u obou hrála významnou úlohu v jejich životech. Příběhy však měly své individuální vyznění, a tudíž budu prezentovat nejprve jednotlivé případy a teprve pak některé paralely i podobnosti s Hanou v rámci závěrečné diskuze.

7. Vertikální analýza rozhovoru s Andreou

Andrea rozdělila své vyprávění o dospívání na pět kapitol: Základka, Anorektické období, Období vzdoru, Divné období a Počátky schizofrenie. Každé kapitole věnovala velkou pozornost a popsala své vztahy s vrstevníky, vztah k sobě samotné, vnímání vlastní odlišnosti, své první vztahy i potýkání se s psychickými

poruchami. Ve svém dospívání popsala dva pozitivní zážitky, které byly spojeny s kapelou Pink Floyd. První okamžik byl její první opětovaný vztah, kdy ji chlapec přišel navštívit během léčby, poté co vyrobila nápis s názvem písně a druhý byl při poslechu alba The Wall od stejné hudební skupiny. Negativní prožitky spojovala s docházkou na základní školu, kde zažila šikanu a odmítání ze strany spolužáků i ze strany učitelky, a také s opuštěním psychiatrické léčebny. Bodem obratu v jejím dospívání byla hospitalizace na psychiatrické léčebně kvůli poruše příjmu potravy. Dalším bodem obratu byl odchod z první psychiatrie, kde si zvykla na zdejší způsob života a ostatní vrstevníci ji zde přijímali.

Andrea často odkazovala i na souvislosti s událostmi v její dospělosti, svou pozornost jsem věnovala především událostem samotného dospívání (tedy 13 – 18 let). Velkou část odpovědí tvořilo téma sociálních vazeb, kam byly zahrnuty vztahy k vrstevníkům, v rodině, ale také k autoritám, s nimiž se Andrea během dospívání setkala. Citace jsou použity z obou rozhovorů – z Life Story Interview (a) i z emailového rozhovoru (b). Některé obsahovaly informace, které bylo možné použít ve více tématech a mohou se proto opakovat.

7.1 Sociální vazby: vrstevníci, rodina, první vztahy, autority

Vztahy s vrstevníky

Andrein vztah k okolí byl v období dospívání velmi úzce spjat s jejím sebepřijetím. To je vyjádřeno skutečností, že míra přijetí okolí odrážela vztah k ní samotné. Vztahy Andrey mají dvojí polaritu – základní škola byla uvedena jako instituce, která na ni měla největší negativní vliv, ale zároveň ji učení bavilo a našla si kamarádku. Tento vliv je vyjádřen častým posmíváním spolužáků i motivem šikany. Andrea tyto situace uváděla slovy: „*dělali si ze mě srandu*“.

„No a já jsem právě vůbec nevěděla, co to ty Depešáci jsou a voni třeba si holky tam, voni to měly jako symbol, takovou jako mašličku. A voni mi to ukazovaly a říkaly: Co to je – dělaly si ze mě srandu jo. A já jsem říkala jako: To je nějaká mašlička, voni se začaly řehtat. Tak jsem pak jako zjistila, že to je symbol těch Depešáků, tak jsem se začala trochu vo to zajímat a voni si ze mě dělaly jako furt srandu na tý základce“ (5a)

„...tak jsem se vo to (sexualitu) nějak jako nezajímala, ale voni si právě dělali všichni srandu, jakože to nevím. A já jsem furt nevěděla, co jako nevím!“ (5a)

„...No a vlastně si ze mě dělali pak srandu i kvůli tomu, že jsem tlustá jo.“ (6a)

Problém šikany se podle slov Andreji objevil už v počátku školní docházky. Andrea si skrze odmítavé chování více uvědomovala vlastní odlišnost i díky svým schopnostem a dobrému prospěchu.

„...já jsem se právě nechtěla dobře učit, já jsem chtěla mít jako horší – to jsem udělala na tý základce skoro do těch třinácti-čtrnácti, všechno pro to, abych měla horší známky, protože ostatní mě neměli rádi, taky z toho důvodu, že jsem byla šprtka. Jenomže oni nechápali, že já se nemusím učit prostě.“ (34a)

Na základě vztahů k vrstevníkům se výrazně odrazila Andreina snaha být jako ostatní. V kontextu třídního kolektivu se Andrea vnímala jako „jiná“, jelikož to i od svých vrstevníků slýchala a odvodila si to i z jejich chování – především na základní škole, kdy se jí často posmívali a nadávali jí. Toto chování Andrea popsala jako šikanu.

„No, že mě tam šikanovali, smáli se mi, jako neměli mě rádi a prostě, dávali mi všemožně najevo, že jsem prostě cvok, a že jsem prostě jiná, jakože jsem něco horšího a prostě psali mi třeba: „Andrea je kurva“ prostě nalepili mi to na záda. Plivali na mě prostě, takže jako nic moc no.“ (22a)

Strach ze šikany se s ní přenesl pak i na gymnázium, kde sice popsala zpětně situaci jako lepší, ale její strach jí to neumožnil si připustit, že je spolužáky přijímaná.

„...na tom gymplu to bylo sice lepší, jenomže jako já jsem tomu jako nemohla věřit, takže jsem si myslela, že je to furt blbý no. Zpětně jako vidím, že to bylo lepší no, že tam mě už vlastně nešikanovali. Že tam jsem se spíš jako bála, že mě budou šikanovat.“ (24a)

Andrea zažila i pocit přijetí ze strany okolí a v rozhovoru zmiňuje i kamarádky, s nimiž ji spojovala podobná odlišnost a stejné postavení ve vrstevnické skupině. Uvádí kamarádku ze základky – milovnici koní a kamarádky z gymnázia, které rovněž příliš nezapadaly.

„No a vlastně si ze mě ta moje jediná kamarádka, co jsem tam měla, ta se zajímala zase jenom vo koně, to byla asi taky nějaká Aspergřice.“ (4a)

„A tím, že jsme kamarádily spolu, tak jsme ještě víc byly jako šikanovaný, že jsme byly jako víc vidět, že jsme divný, jako když jsme spolu.“ (4a)

„...ta kamarádka na základce, já jsem ji asi moc ani, jako já jsem s ní kamarádila jenom, protože se se mnou nikdo jinej kamarádit nechtěl no...“ (22a)

„...Ale na tom gymplu mě nijak zvlášť nešikanovali ani, ale kamarádila jsem se tam jenom s holkama, který taky jako, dvě tam byly takový byly „out“ hodně, tak jsem se s nima kamarádila.“ (9a)

Kromě těchto vztahů na gymnáziu Andrea popsala pocit přijetí také během pobytu na psychiatrii v patnácti letech, kdy se léčila z mentální anorexie.

„...ale v (psychiatrie 1) to bylo jako dobrý, že mě tam ty děti braly. To bylo jako dobrý, že mě braly mezi sebe, že jsem tam byla celkem přijímaná, jako že jsem poprvý v životě zažila nějak jako tohle, takže se mi tam líbilo v (psychiatrie 1).“ (10a)

„...že tam člověk mohl být mezi lidma, který ho nešikanovali přímo prostě, a že některý byli fajn, že tak přicházeli-vodcházeli...“ (23a)

Andrea také popsala, že považovala za klíčové v období dospívání mít přítele a kamarády, přestože v současnosti, už to není její hlavní požadavek.

„No jako v té pubertě, tak jsem chtěla mít přátele a kluka, jo že jsem jako viděla, že prostě je to nutný, jako v té době, jak je to nutný...“ (26a)

Dle mé interpretace se v tomto se odrážela i její potřeba dosáhnout normy a být jako ostatní, což i ona sama popisuje jako jeden ze svých cílů, ale nemá pocit, že by toho dosáhla a stále má pocit, že ji okolí vnímá pouze jako „jinou.“

„...že prostě jsem chtěla být jako voni (extroverti) a nikdy jsem to nechápala, proč jako, i když jsem se vnějškově snažila být jako voni, takže mně to nikdo nevěřil. Že dycky bylo vidět, že jsem jako jiná. I když jsem se snažila prostě být jako ta většina, tak prostě dycky jsem nějak jako, mě vnímali jako, že jsem nějaká slabší, nemám pro to pojmenování. Nejlepší je Aspergerův syndrom pro tohle.“ (6a)

V závěru rozhovoru byla Andrea požádána o definování přítele-kamaráda. Pro Andreu je důležité, aby s ní člověk chtěl kamarádit a přátelství by mělo být dlouhodobé. Andrea považuje za přítele někoho, kdo je jí blízký povahou i zájmy. Na příkladu její přítelkyně z dospělosti ji také velmi těší, když jí člověk důvěřuje a svěří se jí.

„No kdokoliv, kdo se mnou chtěl kamarádit, tak už byl kamarád, protože už to bylo pro mě vzácný, že se mnou někdo chtěl kamarádit jo.“ (35a)

„...že by měl být někdo jako kamarád, kdo je mi blízký...“ (36a)

V průběhu dospívání se její jinakost spíše prohlubovala přijetím na psychiatrii, což i Andrea prezentovala jako jeden z velkých zlomů v období dospívání, jelikož se domnívala, že se už nebude vnímat jako „normální člověk“.

„Tak jednak se začne člověk vnímat, že s ním není něco v pořádku, jenomže to jsem vnímala už předtím, protože to jako akorát jsem měla ještě šanci, že se z toho nějak dostanu, jenže když mě přijali na psychiatrii, tak jsem už moc šancí neměla, že se někdy budu vnímat jako normální člověk.“ (17a)

Prostředí psychiatrického oddělení, kde se Andrea cítila být okolím přijímaná a kde pak nacházela přátele nebo navazovala první vztahy, není dle mého názoru běžné. Na jednu stranu vnímala pozitivně přijetí v tomto kolektivu, ale na druhou stranu si Andrea uvědomovala i nedostatky, které s sebou nese prostředí psychiatrické léčebny a stav ostatních pacientů.

„To pak jako člověk vezme jako takovejch těch, co třeba měl nějaký ty sociální dovednosti, stráví jako dva roky v blázinci mezi ženskejma, který nemluvej pořádně a jako, to člověk prostě ty sociální dovednosti moc nezíská no...“ (18a)

Partnerské vztahy

Andrea v doplňujícím rozhovoru popsala chápání vztahů mezi chlapcem a dívkou neboli „chození“ doslova. Považovala za chození situace, kdy dívka s chlapcem tráví volný čas, ale nepřemýšlela nad intimní stránkou vztahu.

„Já jsem opravdu nevěděla, že „chodit s někým“ znamená „mít s ním sex“. Myslela jsem, že když jde holka s klukem do kavárny, tak že spolu chodí. Na sex mě nenapadlo pomyslet – vlastně opravdu nevím, kolik jsem toho tehdy o sexu věděla, asi mnoho ne.“ (1b)

Zážitek prvního vztahu Andrea zařadila do období čtrnácti let a tento vztah byl spíše platonického rázu. Sama Andrea to popisuje spíše jako „aspergerovský zájem“ a nikoliv jako reálnou touhu navázat vztah.

„...furt jsem si dělala zápisy, kdy jsem ho jako viděla, v kolik hodin to bylo, třeba pak jsem si o něm zjišťovala informace a spíš to bylo jako vyhraněný zájem, jako Aspergerovskej, než abych do něj byla, jako opravdu jsem o to ani nestála nějak...“ (7a)

Druhého chlapce, o němž Andrea vyprávěla, spojovala s pubertálním vzdorem proti autoritám. Ztotožňuje s ním i pocit svobody, který zažila, když za ním potají jela. Tento chlapec ji fascinoval tím, že ztvárnil svou nenávist činem vraždy svých rodičů.

„V těch patnácti-šestnácti, jak jsem měla jezdit na ten gympl z (psychiatrie 1), tak jsem vlastně chodila za školu, jak jsem uvažovala o tom satanismu a tak. Ještě tam byl taky kluk, kterej zabil svoje rodiče v (psychiatrie 1). Jako mně se líbil. Takže to mě jako fascinovalo. Jakože nesnáším jako svoje rodiče a tak...“ (13a)

„Nebo jak jsem jela za tím klukem, jak zabil ty rodiče, tak von byl pak v diagnostickém ústavu v (místo) a já jsem tam za ním tajně jela. A to bylo jako dobrý, že si dělám, co chci, to byli ti satanisti.“ (16a)

Třetí chlapec byla její první opětovaná láska, s níž byla v šestnácti letech. Hovořila o něm i v souvislosti s otázkou na nejpozitivnější vzpomínku z období dospívání, kdy ji přišel navštívit na psychiatrii a Andreu jeho zájem velmi překvapil a potěšil. Andrea chlapce znala z oddělení na psychiatrii a jejich pokoje oddělovaly prosklené dveře, na něž Andrea umístila vzkaz.

„...Já jsem předtím měla lásku takovou – kluka jednoho. A ten, to byla jako taková moje první láska opětovaná. A ten byl z (psychiatrie 1), právě taky měl deprese a von tam za mnou přišel (psychiatrie 2) a my jsme jako už se znali víc než rok, sme spolu chodili, to byla jako dětská láska, teda vlastně mu bylo patnáct a mně sedmnáct...“ (3a)

„To byl ten (jméno), jak jsem říkala, že za mnou přišel (psychiatrie 1), teda von mě pak nechal, protože jsem furt byla v nemocnici, tak kvůli tomu. No a tak jsem napsala jako na dveře, napsala jsem na papíry velký – na čtvrtky: Wish you were here. (...) Já jsem to pověsila na ty prosklené dveře a von mi pak jako druhej den se mi vomlouval, že nepřišel...“ (15a)

Andrea podle svých slov neměla zájem o sexualitu nebo i reálný vztah. S každým chlapcem ji pojilo něco jiného, ale nikoliv reálná potřeba vztahu a jeho intimní naplnění. Andrea v rozhovoru zmínila, že její sexualita se „probudila“ až v šestadvaceti letech. V současnosti má Andrea přítele, kterého v rozhovoru několikrát zmínila.

Vztahy v rodině a postoj k autoritám

Rodina ve vyprávění Andrey je spíše ve vedlejší roli. Má roli kulisy a především maminka byla ta, která se jí snažila pomáhat v obtížných situacích, ale bylo to i nad její síly. Andrea hovoří o matce, která věnovala pozornost její léčbě a navštěvovala ji. V současnosti mají dobrý vztah a matka jí pomáhá i dnes s některými záležitostmi.

„Nebo matka mi kladla na srdce, že pojede pryč na zájezd, že za mnou přijde babička. Já jsem se pak divila, že ta mamka za mnou nepřišla a strašně jsem se vztekala, že za mnou nepřišla, protože jako sem měla tu paměť...“ (3a)

Andrea své rodiče popisuje jako hudebníky, kteří cestovali do zahraničí: *„Voni mí rodiče jsou hudebníci.“ (10a)*. Nepopisuje mnoho chvil, které strávila s rodinou, což znemožňovala i její léčba. O otci se zmiňuje pouze v souvislosti s prvním držením diety, jelikož jí řekl, že je *tlustá*.

„No a teď navážu na to, jak jsem přibrala těch patnáct kilo, tak potom jsem vlastně, potom mi táta nějak řekl, že jsem tlustá a jsem se strašně naštvála, ale jako řekla jsem si, že teda musím držet dietu a tak jsem jako držela dietu.“ (7a)

V doplňujícím rozhovoru uvedla, že s otcem neměla hluboký vztah, jelikož byl často uzavřený do sebe a věnoval se své práci. Andrea v odpovědi polemizovala nad tím, jestli jeho projevy chování má autistické rysy.

„Nehrál moc velkou roli, a nehraje dodnes. Je to dáno především jeho povahou. On je hodně zvláštní, zřejmě také trochu autista. Žije povětšinou ve svém světě a neumí mluvit o sobě, vždycky jen např. o technických parametrech počítačů nebo „co mají kde zlevněného“. (6b)

Atmosféru v rodině Andrea popsala jako „blbou“, jelikož se podle svých slov se proti svým rodičům bouřila. Vzдор v období dospívání je přirozeným projevem dospívajícího a snaha o dosažení určité míry autonomie (Vágnerová, 2012, s. 403). V případě Andrey je tento vzдор doprovázen vzteky a směřovala ho i proti lékařům, kteří ji v patnácti letech podezírali z bulimie:

„...já jsem pak jednou měla průjem tam a voni se mě ptali, jestli vím, čím to jako může být. Já jsem říkala, že to je asi tím, že jsem na zahrádce snědla osmnáct hrušek. A voni hned ti doktoři, jakože to je strašný, že mám bulimii. Já jsem přitom to brala normálně, prostě děti se přejedí často hrušek nebo tak prostě (...) Jenže zase mi prostě nevěřili, že jsem jako normální, takže jsem zase byla podezíraná jako z bulimie, tak jsem se naštvála zase a jak jsem byla v té pubertě, tak jsem se začala přejídat strašně.“ (10a)

Je však nutné dodat, že Andrea spojuje tento vzдор s počátkem psychické puberty a zároveň jako něco negativního, jelikož se snažila v sedmnácti letech přestat vzdorovat a být „hodná“. To lze vnímat jako snahu vyhovět požadavkům okolí a dostat sebe samu pod kontrolu.

„...jak jsem byla (psychiatrie 2) na tý trojce, že tam jsem se bavila s těma lidma a tam jsem se právě, tam jsem se právě snažila být hodná jako. Že jsem si řekla, že už nesmím prostě tu pubertu, měla jsem k tomu opovrzení jako. A prostě jsem si říkala, že musím zůstat u těch rodičů a že musím být jako hodná no.“ (17a)

Andrea také popsala, že její maminka je věřící. Skutečnost, že návštěva psychologa byla považována za ostudu, hráli v dospívání Andrey roli kněz a lidový léčitel. Podle jejích slov ani jeden jí příliš v počátcích jejích problémů s příjmem potravy nepomohl. Ve chvíli, kdy Andrea cítila, že něco není v pořádku s jejím stravováním, se šla svěřit knězi. Ten jí podle jejích slov nepomohl a nevyčítal hrozbu v jejím chování. Léčitel její kritický stav (vážila 38 kg) ještě zhoršil a Andrea byla pak nucena odejít do nemocnice a později na psychiatrii.

„...no ale von ten kněz to pěkně zvorál, protože já jsem šla jako ke zpovědi, já jsem se mu svěřila, že prostě jako málo jim, že jsem začala míň jíst jako, abych se začala, abych se sobě víc líbila. A von se mě na to jenom zeptal, jestli se sobě teď už líbím a j jsem jako nevěděla, tak jsem jako řekla, že asi jo a von říkal: Ta jako neřešte, to je v pořádku...“ (8a)

7.2 Vnitřní prožívání dospívání

Období dospívání

Andreino dospívání lze vnímat jako přerod dítěte v mladého dospělého. Ve třinácti letech se stále vnímala jako „dítě“, u něhož už začala puberta fyzická. S vrstevníky nesdílela společné zájmy a ani téma sexuality, které se rozvíjí v tomto věku (Vágnerová, 2012, s. 439), ji nezajímalo. Kvůli tomu se stávala i terčem narážek chlapců a vtípků okolí, jimž nerozuměla.

„A já jsem vůbec nevěděla vo co jde, protože jsem se vůbec nezajímala o tyhle věci a vůbec jako, my sme sice v sedmý třídě měli jako biologii, v biologii jsme to probírali tu sexualitu jako, jenomže jako vona naše učitelka vodjela na školu v přírodě a nikdo nám to vlastně nevysvětlil a já jsem si to nějak přečetla a vůbec nic mi to jako neříkalo, že by to bylo něco zajímavýho nebo tak.“ (5a)

„A třeba jsem šla domů, ze školy (...) a tam byli kluci a měli tam nějakej bunkr, jako si tam postavili. A voni na mě volali dycky: Andreo, pojď na číslo! – a já jsem vůbec nevěděla, o co jde...“ (5a)

Svůj počátek dospívání řadí do období šestnácti let, kdy se začala bouřit. Její touhu po svobodě a vzdor vůči autoritám charakterizuje její zájem o satanismus, rockovou hudbu, a také o chlapce, který svůj vzdor vyjádřil vraždou. Formou vzdoru bylo i přejídání, které u ní vyvolalo podezření na bulimii ze strany lékařů. Začala také chodit i za školu. Tento vzdor se Andrea pak snažila ukončit vlastním rozhodnutím, že „bude hodná“.

„V těch patnácti-šestnácti, jak jsem měla jezdit na ten gympl z (psychiatrie 1), tak jsem vlastně chodila za školu, jak jsem uvažovala o tom satanismu a tak. Ještě tam byl taky kluk, kterej zabil svoje rodiče v (psychiatrie 1). Jako mně se líbil. Takže to mě jako fascinovalo. Jakože nesnáším jako svoje rodiče a tak...“ (13a)

„Byla jsem zvyklá na to, že mně to ta učitelka, jakože jsem měla nějaký výklad, jenomže když jsem pak měla jezdit na ten druhý gympl, tak já jsem tam nechodila, já jsem chodila za školu, já jsem se prostě courala po městě, koukala jsem do výloh obchodů...“ (33a)

Za jeden z bouřlivých projevů svého dospívání považuje Andrea své útěky z oddělení. Vysvětluje to, jako potřebu být sama, ve chvíli, kdy se s někým pohádala, přestože dodává, že jednou utekla proto, aby ukázala, že je to možné.

„...no a stejně to bylo s tím utíkáním, protože já jsem potřebovala být sama jako na chvíli. Jo prostě tak jsem se tam s někým pohádala, tak jsem měla tu blbou náladu žejo a teď jsem nemohla s tím člověkem na tom pokoji přes tu noc jako vydržet. Tak jsem prostě utekla.“ (...) No a jednou jsem utekla proto, že vlastně (usmívá se), to byla sranda no, že jsem utekla, protože jsem zjistila, že tam je takový vokýnko v té koupelně, který se dá dobře jako rozmontovat. A že prostě musím ukázat, že se tam dá dobře jako utýct. Tak prostě jsem měla pilníček na nehty, tak jsem to okýnko rozmontovala, vyskočila jsem – vono to bylo nízký jo, takže jsem jako utekla.“ (12a)

Andrea reagovala na otázku ohledně plánů v období dospívání negativně. Budoucnost si spojovala se strachem a obavami, s čímž se potýká dodnes. V sedmnácti letech měla opustit psychiatrii, což vnímala jako nepříjemný zážitek. V té době neměla žádnou představu o budoucnosti a na psychiatrii jí vyhovoval řád i kolektiv, který jí přijal. Skutečnost, že v té době nechodila do školy, její situaci ještě více zkomplikovala. Andrein strach z budoucnosti blízkých může být spojený se ztrátou jistoty a pocitu bezpečí.

„...že mě už tam asi jako nechtěli mít nebo já nevím. A to bylo pro mě asi dost těžký, že mě votamtad', protože já jsem si vůbec nedokázala představit budoucnost svoji, přestala jsem chodit do školy, to jsem zapoměla říct.“ (13a)

„Tehdy jsem si vůbec budoucnost vůbec neuměla představit, teď taky ne...“ (27a)

V odpovědích Andrey se objevil i motiv toho, že ji okolí „nebralo vážně“ nebo jiným způsobem vyjádřilo nedůvěru vůči ní. Tento pocit měla při setkáních s lékaři, v prvních vztazích i ve snaze být jako ostatní.

„...A voni hned ti doktoři, jakože to je strašný, že mám bulimii. Já jsem přitom to brala normálně, prostě děti se přejedí často hrušek nebo tak prostě (...) Jenže zase mi prostě nevěřili, že jsem jako normální, takže jsem zase byla podezíraná jako z bulimie...“ (10a)

„...já jsem to pověsila na to, na ty prosklený dveře a von mi pak jako druhý den se mi vmlouval, že nepřišel. To bylo dobrý, že jo. Já jsem to vůbec nečekala, já jsem byla zvyklá, že mě nikdo jako nebral vážně...“ (16a)

Vnímaní vlastního těla

Andrea tématu svého těla věnovala celou kapitolu v období svého dospívání, kterou nazvala „Anorektické období“. Nicméně, se samotným slovem „puberta“ si spojuje růst svých prsou ve třinácti letech. Andrea popsala, že vždy byla velmi hubená a vždy byla nucena do jídla. Na přelomu třinácti a čtrnácti let jídlo začala přijímat snáz a skokově přibrala. Tato skutečnost vyvolala kritiku ze strany vrstevníků a rodičů ji pak vedla k držení prvních diet.

„No první mně vyskočej (smích), první mi vyskočily ty prsa, jak jsem měla. Jako když se řekne puberta, tak si představím sebe jak se mě-ale to až zpětně! Protože já jsem si to vůbec neuvědomovala, že mám nějaký prsa jo!“ (18a)

„...No a vlastně si ze mě dělali pak srandu i kvůli tomu, že jsem tlustá jo.“ (6a)

No a teď navážu na to, jak jsem přibrala těch patnáct kilo, tak potom jsem vlastně, potom mi táta nějak řekl, že jsem tlustá a jsem se strašně naštvála, ale jako řekla jsem si, že teda musím držet dietu a tak jsem jako držela dietu.“ (7a)

Andrein vztek a úsilí zhubnout ji nakonec dovedlo až k diagnóze mentální anorexie v patnácti letech. Boj s touto poruchou měl několik výkyvů. Andrea po první hospitalizaci začala jíst, ale zase zhubnula, což přinášelo návraty na psychiatrickou léčebnu. Podezření na bulimii v šestnácti letech, kam Andrea řadí začátek své psychické puberty, vedlo k „protestnímu přejídání“ a následnému opětovnému hubnutí.

„...já jsem pak jednou měla průjem tam a voni se mě ptali, jestli vím, čím to jako může být. Já jsem říkala, že to je asi tím, že jsem na zahrádce snědla osmnáct hrušek. A voni hned ti doktoři, jakože to je strašný, že mám bulimii. Já jsem přitom to brala normálně, prostě děti se přejedí často hrušek nebo tak prostě (...) Jenže zase mi prostě nevěřili, že jsem jako normální, takže jsem zase byla podezíraná jako z bulimie, tak jsem se naštvála zase a jak jsem byla v tý pubertě, tak jsem se začala přejídat strašně.“ (10a)

Andrea v doplňujícím rozhovoru uvedla, že by při větší znalosti poruch příjmu potravy ji hubnutí tolik nelákalo. Mentální anorexii vnímá jako „pokus o řešení situace“ a dodává, že první hospitalizace kvůli anorexii ji nakonec dovedly i k dalším pobytům na psychiatrii.

„...anorexie neznamenal destrukci sebe sama, spíš jen pokus o řešení situace – opravdu nevím, jestli bych se na psychiatrii dostala někdy později, kdyby u mě anorexie nepropukla – pravděpodobně asi ne. To byl takový začátek sledu událostí, ze kterého nebylo asi úniku, protože jiná řešení už nepřicházela v úvahu...“ (5b)

Ve výkyvech během léčby hrály podle výpovědi Andrey svoji roli i lékaři, kteří z jejího úhlu pohledu nedostatečně ocenili její snahu se vyléčit nebo ji podezírali z jiné poruchy příjmu potravy, přestože Andrea se cítila být vyléčená.

Vnímání vlastní odlišnosti

Andrea popsala, že si ve třinácti letech uvědomovala svoji odlišnost od ostatních – především díky svým zájmům a skrze svůj prospěch, jelikož učivo na základní škole ji bavilo. Snažila se proto být více jako ostatní tím, že usilovala o horší známky.

„Když mi bylo těch třináct, tak jsem měla ještě dětský jako zájmy, já se vlastně vůbec na tý základce hodně jako asi lišila vod těch vrstevníků, hlavně v těch zájmech, že jsem měla jako jiný zájmy a prostě já jsem hodně četla, tam prostě ti vrstevníci moji nečetli vůbec, nebo prostě je to nebavilo...“ (4a)

„...já jsem se právě nechtěla dobře učit, já jsem chtěla mít jako horší – to jsem udělala na tý základce skoro do těch třinácti-čtrnácti, všechno pro to, abych měla horší známky, protože ostatní mě neměli rádi, taky z toho důvodu, že jsem byla šprtka. Jenomže oni nechápali, že já se nemusím učit prostě.“ (34a)

Její jinakost podporovala také skutečnost, že se obklopovala podobně vyloučenými vrstevníky. Andrea popisuje svou snahu být jako ostatní a hodnotí ji jako nenaplněnou. Vnímá se jako slabší a Aspergerův syndrom popisuje jako něco, kvůli čemu nebude okolím nikdy přijímaná.

„Jako takovej určitej handicap, jako určitá slabost, jak jsem o tom mluvila. Taková jinakost nějaká, ať dělá člověk, co dělá, tak prostě stejně jako ho lidi budou vnímat jinak, než se vnímaj navzájem. Jo prostě takovej jako mimozemšťan kdybych byla.“ (32a)

Pocit vlastní odlišnosti u Andrey vychází ze vztahu k vrstevníkům, vůči kterým si vždy připadala odlišně. Vlastní odlišnost vnímala do jisté míry negativně a neustále se snažila se „napravit“ či „být hodná“. Andrea toto potvrdila v doplňujícím rozhovoru, kde tuto snahu považuje za běžnou u dospívajících dívek. Vágnerová (2012, s. 458) potvrzuje důležitost sociální identity jako odrazový můstek pro tvorbu identity vlastní.

„Asi taky klíčové bylo pro mě, že jsem se chtěla vyrovnat ostatním, zařadit se do nějakého kolektivu, ale to mají asi i „normální“ dívky v adolescenci.“ (2b)

Zájmy v průběhu dospívání

V dospívání Andrey měla svoji důležitou roli hudba. Byla prostředkem, jak se dostat do skupiny vrstevníků. Andrea byla ve spojení s hudbou i skrze své rodiči-hudebníky a popsala, že poslouchala v dětství vážnou hudbu. Hudba byla také prostředkem k vyjádření jejího pubertálního vzdoru, když s matkou do křesťanského společenství. Začala poslouchat tvrdou rockovou hudbu. Andrea ve svých odpovědích zmiňovala i některé konkrétní písně, jejichž obsah byl pro ni motivem identifikace s její osobou.

„No a to, pak voni třeba poslouchali hudbu žejo, jako populární. Jako třeba Depešáky a tak, no jako, že byly Depešáci a metal (...) Tak jsem si zjistila, že to je symbol těch Depešáků, tak jsem se začala trošku jako vo to zajímat a oni si ze mě dělali jako furt srandu na tý základce.“ (5a)

„No teď konc vlastně, jak jsem byla v tom křesťanským společenství, tak teď naopak jsem jako začala poslouchat metal a že budu jako satanistka prostě (smích) a tak. A že prostě jako poslouchala jsem, ne, mně metal se přímo nelíbil – ale líbili se mi Scorpions jako ta skupina a to jsem se úplně do nich taky jako zamilovala, poslouchala jsem všechno možný, sháněla jsem různý kazety, ale to mě zajímalo nejvíc...“ (10a)

„No a taky jsem v té době začala poslouchat Depešáky a věřila jsem, že prostě oni zpívají o mně jako. Já jsem teda neuměla anglicky vůbec, ale teda jsem si přeložila třeba název podle slovníku a tam bylo třeba „Shake the disease“. A já jsem si říkala, jako to je, jako prostě „Zatřes nemocí“ nebo tak jako, a já jsem si říkala tak to je prostě ta moje nemoc...“ (14a)

Druhým velkým zájmem Andrey byla Francie. Tento zájem měl své kořeny už v jejím dětství, kdy četla svůj oblíbený román o Třech mušketýrech. Naučila se francouzsky a výukou tohoto jazyka si pak v dospělosti i přivydělávala. Státnice z francouzštiny ale nepovažuje za jeden z klíčových okamžiků své dospělosti, přestože ji udělala výjimečně dobře a završilo to její zájem o tuto zemi.

„... to bylo, že já jsem měla hrozně ráda Francii víš. A to jsem měla ráda jako vod, vod sedmi let asi a prostě byla jsem zamilovaná do Francie až do svých třiceti let.“ (6a)

„Tak já jsem měla furt ráda ty Tři mušketýry, asi od osmi let, jsem měla ráda tu Francii kvůli Třem mušketýrům.“ (24a)

„Tak jednak jako klíčovej moment, že jsem udělala státnici z francouzštiny, to taky můžu říct, nebo že jsem udělala maturitu na gymnáziu, jo prostě a takovýdle, ale to mi nepřipadá tak důležitý.“ (20a)

Hudba a Francie jsou témata, která zaznívala opakovaně v průběhu celého rozhovoru. Andrea hovořila i o dalších zájmech jako je četba nebo psaní deníků. Deníky byly pro ni určitou formou reflexe, snažila se pak po první psychóze zpětně zjistit, co mohlo být její příčinou a byly její oporou ve chvílích, kdy kvůli vedlejším účinkům léčby ztrácela paměť. Do deníků psala i popisy lidí v jejím okolí a různé charakteristiky i údaje o chlapci, kterého ve třinácti letech pronásledovala.

„...a furt jsem si psala deníky jako, zavřená v tom kamrlíku (...) tak jsem tam jako furt seděla, furt jsem jako koukala z okna, jestli ho neuvidím, z toho střešního okna a furt jsem si dělala zápisy, kdy jsem ho jako viděla, v kolik hodin to bylo...“ (7a)

„Když začala ta revoluce, tak mě to hodně bavilo sledovat, psala jsem si o tom zápisky. Já jsem si furt něco psala celej život až do šestadvaceti nějak no.“ (30a)

Vztah ke studiu

Andrea měla pozitivní vztah ke studiu především na základní škole. Ráda se učila a vnímala svůj zájem jako něco, čím se od svých spolužáků odlišuje.

Andrea mluvila o svém výborném prospěchu až do gymnázia, kdy došlo na hospitalizaci a Andrea pak i začala chodit za školu.

„...Protože na základce mě to jako bavilo, měla jsem ráda, co jsme se dozvíдали, tak mi přišlo zajímavý, na rozdíl od mých spolužáků, kterým to zajímavý nepřišlo. Kterým všechno, co jsme se učili ve škole přišlo nezajímavý a všechno, co bylo mimo školu, tak bylo zajímavý, ale mně přišlo zajímavý třeba obojí...“ (33a)

„...pak vlastně když jsem přešla do (psychiatrie 1), když jsem chodila na ten druhý gympl tak tam, jak byli ti Floydí, jak měli to „We don't need no education“ jo, tak jsem si vztáhla jako na sebe a byla jsem přesvědčená, že bude nejlepší, když nebudu chodit do školy...“ (33a)

Studium na základní škole jí znepríjemňovala třídní učitelka, o níž tvrdila, že je na ni „zasedlá“ a nabádala ostatní děti k posměškům vůči Andree. Andrea si to vysvětlovala tak, že ji odmítá kvůli tomu, že je zvláštní. Nicméně nedávno zjistila, že se této učitelce nepodařilo v roce 1968 emigrovat a svoji zlost si vybíjela na dětech, jejichž rodiče do zahraničí cestovat mohli.

„No oni mě neměli rádi asi, jak jsem se dozvěděla předloni, proč mě vlastně neměly rády ani ty učitelky, protože moji rodiče mohli jezdit do zahraničí. Oni byli hudebníci a oni na mě, oni mi to záviděli, že ty rodiče mají. Ta (jméno), jak mě šikanovala ta učitelka, tak si třeba dělala srandu na tělocviku a provokovala ty děti, aby si ze mě taky dělaly srandu prostě. Jo a ta byla hrozná, von ji nikdo neměl moc rád.“ (34a)

Schopnosti a dovednosti

Andrea několikrát v průběhu rozhovoru zdůraznila, že měla výborný prospěch ve škole, že se moc učit nemusela a také, že měla dobrou paměť. V porovnání se svými vrstevníky se hodnotila jako inteligentnější.

„Přitom jsem měla samý jedničky na základce teda samý úplně ne, ale jako měla jsem, byla na mě jedna učitelka zasedlá – to taky ještě budu povídat – a ta mi dávala dvojky. Takže když jsem měla na něco tuhle učitelku, tak jsem měla dvojku z toho předmětu a já jsem měla vždycky samý jedničky.“ (3a)

„...jednak si myslím, že jsem byla jako inteligentnější než ty vesnický děti tam...“ (4a)

„...já jsem se nikdy nemusela učit, dyť já jsem byla člověk, co měl perfektní paměť, úplně, já jsme se mohla ještě při té hodině bavit se sousedem svým, prostě ještě si něco zapisovat a ještě poslouchat učitelku a vůbec jsem se nemusela pak připravovat na písemku nebo tak. Prostě jsem to vnímala...“ (33a)

Lze se domnívat, že následky elektrokonvulzivní terapie, jíž podstoupila v sedmnácti letech, Andree možná poškodila paměť, čímž ztratila něco, na co byla

pyšná – své nadprůměrné školní znalosti a dobrou paměť. Za svůj výborný prospěch byla odmítána ze strany spolužáků a snažila se proto mít horší známky.

„...já jsem se právě nechtěla dobře učit, já jsem chtěla mít jako horší – to jsem udělala na tý základce skoro do těch třinácti-čtrnácti, všechno pro to, abych měla horší známky, protože ostatní mě neměli rádi, taky z toho důvodu, že jsem byla šprtka. Jenomže oni nechápali, že já se nemusím učit prostě.“ (34a)

Počátky schizofrenie

Paní Andrea uvedla, že svou první halucinaci měla již v šestnácti letech. V období od sedmnácti do osmnácti let nastal první propad a hospitalizace, kdy se začaly dostavovat první bludy spojené se schizofrenií. Její stav se po tomto období zlepšoval a k dalšímu propadu došlo v sedmadvaceti letech. Příznaky schizofrenie pak překryly léčbu anorexie a Andreiny pobyty na psychiatrii se změnily ve snahu vyléčit tuto poruchu. Období léčby Andrea popsala na začátku rozhovoru, který věnovala průběhu její elektrokonvulzivní terapie a vedlejším účinkům, které léčba mohla mít na její paměť.

„A pak bych třeba jako...od těch sedmnácti do osmnácti to si naštěstí nepamatuju, takže o tom nebudu mít moc co povídat, protože to jsem dostávala elektrický šoky a nějak mi jako to asi, jako oni mi tvrdili, že to paměť vymazat nemůže, ale já nevím, jako proč by se mi jinak vymazávala paměť...“ (3a)

Andrea v rozhovoru polemizovala nad příčinou schizofrenie, kterou vidí ve vnějších i vnitřních faktorech. Uvažovala nad rozkolísanými hormony, které jí způsobily výkyvy nálad a také nad zkušeností se schizofrenním pacientem. Některé své chování také popisuje jako vysloveně „schizofrenní“.

„...buď jsem se naštvála, jako měla jsem hrozný změny nálad taky, že prostě jsem měla, během hodiny se mi úplně změnila nálada úplně strašně, prostě jsem brečela, pak najednou mi bylo dobře. Jako úplně se mi měnily nálady, jako to bylo asi taky těma hormonama. Protože jak jsem neměla tu menstruaci, pak jsem ji zase dostala, pak zase jsem ji neměla. Ted' prostě jako, no takže jsem měla rozhozený ty hormony a myslím, že z toho jsem pak měla tu schizofrenii no.“ (12a)

*„Už předtím, že když jsem byla na trojce, tak jsem věřila, že jako tím – **pak jsem postupně začala věřit, že tím mytím rukou vyrábím jako energii pro celý lidstvo, to je ale spíš schizofrenní než Aspergerovský, nevím no...**“ (14a)*

Aspergerův syndrom - dospělost

Andrea dostala diagnózu Aspergerova syndromu až ve 36 letech a je to tedy poslední diagnóza po mentální anorexii a schizofrenii. Aspergerův syndrom vnímá

jako „slabost“ či „jinakost“. Na potvrzení diagnózy se objednala sama na základě uvědomění si podobností se symptomy tohoto syndromu. Diagnóza jí ale snížila sebevědomí, protože doposud se kvůli schizofrenii vnímala jako nemocná, ale tato diagnóza ji už označila za „mentálně postiženou“.

„Na diagnostiku AS jsem se ostatně objednala sama, protože jsem o tom něco četla a přišly mi tam neuvěřitelné shody. Připadalo mi, že se mi tím celý můj život vysvětlil. Na druhou stranu mi to trochu (hodně) snížilo sebevědomí. Předtím jsem sice byla "duševně nemocná", ale za "postiženou" mě nikdo nepovažoval. Tak nevím. Ale doba se mění a hlavně je asi potřeba správně diagnostikovat kvůli správnému přístupu. Spíš ale myslím, že by bylo důležité, snažit se pochopit jednotlivce.“ (citace z emailové konverzace)

Přestože Andrea nemá v současnosti k diagnóze jednoznačně pozitivní vztah, zmínila během rozhovoru pozitivum vyhraněných zájmů. Mimo to má i některé rituály, které souvisejí s jejími oblíbenými čísly a počítáním, což je pro ni příjemná činnost.

„...ale jsou na tom dobrý třeba ty vyhraněný zájmy. To jsem měla v určitých obdobích života hodně silný, že jsem se o něco jako hodně zajímala...“ (33a)

„...že určitý věci dělám sedmkrát nebo třikrát, že mám ráda tyhle ty čísla jako. Podle toho jaký čísla mám ráda tak prostě to dělám a nikdy jsem neměla ráda šestku, i když jsem chtěla být satanistka, tak jsem neměla ráda šestku.“ (34a)

Pozdní diagnostika Aspergerova syndromu není u žen výjimečná a odráží složitost odhalení symptomů této poruchy u dívek. V teoretické části někteří autoři uváděli, že AS bývá zaměňován za obsedantně kompulzivní poruchu (Andrea měla nutkavou potřebu mýt si ruce) nebo i mentální anorexii, což je diagnóza, kterou Andrea skutečně má. Mimo to ještě Andrea mluvila o diagnóze hraniční poruchy osobnosti, kterou dostala v závěru svého pobytu na psychiatrii a myslí si, že tato diagnóza nebyla správná.

„No a pak mě z (psychiatrie 1) vyhodili, protože si se mnou nevěděli rady, dali mi diagnózu hraniční porucha osobnosti, což jako myslím, že bylo chybný, protože hraniční porucha osobnosti, jsem se pak dověděla, že maj ty lidi pocity, chronický pocity prázdnoty a nudy a to já jsem v životě neměla.“ (13a)

7.3 Shrnutí a interpretace témat rozhovoru s Andreou

Nejdůležitějším pro Andreu v období dospívání byl její vztah k okolí, který jí umožňoval se definovat. Ve skupině svých vrstevníků nenacházela často přijetí a autority k ní přistupovaly s nedůvěrou, proto je Andrein sebeobraz spíše

negativní¹². Na základní škole se setkala s ponižováním, posměšky i šikanou, kterou vyvažovalo přátelství se spolužačkou, které se jí podařilo navázat a udržet. Andrea neskryvá své přání, aby ostatní byli jako ona či aby ona byla více jako ostatní. Přijetí mezi ostatní zažila během své první hospitalizace na psychiatrii i v prvním ročníku gymnázia, který ale nedostudovala a vztahy se jí tak nepodařilo prohloubit. Andrea si uvědomuje svoji nedůvěru vůči okolí i svůj stud se projevit, což se právě prolomilo v momentu, kdy se cítila být akceptovaná v ročníku na gymnáziu. Andrea bojovala s vlastní odlišností a první hospitalizace pro ni byla nejen velký zlom v období dospívání, ale i určitou formou prohry, jelikož si v ten moment připustila, že už nebude „normální“.

Vztah k sobě samé v souvislosti s okolím se odrazil i v negativním přijetí vlastního těla, za něž byla po nárůstu váhy rodinou i vrstevníky kritizována. Andrea chtěla vyhovět (především rodičům), ale diety se jí vymkly z rukou. Ve druhém rozhovoru popsala, že první hospitalizace pak vedly k hospitalizacím dalším a nebyť poruchy příjmu potravy, na psychiatrii by se dle jejího názoru vůbec nedostala a možná by se ani nemusela potýkat s léčbou příznaků schizofrenie. Ve druhém rozhovoru rovněž připustila důležitost druhých osob ve vztahu k sobě samé. Orientovala se podle názorů ostatních a popsala sama sebe jako velmi uzavřenou osobu, která se nerada lidem svěřovala, což přímo souvisí s její přirozenou nedůvěrou vůči okolí.

Důležitou součástí dospívání Andrey byly také první vztahy s chlapci. Andreu vždy přitahovali mladší chlapci, jelikož v ní nevzbuzovali strach. Popsala také, že v období dospívání nejevila zájem o sexuální témata, jelikož to vnímala jako něco, „o čemž se mluvit nemá“. Její první vztahy byly tak v té době spíše platonického rázu. Ve třinácti letech se intenzivně zajímala o jednoho chlapce a pronásledovala ho, ale neměla zájem o vztah jen o informace o dotyčném. Druhého chlapce spojovala se svobodou a pubertálním vzdorem vůči autoritám a jeho jednání ji fascinovalo. Třetího chlapce uvedla jako prvního, který city opětoval. Spojovala s ním i jeden z lepších zážitků dospívání, kdy během pobytu na psychiatrii v sedmnácti letech vyrobila nápis na dveře s názvem písně a chlapec

¹² V současnosti Andrea hodnotila vztah k sobě samé jako dobrý a i při zpětné reflexi svého dospívání se jí zdály některé reakce okolí přehnané. To může znamenat určitou formu vyrovnání a objektivizaci názorů jejího okolí.

ji druhý den přišel navštívit. Andrea má ale pocit, že lidé, které si oblíbila a měla ráda, ji během dospívání opouštěli. Patřil mezi ně i chlapec, který ji chodil navštěvovat nebo lékařka, která ji podle jejích slov měla ráda. Významným motivem je i Andrein pocit, že ji okolí „nebralo vážně“ nebo ji vyjadřovalo nedůvěru. Tato nedůvěra ji vedla pak k protestnímu chování, mezi něž patřilo i přejídání. Její „anorektické“ období bylo snahou o to být akceptována a snažila se tak vyhovět požadavkům okolí.

Své dospívání vnímá ve dvou etapách – období, kdy se sice fyzicky vyvíjela, ale povahou byla spíše dítě a období, kdy její psychická puberta začala a probudila její vzdorovitost. Tento vzdor ale sama „ukončila“ po té, co její léčba anorexie se proměnila v léčbu schizofrenie a její okolí (rodina, lékaři) její stav nezvládal. Vzhledem k hospitalizacím měla pak potíže definovat svoji budoucnost a ztráta jedině jistoty a řádu, která jí psychiatrie poskytovala, v ní vzbuzovala velké obavy. Andrea si ale je vědoma svých schopností, což demonstrovala na svém vynikajícím prospěchu na základní škole, dobré paměti i skutečnosti, že její láska k Francii jí pomohla absolvovat státnice z francouzštiny v dospělosti.

Rodina ve vyprávění Andrey se příliš neobjevuje. Nejvíce zmiňovala svoji matku, která se o ni starala v průběhu její léčby a pomáhá jí i v současnosti. S matkou zažila zkušenost s křesťanskou skupinou, vůči které se nakonec vymezila svým vzdorem v šestnácti letech. O otci se Andrea zmínila v celém rozhovoru pouze jednou. V druhém rozhovoru odpověděla na přímou otázku, že s otcem neměla hluboký vztah, nerozuměli si spolu a pamatuje si velmi málo společných chvil. Oproti rodině Andrea častěji zmiňuje svého současného přítele, kterého charakterizovala jako mírumilovného muže, který má rovněž diagnózu Aspergerova syndromu.

Andrea dostala diagnózu Aspergerova syndromu až ve 34 letech na základě vypořádání symptomů na sobě a zjištění diagnózy ji mnohé vysvětlilo, ale také snížilo sebevědomí.

8. Vertikální analýza rozhovoru s Alicí

Alice rozdělila své dospívání na dvě velké kapitoly – Zmatení a Ujasňování. V kapitole Zmatení pak rozlišila ještě kapitolu prvního vztahu a řešení otázky sexuality. V patnácti letech začalo její ujasňování, které pokračovalo až do osmnácti let, kdy podle jejích slov na sobě začala tvrdě pracovat. Nepozitivnější vzpomínkou pro Alici je oslavení patnáctých narozenin v rámci komunity fanoušků sci-fi, v nichž našla kolektiv, který ji akceptuje. Nejméně příjemnou vzpomínkou byl přechod na gymnázium, kde objevila svůj limit a zjistila, že nedokáže setrvat v uzavřených kolektivech. Vyrovnání se s oběma skutečnostmi pro ni bylo náročné a oporou jí byl přítel. Bodem obratu označila moment, kdy si uvědomila během jednoho srazu s fanouškou, že se nemusí kvůli prostředí měnit. Může být sama sebou tam, kde ji takovou přijímají. Se slovem puberta si spojuje odbojnost a nepoddajnost, které považuje za své povahové rysy. Za důležitou vzpomínku z dětství považuje uvědomění si vlastní jinakosti v kontextu třídy na základní škole. Důležitou vzpomínkou její dospělosti je zjištění diagnózy Aspergerova syndromu a také svatba s přítelem. V otázce pozitivního a negativního vlivu skupiny se objevuje kontrast mezi komunitou fanoušků a základní školy, kde měla Alice neshody s třídní učitelkou. Nejdelší odpověď v celém rozhovoru věnovala popisu své rodiny a vzájemných vztahů. V současnosti se jí naplnila vize budoucnosti z dospívání.

Alice odpovídala na otázky stručně a rychle. Pro zpracování jednotlivých témat jsem použila odpovědi z Life Story Interview (a) a doplňujícího druhého rozhovoru (b), který proběhl formou osobního setkání. Některé citace obsahovaly informace, které odpovídaly více tématům, a proto se mohou opakovat.

8.1 Sociální vazby - vrstevníci, rodina, první vztahy, autority

Vztahy s vrstevníky

Vrstevnická skupina nehrála pro Alici v období dospívání důležitou roli. Než si našla komunitu fanoušků sci-fi, snažila přizpůsobovat okolí a potlačovat přirozené složky svého chování za účelem mimikry, aby se tak mohla ochránit a neprohlubovat konflikt.

„Hm, i když jsem se asi nepotlačovala natolik, aby to mělo nějaký výsledný efekt. Eh, jo asi jo, jako nejvíc v té škole. Jako člověk už nechtěl být za většího trotla, než byl, že jo. To je takovej reflex, jak přežít. (...) Fakt mimikry, nasadíš si nějaký maskovací barvy.“ (8b)

„...prostě žádnej. Jako mám pocit, že mnohem víc emočně zainteresovaný byli asi oni. Protože mně to bylo tak nějak jako, fakt když jsem přestala klepat na tu zeď a dospěla jsem k tomu, že to fakt není zjevně pro mě, tak už pak jako vůbec žádnej, na základce určitě ne...“ (20a)

Alice připustila, že na základní škole vnímala negativně to, že nemůže zapadnout, ale spíše ji trápilo, že nemůže zapadnout tam, kam by chtěla. Mezi spolužáky ve třídě se dobře necítila a neměla potřebu se kvůli nim měnit. Snažila se proto více soustředit na sebe a upravit vnější prostředí vůči svým potřebám a nikoliv naopak.

„Hm, nejvíc asi fakt to, že na té základce tam mi pořád ještě vadilo, že nezapadám. Ne až tak úplně dalece, nebo eh takhle, aby to bylo úplně dobře formulovaný, mně nevadilo, že nezapadám mezi ty lidi, v té podobě, jak tam byli, spíš mi vadilo, že nemám jiný lidi, mezi který bych mohla zapadnout a mezi který bych chtěla zapadnout.“ (7b)

„Ale na té základce, to bylo fakt krušný v tom, ty lidi, který tam byli tak nebyli lidi pro mě a já jsem nebyla člověk pro ně. Nefungovalo, neříkám, že by nebyli lidský bytosti, ale nebyli ty praví lidský bytosti. Takže jsem se hodně učila bejt sama sebou, sama za sebe a to se asi nejvíc vyvíjelo.“ (7b)

Pro popis svého vztahu k vrstevníkům Alice použila metaforu hradby, za níž stála a snažila se dostat dovnitř. Popisuje dva momenty, kdy si uvědomila to, že je jiná v kontextu třídy na základní škole a chvíli, kdy zjistila, že nemá cenu se přehnaně snažit a navázat kontakt s ostatními.

„Já mám pocit, že to někdy snad v první třídě, kdy mi to začalo jako fakt těžce docházet, že ti lidi jsou nějaký úplně jako (...) ale ono to bylo takový pozvolný. Jsem zjistila, že jako kamarádi nebo tak, to fakt není pro mě, v té věkové kategorii, v jaký děti byly.“ (6a)

„Že jsem si uvědomila fakt to, že stojím mimo, že se koukám zvenčí na ně dovnitř a že úplně stejně jako oni se nedostanou ke mně ven, tak já se nedostanu k nim...protože to pak hodně jakoby ovlivnilo život můj. Ten prostej fakt, že ten člověk je fakt někde jinde, je to takovej zvláštní pocit. Jakoby si lidi kolem sebe postavili zeď, člověk stojí venku, vrčí na ni, a jako nemá moc šanci se dostat dovnitř. A pak mu vlastně dojde, že o to ani nějak úplně nestojí. Že tam venku jsou další lidi, okolo tý zdi a taky tam koukaj a přemýšlej.“ (6a)

S tímto přesvědčením se pojí nalezení svého místa v rámci skupiny fanoušků, kterou tvořily i jiné generace. V této skupině se necítila vyčleněná a získala možnost sdílet své zájmy s ostatními. Toto poznání v ní vyvolalo velké ohromení a překvapení. Je možné se domnívat, že díky přijetí do této skupiny, přestala mít Alice zájem o přijetí v rámci kolektivu ve třídě a přestala „vrčet“ na zeď.

„Hm, naprostý ohromení z toho že jsou jako lidi, se kterými můžu být v pohodě, sama za sebe a na nic si nehrát, což mě naprosto ohromovalo, že takoví lidi vůbec jsou! A naprostý štěstí...“ (3a)

„...že člověk se sebere v těch patnácti – čtrnácti vlastně, se sebere a někam jede a je tam a no, asi jo, asi tyhle lidi, člověk začne navazovat vztahy sám za sebe ne jakoby s lidma, kde je k tomu jako hrozně tlačenej, protože prostě je s někým šest hodin ve škole...“ (10a)

Do vrstevnických vztahů se promítl i skutečnost, že Alice měla potíže fyzicky setrvat v třídním kolektivu. Tyto potíže se objevily už na základní škole a prohloubily se při přechodu na gymnázium v patnácti letech, kdy Alice na gymnázium přestala docházet úplně. Alice to popisuje jako „sociální fobii uzavřených kolektivů“. To ji dovedlo k hledání vhodné střední školy v období mezi 16 až 18 lety, vystřídala jich několik a pak ve 23 letech absolvovala gymnázium.

„Já bych řekla, že hodně kvůli tomu gymplu, protože já jsem v té době měla problém v té skupině jako být. Do té školy chodit a už tenkrát jsem měla hodně neomluvených hodin, protože prostě v té škole vydržet – hrozný! S těma lidma, ale dalo se to, už jsem měla i období, kdy se to jako začalo rovnat, prostě nebylo to tak, že bych měla husinu pokaždé, když jsem vstávala s tím, že musím do školy...“ (10a)

„Spíš byl problém, to mám do dneška, nesnáším situaci, kdy jsem uvězněná v nějaký sociální skupině, ve který nechci být. Prostě nedokážu přes to přejít. A tohle bylo přesně ten pocit, takže jít do školy bylo prostě hrozný, protože jsem musela, věděla jsem, že tam musím být v určitou dobu s určitýma lidma.“ (3a)

Alice totiž neměla problém trávit čas se svými přáteli s komunity fanoušků, pouze v rámci třídního kolektivu, což se pak opakovalo na vysoké škole, na oboru, kde studovalo pouze 20 studentů. Alice vnímá příčinu této fobie v chování třídní učitelky na základní škole.

„Takže třeba mně to přineslo pár krušnejch okamžiků, nebo možná i let, protože si pak nejsem úplně jistá, jako do jaký míry je ta moje, jakoby fobie z těch sociálně uzavřenejch skupin, pramení právě z té základky a z toho, že prostě jsem tam narazila na takovouhle jako paní, která prostě to ve mně dost vyvolávala...“ (10a)

„Určitě. Jako mně to, hodně mi to připomínalo tu základku v tomhleto směru. Jasně není to tak, že by tam člověk musel sedět a odsedět si ty svoje hodiny teda aspoň u některejch přednášek si nemusel odsedět ty hodiny, ale tím že je to filologickéj obor, tak na ty přednášky nechodit a dovtat se to někde, protože člověk musí dělat konverzace a tyhle záležitosti. Takže jo.“ (5b)

Během vyprávění Alice zmínila několik kamarádů a kamarádek, které si našla mezi ostatními fanoušky, ale nikdy se nezmínila o přátelích ze třídy na základní škole, což lze odvodit z faktu, že Alice nejevila zájem o navazování vztahů v rámci třídy.

Partnerské vztahy

Svůj první vážný vztah Alice zařadila do období třinácti let. Tento vztah popsala jako dětský a jeho kontext vytvářela babička, která v ní svým katolickým přesvědčením vyvolávala pocit viny.

„A on bydlel vedle, takový ty normální jako dětský hry v tomhle věku, ale tím že jsem měla tu babičku, která byla fakt jako hodně věřící a nějak se jako snažila do člověk implementovat tu myšlenku tu hříšnosti a toho, jak vlastně všichni půjdeme do pekla, že jsme úplně špatný a zkažený, tak to ve mně jakoby probouzelo nějaký pocit viny...“ (5b)

Alice pak ještě zmiňuje kamaráda, který byl do ní zamilovaný, zdá se tedy, že Alice se o chlapce v dospívání aktivně zajímala a zkoušela poznávat náplň romantického vztahu. Více klíčový pro její celé dospívání bylo seznámení se svým budoucím manželem, kterého poznala na druhém srazu fanoušků sci-fi. Její manžel vystupuje v příběhu dospívání jako postava, která zasahovala v krizových situacích – ve chvíli, kdy třídní učitelka znemožňovala Alici nastoupit na gymnázium a byl jí oporou, když měla potíže s docházkou na gymnáziu. Alice toto partnerství vnímá jako velké štěstí, které ne každý má.

„Ale ono zase všechno zlý je k něčemu dobrý, protože jsme si tím prošli s tím mým přítelem, spojilo nás to, on mě hodně dlouho držel nad vodou, takže jsme spolu kolik, patnáct let. A vždycky máme na čem stavět díky tomuhle.“ (3a)

„A teďka jako najednou všichni přestali řešit, všichni se tak jako lekli, že tam je ten obrovskéj chlap jako, kterej vypadá hrozně nebezpečně, asi prostě někdo, kdo utekl od – já nevím – od Hell Angles, nebo něco takovýho...“ (8a)

„Hm, ne každěj má to štěstí, že najde člověka, kterej by za ním stál za každých okolností, kdykoliv. Cokoliv prostě se stane, tak ten člověk je za tebou. Já mám fakt kliku v tom, že takovýho člověka mám. Takže bych řekla že, jo, to je vono, že za mnou stojí. Pořád. A že na mě má rád to, co je na mě divný. (smích)“ (1b)

Její vztah s přítelem vyvolal velký zájem jejího okolí – ve škole i v rodině. Alice vysvětluje, že v malém městě jejich vztah nebyl dlouho tajemstvím a lidé je pak začali odsuzovat pro velký věkový rozdíl.

„A je fakt, že to mě ještě jako napadá, protože tady tím jak je to malý město, tak se to tam jakože rozkřiklo, že chodím s nějakým dvaadvacetiletým pedofilem a ježiš! Malý město! A začali se angažovat...“ (7a)

Pro Alici bylo důležité, aby rodina její přítele přijala. Oblíbila si ho především její matka, což jí pak usnadnilo odchod z domova.

Vztahy v rodině a postoj k autoritám

Alice věnovala v rozhovoru rodině velký prostor, když reagovala na otázku příběhů, které jí někdo z rodiny vyprávěl. Ve své detailní odpovědi popsala a charakterizovala všechny blízké členy rodiny – rodiče a především babičku.

Babička

Významnou roli v jejím životě i dospívání Alice hrála babička, jelikož ji zmiňovala velmi často a v různých souvislostech napříč celým rozhovorem. Popsala ji jako rigidní katolicky založenou ženu – bývalou učitelku, která ji často kritizovala.

„A ona chtěla, abych se k ní chodila učit. A byla trošku mně přijde, že hyperkritická a měla strašný řeči na to, jak mi tohle nejde, tohle nejde, tohle nejde a to bylo třeba tři měsíce.“ (5a)

„Babička ta bydlela oproti nám, babička byla prostě případ, úplně největší pro mě, protože ta byla učitelka na starý škole. To si dodneška pamatuju její jedinou radu do života, kterou jsem jako dostala a ta pravila: „Nikdy nebud’ učitelka, protože budeš mít ve škole ty divný děti a co s nima budeš dělat.“, tolik k jejímu sociálnímu cítění, moc jsem ji asi neposlouchala (smích). (...) To vystihuje moji babičku, že měla pocit, že musí mít všechno na háku. Všechno zmáklý, všechno musí být podle ní, musí bejt jasně daný, nalajnovaný a když uhneš, tak přes to nejede vlak. To byla moje babička.“ (13a)

Zmiňovala ji v souvislosti se svými vztahy s muži, kdy podle Alice v ní nejprve vyvolávala pocit viny a poté jejího staršího přítele kritizovala. Hovořila o ní i v souvislosti její budoucnosti, kterou babička chtěla korigovat a chtěla naplnit své vize.

„...jsem hrozně dlouho hrála na housle, asi sedm let, protože nějaký chytřej člověk tenkrát babičce řekl, že mám absolutní hudební sluch, co byla pravda, ale ona, protože je z dlouhý řady houslistů, tak že taky musím hrát na housle.“ (13a)

Babička z vyprávění Alice vystupuje velmi negativně a přímo kontrastuje s tolerantním a chápavým přítelem, který jí vždy pomohl. Vlivu babičky se Alice snažila bránit, nicméně hrála sedm let na housle podle volby babičky a přestala až ve třinácti letech. Bránila se i babiččině přání, aby šla na konzervatoř nebo na církevní střední školu. V otázkách víry byla rovněž s babičkou ve střetu, jelikož Alice odmítala koncept víry a dávala přednost vědě.

„Protože když jsem pak začala bejt s těma (komunita) a podobně a ona (babička) se mě snažila natáhnout do tý katolický komunity a vlastně nebyl schopná pochopit, víc lidí okolo

toho kostela, jako proč já s těma lidma jako vlastně jsem. A dospěli k tomu, že to je určitě nějaká sekta..." (15a)

Babička se objevila i v představě obávané budoucnosti, kdy Alice tvrdila, že měla strach, aby ji babička nevmanipulovala do něčeho, co odmítá dělat. Alice proti babičce vystupuje v průběhu celého rozhovoru.

„Já jsem si úplně jistá, že už se to nestane, ale co mě jako k smrti děsilo, bylo, že by mě nakonec ta babička dokázala jako zlomit k tomu, abych dělala to, co ona chce. To znamená přesně jako nějaká ta její církevní škola nebo to. Anebo vůbec, že by mě dokázala zmanipulovat natolik, že by ze mě udělala toho katolíka jo..." (16a)

Interpretace tématu babička: Skutečnost, že obětovala preferovanou hru na klavír ve prospěch hry na housle, což bylo přání babičky, naznačuje nejen míru potřeby babičce vyhovět a možná i zamezit její kritice. Alice sama přiznává, že by ji hra na housle více bavila, kdyby do ní nebyla tlačena. Potřeba Alice se vymezit vůči ostatním a nepřizpůsobovat se jejich požadavkům může pramenit z tlaku babičky a skutečnosti, že v té době šla proti vlastnímu přesvědčení, čemuž pak chtěla v budoucnu zabránit.

Rodiče

V popisu rodiny zazněla i charakteristika rodinné atmosféry. Alice ji označila slovem „maniodepresivní“ a má dojem, že v její nejbližší rodině nebyl nikdo zcela dospělý. Na tomto přístupu ale hodnotí pozitivně tolerantní prostředí bez předsudků – které mívala její babička.

„To bylo fakt jako skoro maniodepresivní. Jsme si někdy hrozně lezli na nervy a někdy jsme byli úplně v pohodě. (...) Já bych, asi bych řekla, že jako, jako moje rodina je hodně tolerantní a z toho tak nějak celý jako pramenilo, celej jako ten přístup k životu. Že jako nebyly, nebylo moc jako nějakých předsudků.“ (21a)

Vztah k oběma rodičům se lišil. Alice vnímá větší podobnost se svým otcem než s matkou, přestože s matkou měla podle ní lepší vztah. V prvním rozhovoru uvedla, že její otec má Aspergerův syndrom, což ve druhém upřesnila jen na své podezření – hlavně na základě informací, které zjistila, když zemřel. Vztah se svým otcem definovala jako ambivalentní, jelikož spolu sdíleli jistou míru výbušnosti.

„Takže táta ten, vztah jsme měli zvláštní, to byl jako hodně ambivalentní vztah, že na jednu stranu on mě jako hrozně bral, jakože jsem prost chytrý dítě a to on jako chtěl. On jako byl rád. A na druhou stranu jako v jednu chvíli jsme se fakt nesnášeli. Úplně jako maximálně. Ale tam si nejsem úplně jistá, jak moc je to jako nepřirozený v tom smyslu, že jsem si postupně pak

uvědomila, že jsem hrozně po ňom. A že jsme oba ve svý podstatě jako strašně nesnesitelný cholericí...“ (13a)

„Eh, je to moje domněnka, protože jako táta ten vlastně, tam mě to napadlo až pozdějc, když umřel, protože do tý mě to nějak úplně ne, to jsem nad tím asi nepřemejšlela. Eh, no takže je to moje domněnka, ale prostě u táty jsem si na stopadesát procent jistá, protože eh i to na základě čeho jsem já diagnostikovaná, jsou jako věci, který vím, že u něj to bylo úplně stejný.“ (2b)

Vztah s matkou popisuje jako dobrý, sdílela s ní stejný vkus k hudbě a také stejný smysl pro humor. Krátce zmínila i svého staršího bratra, o němž řekla, že je mentálně postižený, ale že jejich poměrně povrchní vztah jí neumožňuje definovat jakým způsobem. Matka ji také doprovázela na první sraz fanoušků, čímž pak našli další společný zájem.

„S mámou tam je to jako jiný, protože to jsme si vždycky jako rozuměli. Už v tom věku, jakože podobnej smysl pro humor, jsme poslouchali podobnou muziku, akorát je vtipný, že si s věkem jako uvědomuju, že prostě byt' jsme s tátou měli výrazně horší vztah, tak jsme si podobní, s mámou jsme to měli vždycky dobrý a vlastně podobný si nejsme vůbec.“ (13a)

„V zásadě jako patron no. To už bylo asi v době, když už věděla, že se mnou fakt nic nemůže, když se zabejčím, tak si dělám, co chci. A takže jsem řekla, že tam prostě pojedu a ono jí nic jinýho nezbylo. Kupodivu to z ní udělalo teda (fanouška) teda taky.“ (4b)

Interpretace k tématu rodina: Podle popisu rodiny jako „tlupy pubertáků“ se můžeme domnívat, že babička působila svou potřebou pevného plánování jako jediný pevný bod v rodině a snažila se mít na Alici větší vliv, aby nevyrostala v příliš velkém chaosu. Alice ale její snahy vnímala jako nátlak do pozice, v níž nechtěla být.

Učitelka ze základní školy

Alice zmiňovala svoji třídní učitelku na základce ve více souvislostech, nejvíce však jako osobu, která ji nejvíce v období dospívání negativně ovlivnila. Vidí v ní možnou příčinu toho, proč se necítí dobře v uzavřených sociálních skupinách. Paní učitelku popsala jako ženu, která má tendenci své okolí ovládat a nepřijímá odchylky od průměru. Alice popsala její snahu zamezit její nástup na gymnázium neuznáváním omluvených hodin, kde pak zasáhl svoji přítomností její přítel.

„A začala řešit to, že mi napíše neomluvený hodiny, prostě přestane uznávat omluvenky a že prostě se na ten gympl nedostanu. Což jako fakt se na tom hodně namakala až do chvíle, než jsem to řekla tomu mému chlapovi a on se sebral a odjel k nám.“ (8a)

„Já bych řekla, že tu učitelku, o který jsem předtím mluvila. Z té mám husinu dodneška nebo to už je silný slovo (...) Ani dneska bych se s ní nemusela úplně setkat, jako s ní nějak jako interagovat.“ (10a)

„Spíš mám pocit, že to byla jistá její touha mít nadvládu prakticky nad vším, že si to kompenzovala na těch žácích. Když se objevil někdo, kdo jako vybočoval a byl pro ni, jakože mimo, tak mu to dávala sežrat.“ (10a)

Interpretace k tématu autority: Do jisté míry se podle velké podobnosti popisů dá nalézt paralela mezi učitelkou a babičkou Alice. Obě tyto ženy učily, obě měly potíže s akceptováním žáků, kteří se odlišovali. Stejně tak obě potřebovaly mít kontrolu nad situací. Popis Alice je samozřejmě emočně zabarvený, jelikož patřila do skupiny žáků, kteří se odlišovali a přístup učitelky tak k ní byl specifický a babička byla blízkým členem rodiny. Nicméně, obě tyto ženy vystupují z vyprávění Alice negativně.

8.2 Vnitřní prožívání dospívání

Období dospívání

O období dospívání Alice uvedla charakteristiky, s nimiž si lidé podle ní dospívání spojují. Nepoddajnost a vzdor prezentovala jako svoji přirozenou vlastnost, která se s nástupem dospívání nezměnila. Toto chování uvedla hlavně v souvislosti se vzdorem vůči nátlaku své babičky. S počátkem dospívání spojovala i první menstruaci, jejíž příchod netrpělivě očekávala.

„Já teď matně přemýšlím, jestli mi to jako došlo, protože mi to přišlo takový pozvolný. Když ono je to hrozně těžký, lidi to mají spojený, že začali bejt odbojný a nepoddajný. Když to já jsem odjakživa.“ (4a)

„...asi (smích) takový ty vtipný věci jako, který má taky jako každej, že každá holka čeká, kdy už konečně bude menstruovat, protože pak teprve bude v té správný pubertě jako. Tak to, to si pamatuju, že jsem čekala, kdy už konečně! A pak ještě, jak se tady rozjížděl takovej jako amerikanismus a podobně a takový to jako teenager. Tak jsem si říkala: „Už aby mi bylo thirteen, abysem už byla teenage! (smích)“ (5a)

Hranice třinácti let očekávala i s vlivem západní kultury, která do Čech po revoluci pronikala – Alice se těšila, až se bude moci nazývat „teenager“. Alice sice popsala nástup svého dospívání jako pozvolný, ale uvádí dvě kritéria, kterými se jako dospívající oficiálně definovala. Alice stručně zmínila oblast objevování sexuality

v souvislosti s pochybnostmi o vlastní sexuální orientaci¹³ ve třinácti letech a prvním vztahem s chlapcem, který probíhal i na intimní rovině, což neschvalovala její nábožensky založená babička.

„Hm, ve třinácti to jsem začala vlastně chodit, s takovým tím prvním jakože vážným klukem a hodně jsem pak začala řešit to, jestli jsem spíš na kluky nebo na holky.“ (1a)

„...druhá věc je, já jsem tenkrát měla kluka - gesto - velké uvozovky (Alice toto řekla). A on bydlel vedle, takový ty normální jako dětský hry v tomhle věku, ale tím že jsem měla tu babičku, která byla fakt jako hodně věřící a nějak se jako snažila do člověka implementovat tu myšlenku tý hříšnosti ...“ (5b)

Plánování budoucnosti

Alice měla od prvních let docházky na základní školu konkrétní představy o své budoucnosti. Na základě její sympatie k racionálnímu a analytickému uvažování ji lákala věda. V dosažení tohoto cíle ji zabránily potíže v šestnácti letech po přechodu na gymnázium a do devatenácti let zkoušela docházet na různé střední školy. Vedle vědy jejím druhým snem bylo hraní v hudební skupině. V současnosti se jí podařilo své plány naplnit – studuje na přírodovědecké fakultě a hraje v hudební skupině. V naplnění těchto plánů ji pomohlo i zjištění diagnózy Aspergerova syndromu ve 26 letech, dokázala se pak lépe definovat a nasměrovat svůj život.

„Plánovala. Určitě. Já mám jako pocit, že sice jako s jistým zpožděním, ale že to dostává ten tvar, který jsem tenkrát plánovala. Že moje myšlenka byla jít někam do vědy, protože to asi souvisí fakt s tím, že odmalička dám hodně na tu logiku. Takže moje myšlenka byla buď vědecká kariéra anebo něco uměleckého, to znamená nějaká kapela nebo tak a rock.“ (15a)

„Fakt jsem jako našla nějakou pointu toho života. Takže jsem si našla práci, která mě baví, školu, která mě baví, a najednou jsem jako prohlídla a vidím, jaký věci mě baví a kam směřuju, kam to chci směřovat...“ (9a)

„Nestudovala. Já jsem tam různě cyklovala školy s tím, že na některý mi to bude vyhovovat natolik, že bych tam zůstala. Eh, takže v tu dobu jsem nestudovala.“ (6b)

Sebepojetí a vnímání vlastní odlišnosti

Vztah Alice k sobě samotné z odpovědí vyzníval jako pozitivní. V kontextu vyprávění o svých spolužácích sice působila odlišně, ale tuto „osobitost“

¹³ Alice toto téma už znovu neotevřela ani ve druhém rozhovoru. Vyjádřila, že toto téma je pro ni citlivou oblastí, o níž se jí těžce hovořilo, což jsem v rozhovoru musela respektovat.

akceptovala. Více než přijetí ze stran spolužáků ji trápila skutečnost, že nemá skupiny lidí, kde by chtěla být přijatá.

„Hm, nejvíc asi fakt to, že na tý základce tam mi pořád ještě vadilo, že nezapadám. Ne až tak úplně dalece, nebo eh takhle, aby to bylo úplně dobře formulovaný, mně nevadilo, že nezapadám mezi ty lidi, v tý podobě, jak tam byli, spíš mi vadilo, že nemám jiný lidi, mezi který bych mohla zapadnout a mezi kterých chtěla zapadnout. Protože jsem nikdy neměla pocit, že bych se měla nějak změnit, ani jsem po tom netoužila, prostě mně to vždycky vyhovovalo, to co jsem a kdo jsem.“ (7b)

Její potřeba tedy směřovala ke změně prostředí, což se jí podařilo v komunitě fanoušků. Rámec této komunity jí umožňoval být „sama za sebe“ jak několikrát zopakovala. Ve třídě se snažila své chování skrývat, aby zvládla pobyt mezi spolužáky. Svoji odlišnost vnímá od počátku docházky na základní školu a jako svou součást či přednost. Nechtěla by o svou zvláštnost přijít a projevila obavu ohledně ztráty vlastní integrity vlivem nátlaku okolí – především její babičky.

„Já jsem si úplně jistá, že už se to nestane, ale co mě jako k smrti děsilo, bylo, že by mě nakonec ta babička dokázala jako zlomit k tomu, abych dělala to, co ona chce.“ (16a)

„A možná jsem se bála toho, že bych jako mohla přestat vybočovat? To zní jako divně, ale jakože v zásadě člověka to jako, že si jako možná projde jako depresemi, hnusnýma obdobíma, tak stejně bych to neměnila, protože je docela občas zábavný se koukat zvenku a říkat si jako: Páni, to jsou mi věci (...) Jakože nechat se determinovat tou společností a to mně přišlo asi odmalička děsivý jo. Že člověk prostě ztratí identitu, vlastně žije podle toho, jak žijou ostatní, z toho jsem měla fakt hrůzu...“ (16a)

Uvědomění vlastních limitů

Alice dokázala sebe samu přijmout, ale dělala jí potíže akceptace vlastních limitů. Ve svých odpovědích popsala dva limity – „sociální fobie z uzavřených skupin“ a dlouhodobá snaha se oprostit od emocí a uvažovat pouze racionálně. První z hranic objevila při přechodu na gymnázium, kdy se domnívala, že se problém v setrvání ve třídě zmírní. Nastala ale opačná situace, které Alice v té době ještě nerozuměla a byla nucena zpracovat tento limit. Toto období zároveň vnímá jako chvíli, kdy se začala výrazně lišit od ostatních.

A pro mě to bylo jako fakt těžký a nejhorší prostě bylo to zjištění, že na to v tu chvíli opravdu nemám. Protože pro mě si připustit, že obec na něco nemám, je jako problém dodneška. (...) docela pak tohleto uvědomění si, že mám nějaký limit, to mi nebylo příjemný a ještě navrch tím, že já jsem tenkrát tu diagnózu ještě neměla, tak bylo hodně těžký se s tím srovnat i v tom smyslu, že člověk fakt nevěděl proč jako?!“ (3a)

Snaha oprostít se od emocí je pro ni obtížná a cítí, že v tom selhává. Její fascinaci logickým uvažováním podpořil i science fiction seriál Star Trek, kde se identifikovala s postavou mimozemšťana Spocka. Vědecké uvažování, logický postup a analýza je Alici vlastní a nezvládání svých emocí považuje jako svůj nedostatek. Alice rovněž připustila, že její vzdor vůči nátlaku zvenčí ji sice umožňuje zachovat vlastní postoje, ale také jí zamezuje vykonat úkol, který by byl pozitivní pro ni i okolí.

„Jakože potlačený emoce a čistá logika, to mě vždycky fascinovalo. Jako vůbec ta idea tý pure logiky, která by byla nadřazená všemu, protože to je něco, o co se snažím jako celý život. Dostat emoce pod kontrolu tak, aby ten rozum a ta logika byly nad tím a myslím, že jsem se o to snažila dlouho předtím, než jsem věděla o tom, že jsou nějakí Vulkánci...“ (11a)

„Například se fakt snažit k věcem primárně přistupovat bez emocí. Nenechat se úplně jakoby ovlivnit. A to se mi nedařil. A nebylo to jako dobře pro mě. Takže, měla jsem se ráda, ale vadilo mi, že nejsem jakoby schopná splnit svoje vlastní požadavky.“ (21a)

„...Asi jsem – třeba určitě jsem nebyla tak jakoby vyceповaná v tom, že bych si dokázala úplně poručit, jakože třeba dělat něco, co by pro mě bylo nepříjemný, přitom by to mělo nějaký pozitivní efekt.“ (17a-18a)

Zájmy v průběhu dospívání

Dospívání Alice doprovázely dva velké koníčky – věda a umění. Alice v odpovědích mluvila o svém zájmu o vědu a vědeckofantastickou literaturu, které spojuje exaktní přístup k realitě. Tento její zájem ji přivedl do komunity lidí, s nimiž mohla své zájmy a poznatky sdílet a přijímat všechny rysy své osobnosti. Důležitou pro ni byla povídka *Růže pro Algernon* o muži, kterému byla v rámci experimentu navyšována inteligence. Tuto nabytou inteligenci postupně ztrácel a vedl si o tom deník. Pro Alici je to silný motiv, jelikož ji děsí skutečnost vědomé ztráty rozumu.

„...Bradbury, Gibson, Phillip Cadic, prostě fakt tyhle ty klasiky asi. A ale jako co mi třeba přišlo jako úplně nejsilnější věc, kterou jsem četla a to mám pocit, že do dneška a četla jsem jedenkrát v životě a nevím, jestli si to někdy ještě přečtu. Víím, že to byl Algernon. (...) Já teda nevím, jsem to četla fakt naposled v těch třinácti-čtrnácti, jako poprvý a naposled a fakt jako, vytvořilo mi to tu nejhorší noční můru, jakou si můžu představit, jakože – nebo noční můru, je to jakože asi nejhorší věc, kterou si umím představit, že by se mi stala. Začít prostě blbnout a vědět to.“ (12a)

Druhým těžištěm jejího zájmu je hudba. Alice chtěla hrát v rockové kapele a na klavír. V dětství vyšla vstříc přání babičky a hrála do svých třinácti let na housle. V současnosti se učí na elektrickou kytaru a skutečně hraje i zpívá v kapele.

„...jsem hrozně dlouho hrála na housle, asi sedm let, protože nějaký chytřej člověk tenkrát babičce řekl, že mám absolutní hudební sluch, co byla pravda, ale ona, protože je z dlouhý řady houslistů, tak že taky musím hrát na housle. Tenkrát mi to doporučili, že housle nebo klavír, já jsem strašně chtěla ten klavír. A to jakože ne. To byla jediná, do který jsem se fakt jako nechala dokopat. Že jsem prostě těch sedm let hrála na housle a sedm let jsem to z duše nenáviděla.“ (13a)

„...že mě hrozně mrzí, že dodneška neumím hrát na klavír. Pár akordů, sem tam něco, nějakou melodii nebo tak.“ (14a)

„Já zpívám a teď jsem se zase chytla elektrický kytary. To jsem hrávala na akustickou, to jsem hrozně dlouho nehrála, do toho jsem se konečně – to je takový to, že lidi si koupí elektrickou kytaru v patnácti, tak já jsem si ji koupila teď, nedávno.“ (16a)

Vztah ke studiu

Dle odpovědi Alice lze říci, že na základní škole patřila mezi nejlepší studenty, jelikož se zařadila mezi skupinu „šprtů“. Od počátku základní školy naplňovala svůj zájem o vědu a vzdělávala se i mimo školní třídu.

„To je vlastně hrozně vtipný, že v tý školce jsem těch kamarádů měla docela dost a v tý škole se to začalo nějak diferencovat, asi v tom smyslu, že na šprty a ty ostatní. Takže v tomhle směru jsem se asi zařadila do těch šprtů a už jsem z nich nevylezla.“ (6a)

„Takže jako ke škole, určitě tak kladnej ne, určitě ne jako v základce, gympl to byla sranda, tam jsem si fakt užívala, když už jsem teda na tom gymplu, kde jsem jako vydržela a tak, tak jsem si to jako užívala. Vejška je naprostá paráda, protože jsem na vejšce, kde se fakt dozvídám novy věci a jsem neustále fascinovaná, mám strašně ráda pocit, že jsem jako fascinovaná, takže to si užívám,“ (20a)

Ke studiu měla pozitivní vztah a ráda se dozvídá nové poznatky, nicméně tento vztah už neměla k samotné základní škole (uzavřený kolektiv, třídní učitelka). Gymnázium vystudovala ve svých dvaceti letech a v současnosti studuje přírodovědeckou fakultu, která jí velmi vyhovuje. V souvislosti se studiem zmiňuje Alice i skutečnost, že se při vyučování nudila. Látka pro ni mohla být příliš jednoduchá či obsahově nezajímavá, protože Alice věděla, čemu se chce konkrétně věnovat.

„I třeba byl problém, já nevím, obecně jako zůstat jakoby při těch hodinách v tý výuce, protože většinu času jsem se fakt zoufale nudila. A kdybych se prostě mohla zvednout a někam si na pět minut sednout nebo tak, tak by to bylo asi vo dost jednodušší...“ (2b)

Aspergerův syndrom - dospělost

Alici v šestnácti letech trápily otázky, ohledně skutečnosti, že má potíže s povinným setrváním v uzavřeném kolektivu v rámci školní docházky. Nedokázala si vysvětlit příčinu těchto potíží. Zjištění diagnózy v šestadvaceti letech pro ni bylo proto osvobozujícím a očišťujícím okamžikem. Její zvláštnost získala konkrétní název a zažila pocit osvobození, což jí umožnilo s tím lépe pracovat a více využít svůj potenciál. Zároveň jí tato skutečnost zvedla sebevědomí.

„...když jsem pak dostala tu diagnózu potvrzenou a to byla prostě šílená, šílená katarze jako. Taková fakt úleva. (...) jsem třeba jako dospěla a hrozně mi to jako zvedlo sebevědomí v takovém tom, dobrým smyslu slova, že jsem neměla potřebu – už jsem se úplně oprostila od té potřeby jako se za cokoliv omlouvat v tom smyslu, že co jsem. Že to dostalo jméno, kdo jsem a zmizela celá ta potřeba toho, že v tomhle jsem divná, v tomhle jsem divná, tohleto musím potlačit, s tímhle musím nějak – to prostě odešlo úplně.“ (8a)

Alice si během rozhovoru zpětně uvědomovala, že Aspergerův syndrom bylo možné vyzorovat i u jejích přátel z komunity fanoušků, a také si ho všímá u svých spolužáků či profesorů na vysoké škole.

„...všichni nebo jako hodně fanoušků sci-fi jsou, dneska zpětně už to vím, že hodně z nich jsou Aspergeri...“ (9a)

„...a když jsem teď na té přírodovědecký, tak jako vidím, že to je fakt asi nevím, jestli všem Aspergerům, ale hodně Aspergerům asi blízky, protože tam je to rybníček. Člověk si může sednout do té posluchárny a přesně vidí že – tenhle spolužák je Asperger, tenhle spolužák Asperger, támhleten spolužák je Asperger, jak fakt to tam vidíš.“ (15a)

V souvislosti s diagnózou byla položena otázka na rituály, které Alice v období dospívání měla. Alice uvedla, že měla více rituálů v dětství, které s přibývajícím věkem mizely. Detailněji popsala rituály před spaním, které jí pomáhaly překonat strach z usnutí. V současnosti jí zůstal podobný rituál, kdy její manžel musí říct „dobrou noc“ až jako druhý.

„Měla jsem lampičku, co hrála melodii, a tu jsem si vždycky musela přehrát, všechny ty melodie, co tam byly. To je jedna věc. Pak tam určitě bylo něco jako, že v jaký poloze musím usnout. Tam ještě něco, mně to celý trvalo asi deset minut, než to bylo jako (...) Teď mám takový jeden, ten mi zůstal jedinej, že když jdeme spát, říkáme si s manželem dobrou noc, tak on musí říct dobrou noc jako druhéj, protože kdybych náhodou, tý nicotě zůstala, tak chci, aby jeho hlas byl to poslední, co uslyším (smích).“ (20a)

8.3 Shrnutí a interpretace témat v rozhovoru s Alicí

V dospívání Alice je možné vidět jako ústřední motiv potřebu svobody a porozumění sobě. Objevuje se na pozadí prožívání celého dospívání od puberty po adolescenci. Úzce se váže s její identitou a potřebou akceptace sebe sama i ve svém okolí. Poprvé si uvědomila svoji odlišnost při přestupu na základní školu, kde rovněž zjistila, že navazování přátelství s vrstevníky bude obtížné. Nemožnost setrvání v uzavřeném kolektivu třídy ji vedlo k potřebě nalezení nového prostředí, kde nebude nucena setrávat a kde se bude moci *rozhodnout*, s kým bude trávit čas. Tuto svobodu jí nabídla skupina fanoušků science fiction a zároveň to byl první kolektiv, kde cítila, že se může volně projevit a být sama sebou. V rámci kolektivu ve třídě vědomě potlačovala některé své projevy a potřeby, aby její odlišnost nebyla více výrazná. Alice vnímá kořen problému setrvání v uzavřeném kolektivu v přístupu její třídní učitelky. Ta jí zabraňovala v odchodu na gymnázium neuznáváním omluvených hodin. Alice sice její motivy nezná, ale z rozhovoru částečně vyplývá jednak odmítavý postoj učitelky vůči jejímu staršímu příteli, ale také kritický přístup k žákům, kteří ve třídě vyčnívali.

Téma svobody výrazně vystupuje ve vztahu k její babičce. Alice svoji babičku vnímá negativně, především kvůli jejímu direktivnímu chování. Její silný vliv popisovala hlavně v otázce budoucnosti (církevní střední škola, konzervatoř). Alice se vůči ní tehdy vzepřela, ale nebylo to poprvé, Alice odmítala i její doučování v první třídě, jelikož její přístup popsala jako přehnaně kritický. Klíčovou postavou v dospívání je podle Alice její současný manžel, s nímž se seznámila v patnácti letech na jednom ze srazů fanoušků. Manžel sehrál důležitou roli ve směřování života Alice, jelikož svým zásahem proti třídní učitelce, jí umožnil nastoupit na gymnázium. V období, kdy se Alice vyrovnávala se změnou prostředí i faktem, že není vše v pořádku (potíže se setrváním v kolektivu nezmizely) jí byl velkou oporou a díky tomu toto náročné období zvládla. Vztahy uvnitř blízké rodiny popsala jako ambivalentní. Alice vnímá odlišnou povahu vztahů s otcem a matkou. S matkou měla bližší vztah a s otcem komplikovanější, což připisuje jejich vzájemné velké podobnosti.

Své dospívání vnímala jako pozvolný proces, kterému dominoval vzdor vůči babičce a také pocit osvobození v rámci návštěv srazů fanoušků sci-fi.

Své dospívání nevnímá jako negativní zkušenost, vše negativní vnímá jako nutnou zkušenost, která ji posunula do současného stavu. S dospíváním si spojila překročení dvou hranic – první menstruace a třináctý rok. První menstruaci očekávala, jako začátek té „pravé puberty“ a třináctý rok spojovala s pronikáním americké kultury a fenoménem teenagerů. Alice neměla potíže s akceptací vlastní osobitosti a vytvořila z toho svoji přednost. S výjimkou období mezi 16 a 18 lety, kdy hledala vhodnou střední školu, jasně viděla svoji kariéru na poli vědy. Fascinace vědou a poznáváním souvisí s jejím upřednostňováním racionálního a analytického uvažování. Popisuje, že už dlouho usiluje o to, aby v jejím případě zvítězil rozum nad emocemi a aby je měla pod kontrolou. Vědeckofantastická povídka *Růže pro Algernon*, která na ni v období dospívání silně zapůsobila, kvůli strachu z vědomé ztráty inteligence lze vyložit jako strach ze ztráty pochopení světa i sebe. To by Alici přivedlo do světa nesvobody, kdy by její mysl byla „uvězněna“ uvnitř.

Diagnóza Aspergerova syndromu v 26 letech měla pro ni katarzní účinek. Zjistila konkrétní pojmenování toho, co neznala ve svých patnácti letech, když přestoupila na gymnázium. Tato skutečnost ji nasměrovala dále v životě a zvedla ji sebevědomí. Posílilo to její sebejistotu i přijetí sama sebe. Alice to vnímala jako určité *osvobození* od vysvětlování a omluv a přineslo jí to do života mír.

9. Horizontální analýza rozhovorů Alice a Andrey

Zkušenosti obou žen byly unikátní a každá procházela dospíváním v jiné době a každá má jiný charakter. V jejich příbězích lze nalézt podobnosti, které souvisí nejen s diagnózou Aspergerova syndromu, ale také s prostou realitou komplikací během dospívání. Ve zkušenostech obou žen se objevila témata vztahů ve vrstevnické skupině, jejich první partnerské vztahy, vztahy v rodině, sebepojetí, hodnocení dospívání či otázka budoucnosti. Ve vyprávění o svém dospívání mluvily i o svém současném životě a jejich postoji k diagnóze Aspergerova syndromu.

Vztah k vrstevnickým skupinám

Alice i Andrea vylíčily podobné zážitky v rámci kolektivu základní školy. Obě měly zkušenost s problematickým setrváním v kolektivu třídy na druhém stupni. Andrea byla častým terčem posmívání ze strany spolužáků, zatímco Alice se nedokázala a ani nechtěla se spolužáky sbližovat.

Alice: Spíš byl problém, to mám do dneška, nesnáším situaci, kdy jsem uvězněná v nějaký sociální skupině, ve který nechci být. Prostě nedokážu přes to přejít. A tohle bylo přesně ten pocit, takže jít do školy bylo prostě hrozný, protože jsem musela, věděla jsem, že tam musím být v určitou dobu s určitýma lidma.“ (3a)

Andrea: No, že mě tam šikanovali, smáli se mi, jako neměli mě rádi a prostě, dávali mi všemožně najevo, že jsem prostě cvok, a že jsem prostě jiná, jakože jsem něco horšího a prostě psali mi třeba: „Andrea je kurva“ prostě nalepili mi to na záda. Plivali na mě prostě, takže jako nic moc no. (22a)

Obě ženy popsaly zkušenost se šikanou na základní škole. V případě Andrey se jednalo o delší a intenzivnější formu šikánování (plivání, nadávky, odmítání) a Andrea nemluvila o žádné formě obrany nebo řešení této situace. Alice se zkušenost se šikanou vnímala jako posilující a popsala, že se v těchto situacích bránila sama.

Dle výpovědi obou žen lze říci, že měly potíže nalézt a udržet si přátele v rámci třídy na základní škole. Andrea se přátelila s těmi, kteří jí byli blízcí podobným postavením ve třídě. Tato přátelství vnímá jako krajní řešení v situaci, kdy žádné jiné přátele neměla. Alice navazování přátelství ve třídě postupně vzdala a našla si své místo ve vícegenerační skupině fanoušků sci-fi. Alice i Andrea rovněž popsaly podobný okamžik přijetí ve skupině v patnácti letech.

Alice: „...kdy jsme šli v noci domů nebo jako do ubytovny a poprvý úplně snad v životě jsem tam byla sama za sebe, že jsem se nemusela tvářit jako někdo jinej, někdo akceptovatelněj. A to bylo takový, kdy mi došlo: „Okej, prostě si vytvoř vlastní prostředí, ve kterým můžeš přežít a jako budeš v pohodě. Protože do té doby to bylo jenom jakoby vláčení s nějakou maskou. Jo, takový snažení se zapadnout mezi lidi, kam člověk jako zapadnout nemohl nebo ani nechtěl...“ (4a)

Andrea: „...ale v (psychiatrie 1) to bylo jako dobrý, že mě tam ty děti braly. To bylo jako dobrý, že mě braly mezi sebe, že jsem tam byla celkem přijímaná, jako že jsem poprvý v životě zažila nějak jako tohle, takže se mi tam líbilo v (psychiatrie 1).“ (10a)

Alice tuto zkušenost zažila v rámci komunity fanoušků. Andrea po svém prvním nástupu na psychiatrii, což dnes vnímá i jako velký obrat ve svém dospívání –

v negativním slova smyslu. Oběma ženám byla položena otázka, aby definovaly, koho považují za přítele¹⁴. Pro Andreu je v současnosti důležitá podobnost povah i zájmů a dlouhodobá povaha vztahu. V dospívání akceptovala jako přítele někoho, kdo se s ní přátelit chtěl. Pro Alici je klíčové, aby se na přítele mohla spolehnout, důvěřovat mu a který jí sdělí i nepříjemnou pravdu.

***Alice:** Člověk, na kterého se dá naprosto spolehnout, svěřit se. Někdo, kdo se nebojí říct mi nepříjemnou pravdu do očí. (citace z dotazníku)*

***Andrea:** „...že by měl být někdo jako kamarád, kdo je mi blízký (...) No asi musí mi být trochu podobný ten člověk asi no. (...) Ale i povahově. Jako přemyslet o stejných věcech a tak no.“ (36a)*

„jako v té pubertě byl kamarád každý, kdo se mnou kamarádil jo. (...) No kdokoliv, kdo se mnou chtěl kamarádit, tak už byl kamarád, protože už to bylo pro mě vzácný, že se se mnou někdo chtěl kamarádit jo...“ (35a)

V rámci doplňujícího rozhovoru byla oběma ženám položena otázka¹⁵ na jejich vztahy k ostatním dívkám. Obě odpověděly téměř shodně, že je ostatní dívky nezajímaly pro jejich povrchní debaty a nudnost.

***Alice:** „Žádný (vztah) – nebylo o čem mluvit...Popravdě mi připadaly moc povrchní na to, abych se snažila s nimi navazovat vztah...“ (citace z dotazníku)*

***Andrea:** „Spíš indiferentní (vztah); ale to je stejné, jako k chlapcům – někdo se člověku líbí víc, někdo míň. V nemocnici byly spíše anorektičky, které mi připadaly dosti nudné, protože se nezajímaly o nic jiného než o jídlo. Nechtěla jsem být jako ony. Spíše jsem se bavila s dívkami jiných diagnóz, ale kluci vyhovovali v té době asi více.“ (citace z dotazníku)*

První partnerské vztahy

Andrea i Alice během svého dospívání popsaly navazování prvních partnerských vztahů, přestože vztahy Andrey lze popsat spíše jako platonické. Alice se po svém prvním krátkém vztahu ve třinácti letech, seznámila v patnácti letech se svým budoucím manželem. V souvislosti s partnery se účastnice dotkly tématiky sexuality. Je nutno říct, že pro obě ženy to bylo citlivé téma, o němž nechtěly hovořit příliš do hloubky. Andrea uvedla, že sexualitu považovala v období dospívání za tabu a aktivní začala být až v šestadvaceti letech. Alice jen krátce zmínila o pochybnostech o vlastní sexualitě ve třinácti letech, které si ujasňovala v následujících v průběhu dalších roků. O své orientaci pak

¹⁴ Otázka zněla: *Kdo je pro Vás přítel – kamarád?*

¹⁵ Otázka zněla: *Jak byste popsala svůj vztah k ostatním dívkám v období dospívání?*

v šestadvaceti letech pochybovala i Andrea. Obě ženy mají v současnosti stabilní partnerství s muži, které popisují jako hodné, tolerantní a mírumilovné.

Alice: „...Asi toho svého přítele. Jo. To jsem měla v zásadě ohromný štěstí, tak já nevím jsme spolu patnáct let, takže (smích). Takže to asi bylo klíčový no.“ (4b) - „Hm ve třinácti to jsem začala vlastně chodit s takovým tím prvním, jakože vážným klukem a hodně jsem pak začala řešit to, jestli jsem spíš na kluky nebo na holky nebo tak...“ (1a)

Andrea: „Já jsem opravdu nevěděla, že „chodit s někým“ znamená „mít s ním sex“. Myslela jsem, že když jde holka s klukem do kavárny, tak že spolu chodí. Na sex mě nenapadlo pomyslet – vlastně opravdu nevím, kolik jsem toho tehdy o sexu věděla, asi mnoho ne. Bylo to něco, o čem se nemluví, tak jsem o tom „logicky“ ani nepřemýšlela.“ (1b-2b)

Vztahy uvnitř rodiny

Téma rodiny hrálo v odpovědích obou žen trochu jinou, ale přesto důležitou roli. Pro obě ženy byla důležitá jejich matka, z odpovědí lze vyvodit, že k nim obě měly blízký vztah.

Alice: S mámou tam je to jako jiný, protože to jsme si vždycky jako rozuměli. Už v tom věku, jakože podobnej smysl pro humor, jsme poslouchali podobnou muziku, akorát je vtipný, že si s věkem jako uvědomuju, že prostě byt' jsme s tátou měli výrazně horší vztah, tak jsme si podobní, s mámou jsme to měli vždycky dobrý a vlastně podobný si nejsme vůbec.“ (13a)

Andrea: „Nebo matka mi kladla na srdce, že pojede pryč na zájezd, že za mnou přijde babička. Já jsem se pak divila, že ta mamka za mnou nepřišla a strašně jsem se vztekala, že za mnou nepřišla, protože jako sem měla tu paměť...“ (3a)

Alice i Andrea charakterizovaly svůj vztah k otcům jako složitý. Alice svého otce několikrát v rozhovoru (a) sama zmínila v souvislosti s jejich velkou vzájemnou podobností i co se týče symptomatiky Aspergerova syndromu. Andrea odpovídala na otázku popisu vztahu s otcem v doplňujícím rozhovoru (b). Vztah vnímá jako nepříliš hluboký a stejně jako Alice vyjádřila podezření na rysy PAS u svého otce. Popsala ho jako uzavřeného muže, který se především věnoval svým zájmům. Je možné, že jejich otcové by dnes diagnózu PAS dostali. Je častým jevem, že rodič o své diagnóze neví, protože v době, kdy vyrůstal, ještě nemusela být známá (Thorová, 2012, s. 357).

Alice: „...je to moje domněnka, protože jako táta ten vlastně, tam mě to napadlo až pozděj, když umřel, protože do tý mě to nějak úplně ne, to jsem nad tím asi nepřemýšlela. Eh, no takže je to moje domněnka, ale prostě u táty jsem si na stopadesát procent jistá, protože i to na základě čeho jsem já diagnostikovaná, jsou jako věci, který vím, že u něj to bylo úplně stejný. My si v tomhle byli jako hodně podobný.“ (2b)

Andrea: „On je hodně zvláštní, zřejmě také trochu autista. Žije povětšinou ve svém světě a neumí mluvit o sobě, vždycky jen např. o technických parametrech počítačů nebo „co mají kde zlevněného...“ (6b)

Ve vyprávění Alice hrála důležitou roli v jejím dospívání také babička, z jejíž strany vnímala velký nátlak v otázce své budoucnosti, a také ohledně náboženského přesvědčení, který Alice s babičkou nesdílela. Stejně tak Andrea měla náboženství zprostředkované skrze svou věřící matku, která ji přihlásila do náboženské skupiny. Problémy Andrey s příjmem potravy matka řešila lidovým léčitелеm (fenomén šířící se na počátku devadesátých let).

Alice: „...moje babička byla silně nábožensky založená, ještě kromě toho všeho byla ještě skoro až rigidně. Takovým pro mě dost děsivým způsobem. Nikdy bych nevěřila, jak velkého ateistu může z člověka udělat jako chození do kostela, náboženská výchova – ale podařilo se!“ (14a)

Andrea: No a vlastně tu anorexii jsem měla a pak vlastně rodiče mě nějak, mamka teda mě přihlásila do nějakého křesťanského společenství, to bylo, že její kamarádka tam vstoupila (...) A chodila jsem na ty setkání a tak vona to byla taková jako sekta trochu. No a pak na to mamka přišla asi po třech měsících, že je to sekta, tak mě zase votamtad', že tam nesmím.“ (9a)

S náboženstvím souvisí i malý postřeh ohledně náklonnosti k satanismu, kterou obě ženy zmiňovaly v prvním rozhovoru (a). Alice se ztotožňuje s postojem satanismu ve vztazích mezi lidmi a pro Andreu to byl spíše nástroj rebelie vůči docházení do náboženské skupiny.

Alice: „...jako kdybych si měla vybrat víru, tak to bude satanismus, ale LaVeyovského, kterej říká mimojiný: Zodpovědnost zodpovědným, takže jako nemám problém v tom někomu něco vrátit, když ten člověk fakt bude pro mě jako nepřijatelný, ale zase mám asi hodně vysokou frustrační toleranci...“ (17a).

Andrea: „No teď konc vlastně, jak jsem byla v tom křesťanském společenství, tak teď naopak jsem jako začala poslouchat metal a že budu jako satanistka prostě (smích) a tak. (10a) - „V těch patnácti-šestnácti, jak jsem měla jezdit na ten gympl z (psychiatrie 1), tak jsem vlastně chodila za školu, jak jsem uvažovala o tom satanismu a tak.“ (13a)

Postoj k autoritám

V odpovědích obou žen se objevila negativní zkušenost s třídními učitelkami na základní škole. Andrea popsala, že jí učitelka záměrně dávala horší známky a podporovala ostatní děti v posmívání. Tehdy to vnímala jako odmítavý

postoj učitelky vůči její odlišnosti od ostatních žáků¹⁶. Alice popsala podobný postoj své třídní učitelky, ale vnímá to jako její osobnostní rys – kritický postoj měla ke všem vyčnívajícím žákům. Třídní učitelka se jí snažila zabránit v odchodu na gymnázium do jiného města. Alice přisuzuje příčinu jejich problémů se setrváním v uzavřených kolektivech právě přístupu této učitelky. Obě ženy mluvily o základní škole v souvislosti s negativními zkušenostmi – Andrea kvůli chování kolektivu i učitelek a Alice především kvůli učitelce.

Alice: „A začala řešit to, že mi napíše neomluvený hodiny, prostě přestane uznávat omluvenky a že prostě se na ten gympl nedostanu. Což jako fakt se na tom hodně namakala až do chvíle, než jsem to řekla tomu mému chlapovi a on se sebral a odjel k nám.“ (8a)

„Spíš mám pocit, že to byla jistá její touha mít nadvládu prakticky nad vším, že si to kompenzovala na těch žácích. Když se objevil někdo, kdo jako vybočoval a byl pro ni, jakože mimo, tak mu to dávala sežrat.“ (10a)

Andrea: „Přitom jsem měla samý jedničky na základce teda samý úplně ne, ale jako měla jsem, byla na mě jedna učitelka zasedlá – to taky ještě budu povídat – a ta mi dávala dvojky...“ (3a)

„Ta (jméno), jak mě šikanovala ta učitelka, tak si třeba dělala srandu na tělocviku a provokovala ty děti, aby si ze mě taky dělaly srandu prostě. Jo a ta byla hrozná, von ji nikdo neměl moc rád.“ (34a)

Sebepojetí v období dospívání

Ve vztahu k vrstevnickým skupinám se u obou žen odrazilo vnímání odlišnosti vůči ostatním. Alice i Andrea popsaly uvědomění, že se liší od ostatních, přestože každá uvedla jiný věk spojený s tímto momentem. Andrea si tento okamžik uvědomila ve třinácti letech v souvislosti se svými zájmy, které považuje za jiné oproti zájmům vrstevníků. Alice si svou odlišnost uvědomila po přestupu na základní školu, kde třídu popsala jako více diferencovanou. Stejně jako Andrea uvedla, že se lišila svými zájmy (sledování dokumentů, četba odborné vědecké literatury).

Alice: „Já mám pocit, že někdy snad v první třídě mi začalo jako fakt těžce docházet, že ti lidi jsou nějaký úplně jako...“ (5a)

¹⁶ Andrea v doplňujícím rozhovoru uvedla, že se nedávno dozvěděla o tom, že se učitelce nepodařilo emigrovat v roce 1968. Svou zlost si pak vybíjela na žácích, jejichž rodiče do zahraničí cestovat mohli – a mezi ně patřila i Andrea.

„V šestnácti to začalo být jako zajímavý, protože tam se nejvíc začalo projevovat, že jsem o hodně jiná od ostatních. Ne, že bych si předtím jako nic neuvědomovala, ale v šestnácti s tou změnou prostředí se to nějak vyexponovalo.“ (2a) – „V tom to bylo asi dost nestandardní, já vím, co se koukali ostatní lidi jako od nás ze školy, tak to byly úplně jiné věci, nějaký Beverly Hills a takový ty Dawsonovy světo no...“ (11a)

Andrea: *„Když mi bylo těch třináct, tak jsem měla ještě dětský jako zájmy, já se vlastně vůbec na ty základy hodně jako asi lišila od těch vrstevníků, hlavně v těch zájmech, že jsem měla jako jiné zájmy a prostě já jsem hodně četla, tam prostě ti vrstevníci moji nečetli vůbec, nebo prostě je to nebavilo...“ (4a)*

Pro Andreu hrálo okolí v jejím sebepojetí důležitou roli, jelikož se snažila přizpůsobit se vnějším požadavkům – snažila se chovat jako ostatní. Alici její problematický vztah k vrstevnické skupině motivoval k tomu jít opačným směrem a přizpůsobila si prostředí vztahů podle svých potřeb. Alice svoji odlišnost akceptovala, což se Andree zcela nezdařilo. Její sebepřijetí zkomplikovala i první hospitalizace na psychiatrii, což Andrea vnímala jako potvrzení toho, že už nebude moci být jako ostatní.

Alice: *„...kdy jsme šli v noci domů nebo jako do ubytovny a poprvý úplně snad v životě jsem tam byla sama za sebe, že jsem se nemusela tvářit jako někdo jiný, někdo akceptovatelný. A to bylo takový, kdy mi došlo: „Okej, prostě si vytvoř vlastní prostředí, ve kterém můžeš přežít a jako budeš v pohodě.“ (4a)*

Andrea: *„...že prostě jsem chtěla být jako voni a nikdy jsem to nechápala, proč jako, i když jsem se vnějškově snažila být jako voni, takže mně to nikdo nevěřil. Že dycky bylo vidět, že jsem jako jiná. I když jsem se snažila prostě být jako ta většina, tak prostě dycky jsem nějak jako, mě vnímali, jako že jsem nějaká slabší, nemám pro to pojmenování. Nejlepší je Aspergerův syndrom pro tohle.“ (6a)*

„...ten zlom jako, no vůbec, že se člověk dostane na psychiatrii, to je velký zlom. Tak jednak se začne člověk vnímat, že s ním není něco v pořádku, jenomže to jsem vnímala už předtím, protože, tak jako akorát jsem měla ještě šanci, že se z toho nějak dostanu, jenže když mě přijali na psychiatrii, tak jsem, už jsem moc šancí neměla, že se někdy budu vnímat jako normální člověk...“ (17a)

Vztah k vlastnímu tělu hrál jednu z dominantních úloh ve vyprávění Andrey, kde ho charakterizoval boj s mentální anorexií. Alice naopak o proměnách svého těla v souvislosti s dospíváním nebo jeho vzhledem nehovořila vůbec.

Prožívání dospívání

Podle vyprávění vnímaly Alice i Andrea své dospívání odlišně, ale obě si toto období spojovaly se vzdorem a touhou po svobodě. Andrea popsala své dospívání ve dvou etapách – v období od třinácti do šestnácti let se považovala ještě za dítě,

které prochází fyzickým dospíváním. Příchod psychického dospívání přisuzuje šestnáctému roku, který charakterizuje svým vzdorem vůči autoritám. Tento vzdor se pak rozhodla sama ukončit v sedmnácti letech poté, co byla nucena opustit oddělení na psychiatrii a navrátit se k rodičům. Alice své dospívání popsala jako pozvolné a jeho počátek spojuje s menarche a třináctým „teen“ rokem. Vzdorovitost považuje za svůj rys, který se během dospívání stal jen dominantnějším a byl směřován vůči direktivnímu chování její babičky.

***Alice:** A pak babička přišla s tím, že půjdu na konzervatoř, že jí to jako řekl ten můj učitel, ať jdu na konzervatoř, že jakoby on tenkrát odcházel, že bude ředitel konzervatoře, že tenkrát jakoby řekl, že ještě dva roky, protože mě chtěl na tu konzervatoř dotáhnout s ním. A když z ní tohleto vypadlo, tak jsem se sebrala, šla jsem za tím učitelem a jsem mu řekla: Prostě končím! Ne! Že v žádném případě prostě už nebudu hrát...to byla moje největší vzpoura vůči ní, jakože těch sedm let jsem nechala, ale představa, že by mi nalinkovala další rok nějakou činnost, kterou ani nechci dělat, tak to bylo jako konec, jakože ne, přes to nejede vlak.“ (13a)*

„...asi (smích) takový ty vtipný věci jako, který má taky jako každé, že každá holka čeká, kdy už konečně bude menstruovat, protože pak teprve bude v té správné pubertě jako. Tak to, to si pamatuju, že jsem čekala, kdy už konečně! A pak ještě, jak se tady rozjížděl takovej jako amerikanismus a podobně a takový to jako teenager. Tak jsem si říkala: „Už aby mi bylo thirteen, abysem už byla teenage! (smích)“ (5a)

***Andrea:** „V těch patnácti-šestnácti, jak jsem měla jezdit na ten gympl z (psychiatrie 1), tak jsem vlastně chodila za školu, jak jsem uvažovala o tom satanismu a tak. Ještě tam byl taky kluk, kterej zabil svoje rodiče v (psychiatrie 1). Jako mně se líbil. Takže to mě jako fascinovalo. Jakože nesnáším jako svoje rodiče a tak...“ (13a) – „Že jsem si řekla, že už nesmím prostě tu pubertu, měla jsem k tomu opovržení jako. A prostě jsem si říkala, že musím zůstat u těch rodičů a že musím být jako hodná no. (17a)*

„No tak jednak obrat vůbec je jako úplně, jako úplně do nového období, že vlastně že když jsem byla ještě jako předtím, tak jsem byla jako dítě, jakože jsem byla hodně dětská a pak jsem jak v (psychiatrie 1), už jsem začala mít zájmy třeba, jako dospívající dívky třeba maj' nebo tak.“ (17a)

V otázce budoucnosti se výpovědi obou žen lišily. Andrea během svého dospívání nad budoucností nepřemýšlela – vzhledem k její léčbě. To byl také důvod, proč jí činilo potíže opustit psychiatrické oddělení v sedmnácti letech. Ztratila by jedinou jistotu ve svém životě. Navzdory skutečnosti, že Andrea neměla konkrétní plány, podařilo se jí v dospělosti absolvovat státnice z francouzštiny a dnes si přivydělává ručními pracemi. Alice měla od základní školy velmi konkrétní představu o své budoucnosti. Lákala ji kariéra na poli vědy. Cestu k ní ji komplikoval problém nutnosti setrvat ve třídě, proto po období hledání vhodné střední školy

absolvovala maturitní zkoušku ve třidvaceti letech. V současnosti studuje přírodovědný obor, kde je spokojená.

Alice: „Plánovala. Určitě. Já mám jako pocit, že sice jako s jistým zpožděním, ale že to dostává ten tvar, který jsem tenkrát plánovala. Že moje myšlenka byla jít někam do vědy, protože to asi souvisí fakt s tím, že odmalička dám hodně na tu logiku. Takže moje myšlenka byla buď vědecká kariéra anebo něco uměleckého, to znamená nějaká kapela nebo tak a rock.“ (15a)

Andrea: „...že mě už tam asi jako nechtěli mít nebo já nevím. A to bylo pro mě asi dost těžký, že mě votamtad', protože já jsem si vůbec nedokázala představit budoucnost svoji, přestala jsem chodit do školy, to jsem zapomněla říct.“ (13a)

Obě ženy vyjádřily pozitivní vztah ke studiu a poznávání, přestože neměly pozitivní vztah k základní škole jako instituci. Obě patřily mezi nejlepší žačky, což jim pak způsobovalo spíše komplikace ve vztahu ke spolužákům a Alice se během vyučování navíc nudila. V případě chování Andrey si lze všimnout snahy přizpůsobit se okolí i svým výkonem ve škole, aby ji ostatní více přijímaly.

Alice: „To je vlastně hrozně vtipný, že v tý školce jsem těch kamarádů měla docela dost a v tý škole se to začalo nějak diferencovat, asi v tom smyslu, že na šprty a ty ostatní. Takže v tomhle směru jsem se asi zařadila do těch šprtů a už jsem z nich nevylezla.“ (6a)

„Ke studiu skvělejší, miluju se učit nové věci. Ehm, trochu jsem se nudila, trochu asi víc. Speciálně na gymplu pak, kdy už jsem jakoby šla s tím, že všechny ty věci znám, takže to bylo jenom o tom ty čtyry roky počkat, než bude maturita.“ (19a)

Andrea: „...Protože na základce mě to jako bavilo, měla jsem ráda, co jsme se dozvíдали, tak mi přišlo zajímavý, na rozdíl od mých spolužáků, kterým to zajímavý nepřišlo. Kterým všechno, co jsme se učili ve škole přišlo nezajímavý a všechno, co bylo mimo školu, tak bylo zajímavý, ale mně přišlo zajímavý třeba obojí...“ (33a)

„...já jsem se právě nechtěla dobře učit, já jsem chtěla mít jako horší – to jsem udělala na tý základce skoro do těch třinácti-čtrnácti, všechno pro to, abych měla horší známky, protože ostatní mě neměli rádi, taky z toho důvodu, že jsem byla šprtka. Jenomže oni nechápali, že já se nemusím učit prostě.“ (34a)

Pro dospívání obou žen byla důležitá i populární hudba. Andrea často odkazovala k různým interpretům a s některými písněmi se ztotožňovala. Hudba byla hlavní náplní zaměstnání jejich rodičů. Alice měla úzký vztah k hudbě díky svému absolutnímu sluchu a sedmileté hře na housle, k níž jí přemluvila babička. Podle slov Alice to byl jediný okamžik, kdy vyšla vstříc požadavkům zvenčí. V současnosti se zdá, že lituje, že si tehdy ne zvolila hru na klavír, nicméně věnuje se hře na elektrickou kytaru a zpěvu v kapele.

Alice: „...jsem hrozně dlouho hrála na housle, asi sedm let, protože nějaký chytrý člověk tenkrát babičce řekl, že mám absolutní hudební sluch, co byla pravda, ale ona, protože je z dlouhý řady houslistů, tak že taky musím hrát na housle. Tenkrát mi to doporučili, že housle nebo klavír, já jsem strašně chtěla ten klavír. A to jakože ne. To byla jediná, do který jsem se fakt jako nechala dokopat. Že jsem prostě těch sedm let hrála na housle a sedm let jsem to z duše nenáviděla. (...) Ale já jsem chtěla strašně ten klavír. To je třeba věc, která mě dodneška mrzí, že prostě zahraju pár akordů, nebo něco zaimprovizuju, ale že bych uměla pořádně hrát to vůbec.“ (13a)

Andrea: „No a taky jsem v té době začala poslouchat Depešáky a věřila jsem, že prostě oni zpívají o mně jako. Já jsem teda neuměla anglicky vůbec, ale teda jsem si přeložila třeba název podle slovníku a tam bylo třeba „Shake the disease“. A já jsem si říkala, jako to je, jako prostě „Zatřes nemocí“ nebo tak jako, a já jsem si říkala tak to je prostě ta moje nemoc....“ (14a)

Postoj k diagnóze Aspergerova syndromu

Diagnóza Aspergerova syndromu potkala obě ženy až v dospělosti. V průběhu dospívání se ale setkávaly s jinými diagnózami. Andree byla v patnácti letech stanovena diagnóza mentální anorexie, o rok později měla podezření na bulimii a psychiatrické oddělení opustila s diagnózou hraniční poruchy osobnosti. Druhá hospitalizace v sedmnácti letech pak přinesla diagnózu schizofrenie. Alici byla v šestnácti letech neoficiálně přiřazena psycholožkou agorafobie (nedokázala dojet do školy), ve třinácti letech u ní lékaři měli podezření na mentální anorexii (alergie na lepek) a má potvrzenou diagnózu deprese a dyskalkulie.

Andrea se s různými diagnózami setkávala v průběhu celého dospívání, na základě čehož je možné říci, že to ovlivnilo její sebepojetí – vnímala se jako slabší či jiná. Alici neznalost diagnózy Aspergerova syndromu trápila, jelikož nedokázala určit příčinu svých potíží.

Alice: „Jedna je, když jsem dostala diagnózu, to mi bylo šestadvacet, to jsem se hodně plácala, protože jsem nevěděla moc co, přestože jsem byla po gymplu, ale odešla jsem z (obor VŠ), protože jsem zjistila, že to nebyl můj šálek čaje a tak (...) když jsem pak dostala tu diagnózu potvrzenou a to byla prostě šílená, šílená katarze jako. Taková fakt úleva.“ (8a)

*„...a jsem třeba jako dospěla a **hrozně mi to jako zvedlo sebevědomí** v takovém tom, dobrým smyslu slova, že jsem neměla potřebu – už jsem se úplně oprostila od té potřeby jako se za cokoli omlouvat v tom smyslu, že co jsem. Že to dostalo jméno, kdo jsem a zmizela celá ta potřeba toho, že v tomhle jsem divná, v tomhle jsem divná, tohleto musím potlačit, s tímhle musím nějak – to prostě odešlo úplně.“ (8a)*

Andrea: „Jako takovej určitěj handicap, jako určitá slabost, jak jsem o tom mluvila. Taková jinakost nějaká, ať dělá člověk, co dělá, tak prostě stejně jako ho lidi budou vnímat jinak, než se vnímaj navzájem. Jo prostě takovej jako mimozemšťan kdybych byla.“ (32a)

„Připadlo mi, že se mi tím celý můj život vysvětlil. Na druhou stranu mi to trochu (hodně) snížilo sebevědomí. Předtím jsem sice byla "duševně nemocná", ale za "postiženou" mě nikdo nepovažoval. Tak nevím." (citace z emailové konverzace)

Potvrzení diagnózy AS tak pro ni mělo osvobozující účinek, jelikož její zvláštnost získala konkrétní označení. Diagnóza jí paradoxně zvýšila sebevědomí a usnadnilo jí s tím dále pracovat a svůj potenciál namířit správným směrem. Andrea diagnózu vnímá spíše negativně, přestože ji vnímá podobně jako Alice – prozření. Popsala, že toto zjištění jí sebevědomí spíše snížilo, jelikož se do té doby považovala za „nemocnou“, a tedy vyléčitelnou. Porucha pro ni znamená spíše „postižení“, které se vyléčit nedá. Obě ženy zjistily diagnózu Aspergerova syndromu na základě vlastního podezření a o symptomatice se dočetly v knihách nebo v médiích.

10. Diskuze

Období dospívání je pro člověka s jakýmkoliv typem handicapu nebo zdravotního postižení náročnější, jelikož musí tuto skutečnost integrovat do svého sebepojetí (Langmeier & Krejčířová, 2006, s. 160). V odpovědích Alice a Andrey i v odpovědích osobních asistentek sedmnáctileté Hany jsem hledala důležité oblasti dospívání a zajímalo mne, nakolik jsou tyto oblasti srovnatelné se zkušenostmi ostatních dospívajících dívek. V diskuzi porovnám stanoviska prezentovaná autory zabývající se problematikou dospívání dívek s AS i charakteristiky období dospívání s poznatky, které se objevily v odpovědích získaných v rozhovorech s účastnicemi.

Témata, která se objevila ve všech rozhovorech, korespondují s tématy, které jsou prezentované v teoretické části práce – vztah k vrstevníkům, vztah k dívkám, první pokusy o partnerské vztahy, sebepojetí a budování identity, vnímání proměn vlastního těla, ale také vztahy v rámci rodiny a k autoritám. Srovnání s australským výzkumem z roku 2013 (Cridland et al., 2013), který se zabýval tématy dospívajících dívek s PAS, potvrdil některá témata, jako je odmítání v kolektivu, problematické navazování přátelství, přijetí spíše ze strany chlapců a šikana. Výzkum se ale příliš nezabýval silnými stránkami dívek, jejich zájmy nebo jejich plánům¹⁷. Přestože se výzkum věnoval perspektivě vztahu matek

¹⁷ Zde je nutné připustit, že výzkum Cridland et al.(2013) zahrnuje ve výzkumném vzorku dívky s poruchou autistického spektra a nikoliv pouze dívky s Aspergerovým syndromem.

a jejich dcer s AS, nevěnoval už velkou pozornost opačné perspektivě - vztahu dívek k matkám nebo jiným členům rodiny. V příbězích obou žen i v životě Hany zastupují matky důležitou roli. Stejně tak tento výzkum nevěnoval mnoho prostoru vztahu k ostatním autoritám v životě dívek, jako jsou učitelé, kněží nebo lékaři.

Diskuze je pro přehlednost rozdělena na dva úseky, kde jsou rozebrána témata roviny společenského i vnitřního prožívání, přestože jsou velmi úzce propojeny a navzájem se ovlivňují.

Vztahy s vrstevníky

Na základě zjištěných poznatků je možné říci, že ženy s AS procházejí celým obdobím dospíváním stejně jako ostatní dívky. Mají srovnatelné a potřeby. Klíčovým tématem se ukázaly být sociální vazby, které jsou v úzkém spojení se sebepojetím. Vágnerová (2012, s. 423) uvádí, že vrstevnická skupina je klíčovým prvkem v budování vlastní identity v období dospívání. Je to mezistupeň, který mladému člověku poskytuje prostor pro definování sebe sama (Vágnerová, 2012, s. 458). U všech tří žen hrála vrstevnická skupina důležitou roli. Všechny tři se ale častěji setkávaly s potížemi v sociálních skupinách. Cítily se vyloučené z kolektivu, nebo byly terčem šikany ze strany spolužáků, což jako zásadní problém popsali především Nick Dubin (2009) a Tony Attwood (2007, s. 95-111). Zkušenost se šikanou na základní škole měly pravděpodobně důsledky pro sebepojetí všech tří žen – Alice se s následky šikany vyrovnala, Hana i Andrea se v současnosti potýkají se sníženým sebevědomím. Vágnerová (2012, s. 427) ve své knize uvádí, že dospívající, kteří nejsou vrstevníky akceptováni, se snaží nalézt způsob, jak to napravit. Andrea se snažila čelit těmto potížím navazováním vztahů s kýmkoliv, kdo byl ochoten ji akceptovat. Sociálně neúspěšné jedince pak přijímají opět ti, kteří mají rovněž omezenější výběr. Andrea svoji kamarádku ze základní školy popsala podobným způsobem - stejně jako Andrea nebyla přijímaná, ale s Andreou chtěla přátelit. Osamělost je pro dospívajícího obtížně přijatelná a rodina už v této době nemůže vrstevnický vztah zcela nahradit (Vágnerová, tamtéž).

Ukázalo se také, že účastnice nenacházely společná témata s vrstevnicemi a ani nejevily zájem o důvěrná přátelství s ostatními dívkami. Tuto skutečnost uvedl rovněž např. Attwood (2007, s. 81), podle nějž dívky s AS nemají zájem

o typická témata rozhovorů dívek, a proto více navazují přátelství s chlapci. Andrea a Alice uvedly, že lépe vycházely s chlapci, což je v souladu s výsledky australského výzkumu týmu Elizabeth Cridland (2013, s. 5). Výsledky jejich bádání ukázaly, že gender nehraje v přátelství dívek určující úlohu a tedy netíhnou ani v počátku dospívání k členství v izosexuálních skupinách. Je pro ně obtížné nalézt jednotlivce nebo skupinu lidí (nemusí se jednat pouze o vrstevníky), v níž se budou cítit přijímané. Především příklad Alice ale i Andrey poukázal na tuto důležitost. Ve chvíli kdy Andrea byla přijímaná během krátkého pobytu na gymnáziu a Alice si našla své místo mezi fanoušky sci-fi, došlo k jejich větší otevřenosti vůči ostatním a dívky nesly lépe, že jsou jiné. Attwood (2007, s. 82) ve své knize načrtl model, kdy mají rodiče či učitel pomoci vytvořit skupinu, v níž dítě s PAS nebude svými projevy vyčnívat, prostor, ve kterém může sociálně uspět. Vliv okolí na jednotlivce se projevil v případě Andrey, která má vzhledem ke svým diagnózám a snaze vyrovnat se ostatním v jejím dospívání, ještě v současnosti pocit, že je *slabší* ve srovnání s ostatními lidmi. Hana si skupinu, v níž je akceptována vytvořila v rámci kolektivu třídy, ale její maminka by byla ráda, aby měla podobnou skupinu i ve svém mimoškolním životě. Asistentky se naproti tomu domnívaly, že Hana přátele nemá nebo o ně nejeví zájem.

Téma vrstevnických vztahů bylo doplněno chápání konceptu samotného přátelství u mladých lidí s PAS. Alice a Andrea přiřadily přátelství různé konotace – pro Andreu přátelství znamená dlouhodobý vztah a podobnost v povahách i zájmech, přestože v období dospívání popsala jako kamaráda toho, kdo s ní přátelit *chtěl*. Pro Alici je důležitá upřímnost a spolehlivost přítele. Rovněž během asistencí s Hanou jsem byla několikrát tázána, jestli jsem kamarádka. Tématem definování přítele se zabývali Shana Nichols (2009, s. 183), Carrington et al. (2003) a také Gutstein (2003, s. 102). Ti zjistili, že definice¹⁸ slova „přítel“ činí lidem s PAS potíže nebo jsou velmi povrchní nebo emocionálnímu aspektu přátelství či samoty nerozumí. Získaná chápání termínu „přítele“ tomu odpovídají a na základě

¹⁸ Nichols uvedla tyto definice: *někdo, kdo je hodný a milý, s kým tráví čas, jsou blízcí a mají společný zájem, mohou si vše sdělovat a důvěřovat si, někdo kdo je nezná, zná jejich nedostatky a akceptuje je.* (Nichols, 2009, s. 183)

poznatků o přátelských vztazích je možné se domnívat, že k přátelským vztahům budou ženy s AS přistupovat jinak než ostatní ženy.

První lásky

Všechny účastnice navazovaly určitý druh vztahu s opačným pohlavím na různých rovinách – snivých i reálných. Hana má v současnosti platonickou náklonnost k populárním zpěvákům (jejichž sledováním na internetu tráví většinu volného času) a její zájem o sexualitu se projevuje formou zvědavých otázek k životům osobních asistentek, či vtípků a narážek. První vztahy Andrey měly rovněž spíše platonickou povahu, ale její chlapci byli více dosažitelní. Simone (2010, s. 79) a Nichols (2009, s. 215) ve svých knihách popsaly, že dívky s Aspergerovým syndromem mohou vztahy prožívat specifickým způsobem – jako formu zájmu. Andrea popsala své chápání vztahů s chlapci jako poněkud naivní a nijak neprojevovala zájem o sexualitu. Simone (2010, s. 83) ve své knize uvádí, že některé ženy s PAS se vyhýbají vztahům a pohlavnímu styku, jelikož jsou si vědomy vlastní zranitelnosti a mít vztah zároveň obnáší i riziko rozchodu. Simone (2010, s. 85) rovněž zmiňuje skutečnost, že ženy s PAS mají tendenci navazovat vztahy s mladšími muži, což potvrzuje zkušenost Andrey (mladší chlapci na ni působili méně „nebezpečně“). V případě Alice měly vztahy s chlapci konkrétní podobu a ve svých patnácti letech navázala vztah se svým současným manželem. Literatura se v souvislosti se vztahy k mužům zabývá především problémem vztahové naivity dívek a možnému riziku sexuálního zneužití (Cridland et al., 2013; Simone, 2010; Nichols, 2009; Attwood, 2007).

Rodina a autority

Pro dospívajícího je rodina prostředí, z jehož vlivu se snaží postupně vyvazovat. Vztahy mohou být napjaté a může tak docházet i ke konfliktům (Vágnerová, 2012 s. 403; Langmeier, Krejčířová, 2006, s. 153). U všech žen je patrný úzký vztah s matkou, které v jejich výpovědích zastupovaly role pečovatelek a ochránkyň. Výzkum týmu Elizabeth Cridland (2013, s. 9) pracoval s odpověďmi v dyadických rozhovorech s matkou a dcerou s PAS. Výsledky ukázaly jako dominantní téma větší vliv matek na životy svých dcer, než u matek s dcerou s běžným vývojem. Matky většinou úzce spolupracovaly se školou, pomáhaly

dcerám s domácími úkoly a plánovaly náplň jejich volného času. Matka Hany o ni pečuje podobným způsobem (je v kontaktu s třídním učitelem, organizuje výlety). Rovněž Andrea popsala, že v krizových obdobích se o ni starala především matka, která jí s některými záležitostmi vypomáhá ještě dnes. Alice zase popsala bližší a méně konfliktní vztah se svou matkou ve srovnání s otcem. Vztahy s otcem byly vylíčeny velmi nekonkrétně - s výjimkou právě Alice. Alice vnímá velkou podobnost se svým otcem v oblasti svých zájmů i povahových rysů. Andrea popsala poměrně chladný vztah ke svému otci a stejně jako Alice vyslovila u něj podezření na diagnózu autismu. Michal Hrdlička (2004, s. 132) uvádí, že u širšího příbuzenstva se velmi často objevuje spektrum mírnějších symptomů, ale jejich nositelé nemusí splňovat diagnostická kritéria pervazivně vývojové poruchy. Zároveň prezentuje zajímavou skutečnost, že výskyt osob s širším autistickým fenotypem je častěji pozorován v rodinách s dítětem postiženým vysoce funkčním autismem nebo Aspergerovým syndromem bez mentální retardace (tamtéž).

Dospívání je charakteristické měnícím se postojem k autoritám a to nejen v rámci rodiny. Autority mají dospívajícímu pomáhat v určení směru jejich budoucnosti a také mu umožnit nalézt jeho silné stránky (Vágnerová, 2012, s. 403; Langmeier & Krejčířová, 2006, s. 154). Andrea a Alice hovořily nejčastěji o svých třídních učitelkách na základní škole. Obě popsaly zkušenost, kdy učitelka se chovala odmítavě k žákům, kteří se lišili vůči zbytku třídy. Opačnou zkušenost popisuje Hanina matka, která líčí třídního učitele jako velmi vstřícného, který Hanu v učení podporuje. Asistentky pak jsou pro Hanu specifickým druhem autority. Každá asistentka popsala snahu navázat s Hanou spíše přátelský vztah, přestože povaha asistence zachovává autoritativní rovinu jejich vztahu. Asistentky se přesto snaží Haně přiblížit tím, že s ní komunikují jako její vrstevnice a navzájem si ze sebe dokážou dělat legraci.

Odmítavé chování učitelek vůči odlišným žákům, které Alice a Andrea popsaly, se neobjevil ve výsledcích australského výzkumu (Cridland et. al, 2013). Je otázkou, do jaké míry se jedná o problém v českém školství, kdy učitelé stále ještě nemají dostatečně hluboké znalosti o poruchách autistického spektra

(Thorová, 2012, s. 373). V době, kdy obě ženy dospívaly, navíc nebyly tyto poruchy často diagnostikovány a neexistovalo široké povědomí o nich¹⁹.

Prožívání změn v průběhu dospívání

Pojetí vztahu k sobě samé se odrazil v souvislosti se vztahem k prostředí svých vrstevníků i ve vztahu k rodině. Dívky s AS mohou lišit od dívek s typickým vývojem, ve stupni intenzity vnitřního prožívání během dospívání. Pro Andreu bylo výzvou překonání negativního vztahu ke svému tělu, což ji na dlouhou dobu uzavřelo do problému mentální anorexie a podle jejího názoru to byl počátek jejich opakovaných hospitalizací na psychiatrických odděleních. Alice měla potíže setrvat v rámci uzavřených kolektivů lidí, což jí také znemožňovalo navštěvovat střední školy. Hana prožívá své dospívání relativně klidně, bez silných výkyvů. Asistentky si ale všimly její výrazné úzkosti, která se promítá do její starosti o čistotu sebe i okolí a také do její potřeby být ujišťována o náklonnosti okolí.

Pocit odlišnosti je podle Vágnerové (2012, s. 462) důležitým krokem k budování identity. Ženy s AS si tuto odlišnost uvědomily vždy v kontextu školního kolektivu, kde jejich rysy začaly být výraznější. Tato souvislost objevuje i v textech od Nichols (2009, s. 194) a ve výzkumu týmu Cridland (2013, s. 5). Tým Elizabeth Cridland zjistil, že dívky s PAS nejen mají potíže zapadnout mezi vrstevníky, ale také v rámci komunit pro lidi s poruchou autistického spektra, které jsou tvořeny převážně chlapci. Andrea i Alice reflektovaly svou odlišnost vůči vrstevníkům skrze své zájmy, což prezentuje i Simone (2010, s. 101). Je možné tvrdit, že Alice, Andrea a Hana se s pochopením na základní škole spíše nesetkaly (šikana, přístup učitelek). Hana se o sebe zajímá a zřejmě se snaží pochopit a definovat, kdo je. Její matka zmínila, že si společně četly knihu o Aspergerově syndromu a při jedné z mých prvních asistencí, jsem si na jejím stole všimla knihy o obsedantně kompulzivní poruše. Dospívající často nerozumí tomu, jak se jejich tělo mění, proto o sobě často přemýšlejí a pozorují se (Langmeier & Krejčířová, 2006, s. 147).

¹⁹ Povědomí o poruchách autistického spektra pomohla rozšířit MUDr. Růžena Nesnídalová, která první článek o autismu vydala v Československé psychiatrii v roce 1960 (Thorová, 2012, s. 357). V roce 1973 pak vydala publikaci *Extrémní osamělost*, která vyšla v reedici v roce 1994, dnes však není její diagnostický model aplikovatelný (Thorová, 2012, s. 358).

Téma, které účastnice rozebíraly pouze skrze nepřímé náznaky, je jejich sexuální identita. Andrea si svou ženskost mohla uvědomovat skrze proměnu těla (popsala růst prsou) i na základě narážek chlapců, kterým ve třinácti letech ještě nerozuměla. Alice sdělila mimo záznam rozhovoru zajímavou informaci, že se cítí nepatřičně, má-li o sobě mluvit jako o ženě. Reagovala tak v souladu se Simone (2010, s. 61), která popsala ženy s AS jako androgynní. Na základě odpovědí asistentek se zdá, že projevy ženskosti u Hany jsou zakryty některými dětinskými projevy a také skutečností, že pro ni její vzhled není stěžejní – což potvrdila i její matka. V tom se pak odráží skutečnost společenských požadavků na ženskou roli, které ženy s AS nemusí vždy splňovat.

Uvažování nad budoucím pracovním uplatněním je také součástí dospívání, kdy mladý člověk začíná zvažovat své reálné možnosti a schopnosti (Langmeier, Krejčířová, 2006, s. 159). Ve všech rozhovorech se objevilo hodnocení plánů dívek. Nejexplicitněji je vyjádřila Alice, která chtěla kariéru realizovat v oblasti vědy už od základní školy. Vědecký přístup vyhovuje jejímu způsobu myšlení a v současnosti svou vizi vědecké dráhy naplňuje studiem přírodovědy na vysoké škole. Skutečnost, že některé dívky s AS mají jasno o své kariéře velmi brzy, popsala Simone (2010, s. 118). Zároveň tvrdí, že pro mnohé ženy s AS je získání vysokoškolského titulu klíčové, pro jejich další uplatnění, stejně jako konstantní rozvíjení jejich silných stránek. Andrea nad svou budoucností v období dospívání příliš nepřemýšlela vzhledem ke skutečnosti opakovaných hospitalizací na psychiatrickém oddělení. Nicméně v dospělosti se jí podařilo absolvovat státnice z francouzštiny, k níž měla velmi kladný vztah a rovněž se chvíli věnovala malbě a šití. Svě místo i naplnění zájmů se jí po zdolání překážek podařilo, přestože i dnes má z budoucnosti spíše obavy. Hana v současnosti studuje na střední škole, s čímž jí pomáhají asistentky. Ty často vyjádřily obavy, že škola je pro Hanu příliš náročná. Podle komentáře matky měla Hana ještě na základní škole vizi jít na vysokou školu, jelikož všichni členové rodiny vysokou školu studovali. Akceptovala to tedy jako formu normy. V současnosti matka Hanu na vysoké škole spíše nevidí, ale snaží se jí podpořit v dokončení střední školy.

Rudy Simone (2010, s. 121) ve své knize poznamenává, že mnohé ženy s AS se snaží o osvětu u zaměstnavatelů, ale naráží na riziko nepochopení z jejich

strany. Jsou tak častěji zaměstnané na volné noze. Tony Attwood (2007, s. 32) toto téma rovněž otevřel s otázkou, zdali mají lidé s PAS vůbec zmiňovat diagnózu ve svém životopisu. Problematika dospívajících a dospělých s PAS na pracovním trhu je velmi důležitá a je potřeba provádět společenskou osvětu a umožnit osobní realizaci i nezávislý život všech mladých lidí s PAS, kteří po tom touží.

Vztah k tělu v období dospívání

Během dospívání přistupují dívky ke svému tělu mnohem kritičtěji než dospívající chlapi (Langmeier & Krejčířová, 2006, s. 161), jelikož prochází obdobím většího ukládání tuku v některých partiích, což vnímají spíše negativně (Vágnerová, 2012, s.). Vztahu k vlastnímu tělu může podle Nichols (2009, s. 131) nabýt čtyř podob: žádný, vědomý s realistickým přístupem, vědomý s méně realistickým přístupem a obsese vlastním vzhledem. Lze tvrdit, že účastnice odpovídá jednomu z těchto typů. Alice své tělo během obou rozhovorů žádným způsobem nekomentovala ani nehodnotila. Asistentky si v případě Hany všimly poznámek ohledně její hmotnosti a domnívají se, že Hanu trápí obavy z tloušťky – v realistické míře. Nicméně to kontrastuje s dojmem asistentky Lucie, která si myslí, že Hana o sebe příliš nepečuje. Andrein vztah k tělu charakterizuje čtvrtá podoba vztahu – obsese. Její tělo se pro ni v patnácti letech stalo ústředním zájmem na základě kritiky jejího okolí. Andrea nezmiňovala žádné ideály krásy pouze poznámky rodiny a vrstevníků, jelikož se popsala jako přirozeně hubené děvče, u něhož byl nárůst váhy pro okolí velkou změnou. Diety, které pak na základě kritiky okolí začala držet, ji dovedly k téměř dvouleté léčbě mentální anorexie.

Literatura²⁰, která je v současnosti k dispozici o dospívání dívek s Aspergerovým syndromem, je hlavně ze Spojených států a často mají povahu příruček pro rodiče dcer, která obdobím adolescence právě prochází. Přináší ale paletu témat, které rodiče s dívkami mají projít a vysvětlit. Je samozřejmé, že záleží na úrovni postižení u dívky, a ne všechny rady (například ohledně hygienických návyků v období menstruace) byly zahrnuty v teoretické části práce, jelikož se ani

²⁰ Především autoři Nichols (2009, 97-128) a Simone (2010, s. 68).

neobjevily jako téma, které by Alice a Andrea během svého dospívání považovaly za důležité. Nicméně, obě ženy na něj narazily v souvislosti s očekáváním dospívání nebo v souvislosti s výkyvy nálad vlivem hormonů.

Postoj k diagnóze Aspergerova syndromu

Ukázalo se, že všechny účastnice byly diagnostikovány v dospívání nebo v dospělosti, což je v souladu s výzkumem Cridland et al. (2013). Ženy se v průběhu svého života setkaly s různými diagnózami. Všechny, které uvedly, jsou současnou literaturou a výzkumy prezentovány jako dezinterpretace symptomů, které jsou ve skutečnosti Aspergerův syndrom. Poruchami příjmu potravy v souvislosti s Aspergerovým syndromem, které se týkaly Andrey, se zabývala například Nichols (2009, s. 37, 131). Tématu se věnuje i Thorová (2012, s. 309) ve své knize, kde popisuje komorbidity, či chybné diagnózy u lidí s PAS a také Hrdlička (2004, s. 51) při popisu nejčastější záměny diagnóz. V odpovědích participantek se projevil postoj k vlastní diagnóze Aspergerova syndromu. Andrea tuto diagnózu získala až jako poslední, což snížilo její sebevědomí a proměnilo vnímání sebe sama. Alice popsala přesně opačnou zkušenost, diagnóza jí sebevědomí zvýšila a nasměrovala ji v životě. V odpovědích asistentek Hany bylo možné vyčíst, že Hanu vidí přes optiku její diagnózy a v jejich odpovědích se objevily některé stereotypy (nemá kamarády a nemá o ně zájem). U matky Hany lze zaznamenat tendenci zařazovat svoji dceru do průměru a vytěsňovat skutečnost, že její dcera je jedinečná. Nicméně, je těžké říci, jak sama Hana své diagnózy chápe a nakolik to ovlivnilo chápání sebe sama, přestože z výpovědí asistentek vyplývá, že její sebeobraz pozitivní není.

Limity empirické části

Anamnéza Hany: V případě úseku věnovaném dospívající Haně mohla výsledky ovlivnit skutečnost, že v průběhu pozorování osobní asistence byly omezené možnosti vedení poznámek během pozorování (podmínka, že pozorování musí být skryté). To může do jisté míry snížit výpovědní hodnotu záznamů, přestože byly psány bezprostředně po skončení asistence. Stejně tak pozice mé osoby jako asistenta mohla ovlivnit chování dívky, tudíž je obtížné říci, jak by se Hana chovala v kontextu jiné situace. Také skutečnost, že nejbližší rodina dívky

odmítla poskytnout rozhovor (matka pouze komentovala informace ve výpovědích asistentek), znemožnila získat více bezprostřední zkušenosti i vnímání každodenních dialogů a pocitů v rámci rodiny. Osobní asistentky také měly jen malý prostor pro rozhovory s Hanou během asistencí a zároveň je limituje i podstata osobní asistence.

Rozhovory s ženami s AS: V druhé části přinesla povaha polostrukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami riziko, že nebudou sděleny všechny relevantní informace. Oběma účastnicím byla nabídnuta možnost vyhnout se vyprávění o zkušenostech, které by jim mohly ublížit. Skutečnost, že ženy na své dospívání vzpomínaly, přináší riziko falešných nebo neúplných vzpomínek. Ke snížení výskytu těchto vzpomínek měl pomoci doplňující rozhovor, kde byla na některá témata položena konkrétní otázka, nebo byla otázka jiným způsobem formulována. Validita výpovědí byla zajištěna možností účastnic komentovat interpretace jejich výpovědí, nicméně zvýšily by ji také komentáře blízkého okolí (rodina, přátelé) obou žen. Subjektivita vyprávění má ale rovněž nezastupitelnou roli ve výsledcích.

Výsledky tohoto výzkumu nelze zobecnit na celou populaci dívek s Aspergerovým syndromem či poruchou autistického spektra, kvůli velké variabilitě projevů a malému počtu účastnic. Bylo by přínosné rozšířit tato data o větší množství příběhů dospívajících dívek a žen. Neméně přínosná by byla i perspektiva učitelů, spolužáků či přátel žen a dívek, abychom pak mohly lépe pochopit různé náhledy na vnímání problematiky dospívání u lidí s PAS. Zdali skutečně jejich prostředí vnímá potíže, kde skutečně jsou a negeneralizují pouze na základě osobních zkušeností či předsudků.

11. Závěr

Dívkám s poruchami autistického spektra nebyla v dosavadních výzkumech věnovaná velká pozornost, na což upozorňuje odborná literatura, která se touto oblastí zabývá. Záměrem této bakalářské práce bylo vymezení témat dospívajících dívek s Aspergerovým syndromem. Na základě kvalitativního výzkumu s použitím polostrukturovaných rozhovorů a pozorování bylo možné nahlédnout dospívání dívek z hlediska dvou perspektiv. Zkušenosti osobních asistentek a komentář matky sedmnáctileté dívky s AS nabídly vnější perspektivu období dospívání. Vnitřní perspektivu reprezentovaly příběhy dospívání dvou žen s Aspergerovým syndromem.

V rozhovorech vystoupila jako nejvíce problematická oblast sociálních vazeb, což vychází z povahy symptomů Aspergerova syndromu. Objevila se témata vztahů s vrstevníky (šikana, odmítání, ale i navazování přátelství), vztahy s rodinou a potíže s autoritami, ale také první pokusy o navázání partnerských vztahů. V získaných poznatcích se odrazilo i vnitřní prožívání žen s AS v tomto období a nakolik je sebedůvěra těchto žen křehká v souvislosti s požadavky jejich okolí. Participantky pociťovaly potřebu být akceptované, což mohlo ovlivňovat jejich sebepřijetí.

V této práci jsem nastínila několik témat, která jsou součástí dospívání dívek s Aspergerovým syndromem. Mnohá z nich jsou popsána v zahraniční literatuře, přesto by bylo přínosné prohloubit poznatky o životě žen s Aspergerovým syndromem v těchto směrech:

- *Získat větší množství příběhů dospívání dívek pomocí otevřených rozhovorů. Zaměřit se na konkrétní téma v rámci dospívání a zapojení rodin dívek, jejich vrstevníků i pedagogů, by pomohlo vytvořit přesnější a objektivní obraz dospívání i života žen s AS.*
- *Hlouběji prozkoumat postoj žen k diagnóze Aspergerova syndromu. Jakým způsobem definují a chápou ženy s AS normu, a jaký k ní mají vztah? Je pro ně motivací nebo nedosažitelným cílem? Jak ovlivňuje postoj k diagnóze jejich sebepřijetí?*
- *Kvalitativní studie o přístupech pedagogů k poruchám autistického spektra na úrovni primárního a sekundárního vzdělávání, za účelem zvýšení osvěty. Mnohé dívky (i chlapci) s AS dochází na běžné střední školy a gymnázia. Pedagog s větším náhledem na situaci, by mohl žáka či studenta správně nasměrovat a zhodnotit jeho skutečný potenciál.*

Bibliografie:

ATKINSON, Robert, (1998). *The Life Story Interview*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications. vi, 97 s. ISBN 07-619-0428-X.

ATTWOOD, Tony, (2007). *The complete guide to Asperger's syndrome* [online]. London: Jessica Kingsley Publishers, 2007 [cit. 20.2. 2014]. ISBN 978-184-3104-957. Dostupné z: <http://site.ebrary.com/lib/natl/Doc?id=10182480>.

BARON-COHEN, Simon, Michael V. LOMBARDO, Bonnie AUYEUNG, Emma ASHWIN, Bhismadev CHAKRABARTI a Rebecca KNICKMEYER, (2011). Why Are Autism Spectrum Conditions More Prevalent in Males?. In: *Public Library of Science Biology*. [online] 9(6), [cit. 15.4.2014]. eISSN-1545-7885. Dostupné z: <http://www.plosbiology.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pbio.1001081>

CONSTANTINO, John. N. a Richard D. TODD, (2003). Autistic Traits in the General Population: A twin study. In: *Archives in General Psychiatry*. [online] 60(5), s. 524-530 [cit. 10.5.2014]. Dostupné z: <http://archpsyc.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=207441>

CRIDLAND, K. Elizabeth, Sandra C. JONES; Peter CAPUTI a Christopher A. MAGEE, (2013) Being a Girl in a Boys' World: Investigating the Experiences of Girls with Autism Spectrum Disorders During Adolescence. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders* [online]. 44 (6), s. 1261-1274, [cit. 20.2.2014]. online ISSN 1573-3432 Dostupné z: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-013-1985-6>

DUBIN, Nick, (2009). *Šikana dětí s poruchami autistického spektra*. Vyd. 1. Praha: Portál. 178 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-807-3675-530.

DURKIN, Kevin; JAQUET, Emma; WHITEHOUSE, J. O. Andrew, Kathryn ZIATAS , (2009). Friendship, Loneliness and Depression in Adolescents with Asperger's Syndrome. In: *Journal of Adolescence*. [online] 32(2), s. 309-322, [cit. 20.2.2014]. ISSN 0140-1971. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1016/j.adolescence.2008.03.004>.

ELKIS-ABUHOFF L. Deborah, (2008). Art Therapy Applied to an Adolescent with Asperger's Syndrome. *The Arts in Psychotherapy* [online] 35(4), s. 262-270, [cit. 15.4.2014]. ISSN 0197-4556. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aip.2008.06.007>.

ERIKSON, Erik H., (1996). *Osm věků člověka*. Praha: Propsy.

- GUTSTEIN, Steven E., (2003). Can My Baby Learn to Dance? Exploring the Friendships of Asperger Teens. In WILLEY, Liane Holliday. *Asperger syndrome in adolescence: living with the ups, the downs, and things in between*. New York: J. Kingsley Publishers, s. 98-128. ISBN 1843107422.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-736-7040-2.
- HOWLIN, Patricia, (2005). *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Vyd. 1. Praha: Portál. 295 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-736-7041-0.
- HOWLIN, Richard, (2003). Asperger Syndrome in the Adolescent Years. In WILLEY, Liane Holliday. *Asperger syndrome in adolescence: living with the ups, the downs, and things in between*. New York: J. Kingsley Publishers, s. 13-37. ISBN 1843107422.
- HRDLIČKA, Michal, (2004). Diferenciální diagnostika pervazivních vývojových poruch z pohledu psychiatra. In *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Vyd. 1. Editor Michal Hrdlička, Vladimír Komárek. Praha: Portál, s. 49 – 71. ISBN 80-717-8813-9.
- KOMÁREK, Vladimír (2004). Neurobiologický model postižení. In *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Vyd. 1. Editor Michal Hrdlička, Vladimír Komárek. Praha: Portál, s. 17 – 25. ISBN 80-717-8813-9.
- KOZLOWSKI, M. Alison, Johnny L. MATSON a Megan SIPES, (2012). Differences in Challenging Behaviors Between Children with High-Functioning Autism and Asperger's Syndrome. In: *Journal of Developmental and Physical Disabilities* [online], 24 (4), s. 359-371 [cit. 13.3.2014] online ISSN 1573-3580 Dostupné z: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10882-012-9275-3#page-1>
- LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ, (2006). *Vývojová psychologie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada. 368 s. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1284-9.
- MAKOVSKÁ, Zuzana (2007). Aspergerův syndrom v kontextu poruch autistického spektra. *Československá psychologie*, 51, 2, 198-203. ISSN 0009-062X.
- NICHOLS, Shana, Gina Marie MORAVCIK a Samara Pulver TETENBAUM, (2009). *Girls growing up on the autism spectrum: what parents and professionals should know about the pre-teen and teenage years*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers. 351 s. ISBN 1-84310-855-0.
- OREL, Miroslav (2012). *Psychopatologie*. Vyd. 1. Praha: Grada. 263 s. Psyché. ISBN 978-802-4737-379.

- CARRINGTON, Suzanne, Tracy PAPINCZAK a Elizabeth TEMPLETON (2003). Adolescents with Asperger's Syndrome and Perceptions of Friendship. In: *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. [online] 18(4), s. 211-218, [cit. 16.2.2014] ISSN1538-4829 Dostupné z: <http://eprints.qut.edu.au/1712/1/1712.pdf>
- PREIßMANN, Christine, (2010). *Život s Aspergerovým syndromem: příběh psychoterapie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 135 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-807-3676-889.
- SEDLÁČEK, Zdeněk a HAVLOVICOVÁ, Markéta (2004). Genetika autismu. In: *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Vyd. 1. Editor Michal Hrdlička, Vladimír Komárek. Praha: Portál, s. 130 - 152. ISBN 80-717-8813-9.
- SIGMAN, Marian a Lisa CAPPES, (1997). *Children with autism: a developmental perspective*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press. viii, 270 p. Developing child. ISBN 06-740-5313-3.
- SIMONE, Rudy, (2010). *Aspergirls: empowering females with Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley. 236 s. ISBN 1-84905-826-1.
- SHINEBOURNE, Pnina, (2011). Interpretative Phenomenological Analysis. In FROST, Nollaig. *Qualitative research methods In psychology: combining core approaches* [online]. Maidenhead: McGraw-Hill, 2011 [cit. 24.6.2014]. Dostupné z: <http://site.ebrary.com/lib/natl/Doc?id=10491760>.
- SOLOMON, Marjorie, Meghan MILLER a Cameron S. CARTER, (2012). Autism Symptoms and Internalizing Psychopathology in Girls and Boys with Autism Spectrum Disorder; *Journal of Autism and Developmental Disorders* [online], 42(1), s. 48-59, [cit. 24.6.2014]. Dostupné z: <http://link.springer.com/10.1007/s10803-011-1215-z>
- SZATMARI, Peter, (2005): Developing a research agenda in Asperger Syndrome. In *Children, youth and adults with Asperger syndrome: integrating multiple perspectives* [online]. London: Jessica Kingsley, s. 229-241, [cit. 8.5.2014]. Dostupné z: <http://site.ebrary.com/lib/natl/Doc?id=10090654>.
- ŠMARDA, Jan et al., (2007). *Biologie pro psychology a pedagogy*. Vyd. 2. Praha: Portál. 420 s. ISBN 978-80-7367-343-7.
- 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.

TANTAM Digby, (2000). Adolescence and Adulthood of Individuals with Asperger Syndrome. In KLIN, Ami, Fred R VOLKMAR a Sara S SPARROW. *Asperger syndrome*. New York: Guilford Press, c2000, xvii, s. 367-402. ISBN 15-723-0534-7.

FRITH, Uta, (1991). *Autism and Asperger syndrome*. New York: Cambridge University Press, x, s. 84. ISBN 05-213-8608-X.

VÁGNEROVÁ, Marie, (2012). *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vyd. 2., rozš. a přeprac. Praha: Karolinum. 531 s. ISBN 978-802-4621-531.

WILLEY, Liane Holliday, (1999). *Pretending to be normal: living with Asperger's syndrome*. Philadelphia: Jessica Kingsley, 175 s. ISBN 18-530-2749-9.

Internetové odkazy:

APLA Praha, Střední Čechy, o.s., 2014 [online] APLA Praha [cit. 25.6.2014] Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/osobni-asistence.html>

DSM-5 & Autism: Autism-Speaks Study Clarifies Impact of New Criteria. In *Autism Speaks Inc.*, 2014 [online], 27.1. 2014, [cit. 28.3.2014] Dostupné z: <http://www.autismspeaks.org/science/science-news/dsm-5-autism-autism-speaks-study-clarifies-impact-new-criteria>

McADAMS, Dan P., (2008). The Life Story Interview. In *Foley Center for Study of Lives* [online] Northwestern University. [cit. 22.6. 2014] Dostupné z: <http://www.sesp.northwestern.edu/foley/instruments/interview/>

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, 2014 [online] Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. [cit. 2.6.2014] Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

PŘÍLOHY

Příloha č. 1: MKN-10 Diagnostická kritéria (F.80-F.99; F.84)

Příloha č. 2: Popis charakteristik osobní asistence APLA Praha

Příloha č. 3: Otázky pro polostrukturovaný rozhovor s asistentkami Hany

Příloha č. 4: Life Story Interview a doplňující otázky pro ženy s AS

PŘÍLOHA č. 1

MKN-10 – Mezinárodní klasifikace nemocí²¹

PORUCHY PSYCHICKÉHO VÝVOJE (F.80 - F.89)

Společné vlastnosti:

- a) Začátek vždy v kojeneckém věku nebo dětství
- b) Postižení, opoždění ve vývoji funkcí, které mají silný vztah k biologickému zrání centrální nervové soustavy
- c) Stálý průběh bez remisí a relapsů

Ve většině případů je postižena řeč, prostorová orientace a motorická koordinace. Opoždění nebo poškození je obvykle přítomno již velmi časně, může být spolehlivě zjištěno a postupně se mírní s přibývajícím věkem dítěte, i když drobnější defekty až do dospělého věku.

F.84 PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÉ PORUCHY

Skupina těchto poruch je charakterizována kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci.

Dětský autismus (F.84.0), atypický autismus (F.84.1), Rettův syndrom (F.84.2), jiná dezintegrační porucha (F.84.3), hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F.84.4), Aspergerův syndrom (F.84.5)

F.84.5 ASPERGERŮV SYNDROM

Porucha nejisté nozologické validity, porušení reciproční sociální interakce, které napodobuje autismus, současně s opakujícím se omezeným, stereotypním repertoárem zájmů a aktivit. Liší se od autismu hlavně tím, že není opoždění ve vývoji řeči a kognitivních schopnostech. Tato porucha je často spojena se značnou

²¹Dostupné na: www.uzis.cz/cz/mkn/index.html

nemotorností. Abnormality přetrvávají do dospívání a dospělosti, v časně dospělosti psychotické epizody.

Poznámka:

Kateřina Thorová uvádí, že pro diagnostiku poruch v rámci autistického spektra jsou přehlednější Diagnostická kritéria DSM-V (Thorová, 2012, s. 60). Spory ohledně heterogenní povahy projevů v rámci autistického spektra vyřešila v květnu 2013, Americká psychiatrická asociace (APA) pátým vydáním DSM. Podle něj jsou všichni, u nichž je diagnostikována triáda projevů od Lorny Wingové řazeni pod jednotné označení „*Poruchy autistického spektra*“ a další konkretizace se již neuvádí. Cílem Americké psychiatrické asociace bylo také snížit množství lidí s diagnózou autismu. Přibyla ale diagnóza nová - „*Social and Communication Difficulties*“ (SCD), která se týká jedinců, jež mají problémy v těchto oblastech, ale nemají typické konkrétní zájmy ani repetitivní projevy chování. Změny nebudou příliš zásadní, 83 % dětem zůstane diagnóza stejná (jen bude označena jako PAS) a 14 % dětí připadá diagnóza SCD²².

²² www.autismspeaks.org/science/science-news/dsm-5-autism-autism-speaks-study-clarifies-impact-new-criteria (January 27, 2014, cit. 28.3.2014)

Příloha č. 2

Osobní asistence – výňatek z oficiálních internetových stránek Asociace pomáhající lidem s autismem²³ (APLA)

Poslání

Posláním osobní asistence APLA Praha, Střední Čechy, o.s. je umožnit lidem, kteří potřebují podporu osobního asistenta z důvodu dg. poruchy autistického spektra, aby mohli žít v přirozeném prostředí, podobně jako jejich vrstevníci.

Pro koho je určena?

Služba je určena osobám s poruchou autistického spektra (PAS) a osobám s podezřením na některou z poruch PAS (osoba je čekatelem na komplexní diagnostické vyšetření - max. 6 měsíců). Působnost služby: Praha a okruh 60 km od Prahy.

Jaké jsou cíle služby?

- Poskytovat osobě s PAS aktivní podporu a pomoc při činnostech, které jsou součástí běžného života lidí ve společnosti v takové míře, aby vedla ke zkvalitnění jejího života a ke zmírnění nepříznivé sociální situace
- Poskytovat uživateli podporu a pomoc při zvládnutí běžných úkonů v oblasti péče o vlastní osobu, osobní hygieny, při zajišťování stravy, či chodu domácnosti
- Poskytovat uživateli podporu a pomoc, která povede ke zprostředkování sociálního kontaktu se společenským prostředím
- Poskytovat podporu a pomoc při volnočasových aktivitách klienta
- Osobní asistent povzbuzuje a motivuje svým jednáním a přístupem uživatele k osvojování společensky přijatelných norem chování, komunikace a dodržování základních společenských pravidel
- Poskytovat pečujícím osobám uživatele podporu a pomoc při vytvoření a udržení systému přirozené péče o člena domácnosti s PAS, která povede k udržení osoby s PAS v přirozeném domácím prostředí
- Zprostředkováním služeb OA poskytovat ostatním členům rodiny prostor k seberealizaci a osobní revitalizaci, k budování a udržování svých osobních vztahů s dalšími členy domácnosti, popř. se společenským prostředím
- Pracovat s osobou s PAS na naplňování individuálních potřeb v rozsahu, který si sama určí, popř. který jí určí zákonný zástupce
- Poskytovat uživateli podporu při prosazování svých práv a oprávněných zájmů, např. při jednání s institucemi
- Poskytovat uživateli a jeho rodinným příslušníkům základní sociální poradenství
- Zprostředkovat uživateli a jeho blízkým kontakty na další odborníky

²³ <http://www.praha.apla.cz/osobni-asistence.html> [cit. 19.6. 2014]

Příloha č. 3

Scénář rozhovorů s asistentkami Hany

Úvod: Kdo jsem, co dělám, vysvětlím povahu rozhovoru (o nahrávání informuji předem v emailu), nechám podepsat informovaný souhlas, vyplnění doplňujícího dotazníku. Ptám se, jak se jim daří.

- a. Jak bys jsi Hanu popsala někomu, kdo ji nikdy nepotkal/kdo ji vůbec nezná?
- b. Co Hanu podle tebe baví?/Co ji zajímá?/Jaké má koníčky?
- c. Jak probíhá váš společně strávený čas během asistence?
- d. V čem podle Vás vyniká?
- e. Jak byste popsali její vztah ke studiu?
- f. Všimli jste si nějakých rituálů?
- g. Jak dlouho se Hanička dokáže soustředit?²⁴
- h. Co myslíte, že ji nejčastěji rozptyluje?
- i. Ve chvíli, kdy dojde k rozptýlení pozornosti, o čem s Vámi mluví, o čem vypráví?
- j. Zmiňuje někdy své spolužáky nebo vrstevníky?
- k. Jakým způsobem se vztahuje k vrstevníkům?
- l. V jakých souvislostech o nich mluví?
- m. Jaký máte spolu vztah? / Jak byste popsala váš vzájemný vztah?
- n. Jakým způsobem se k vám vztahuje?
- o. Jak byste charakterizovali vztah, který má k sobě samé?
- p. Co víte o rodinném prostředí? / Jak vnímáte atmosféru v rodině?

Poděkování

²⁴ otázky o pozornosti: zjišťuju, jak se odráží zájem o předmět, motivace k předmětu, čemu dává přednost před učením, na co zrovna myslí během učení

Příloha č. 4

LIFE STORY INTERVIEW

Celý rozhovor je dostupný na (v anglickém znění):
<http://www.sesp.northwestern.edu/foley/instruments/interview/>

Přeložila - PhDr. Bc. Iva Poláčková – Šolcová, Ph.D.²⁵

Úvod

Tento rozhovor bude pojednávat o Vašem životním příběhu. Budu po Vás chtít, abyste dal/a dohromady cosi, jako Vaši vlastní autobiografii – příběh Vašeho života, jak mu Vy osobně rozumíte. Budu se ptát na Vaši minulost, současnost a očekávání do budoucna. Samozřejmě půjde jen o vybrané úseky z Vašeho života: nemám možnost vyslechnout si Váš životní příběh celý. Místo toho po Vás budu chtít, abyste se zaměřili na několik klíčových momentů Vašeho života: několik klíčových událostí, osob nebo myšlenek, které jsou/byly podle Vás pro Váš život zásadní – budou mě zajímat informace, které něco důležitého o Vaší osobě a o Vašem životě vypovídají, které vypovídají něco o tom, jak jste se stal/a tím, kým jste dnes.

Jednu věc bych chtěl/a ještě jednou zřetelně objasnit: v tomto rozhovoru se nejedná o to najít něco, co s Vámi osobně nebo ve Vašem životě není v pořádku. Ani se nejedná o nějaký druh terapeutického sezení. V žádném případě nehodlám hodnotit nakolik je/byl Váš život dobrý a dokonalý. Chtěl/a bych slyšet Váš příběh, Vaši minulost, tak jak si ji pamatujete a budoucnost tak, jak si ji představujete.

Cílem tohoto výzkumu je sesbírat životní příběhy, abychom lépe porozuměli tomu, jak lidé žili a žijí na tomto místě, a jak lidé žili a žijí jinde, a jak chápou a vysvětlují to, kým jsou a jakou osobností se stali.

Samozřejmě Vaše účast je zcela dobrovolná a vše, co řeknete, bude vnímáno jako důvěrné a s daty bude zacházeno anonymně.

²⁵ Oddíly I, V., VII. volně přeložila Lucie Trojanová.

Jsem přesvědčen/a, že Vás následující rozhovor bude bavit. Většina lidí si ho docela užívá.

Chcete se k tomu na něco zeptat: máte nějaké otázky?

I. Životní kapitoly

Rád/a bych, abyste o svém životě začal/a přemýšlet jako o příběhu. Všechny příběhy mají postavy, scény, zápletky a mnohé další. V příběhu jsou vrcholy i propady, dobré i zlé časy, hrdinové i padouchové. Dlouhý příběh bývá dělen na kapitoly. Zkuste ve svém životě najít několik různých kapitol. Jaké kapitoly by to mohly být? Popište mi prosím každou z hlavních kapitol Vašeho životního příběhu. Můžete mít, kolik kapitol chcete, ale navrhuji rozdělení Vašeho příběhu nejméně na dvě nebo tři kapitoly a nejvíce přibližně na sedm. Pokud je to možné, pojmenujte každou kapitolu a stručně popište obsah každé kapitoly. Zkuste jako vypravěč shrnout zápletku v každé kapitole. Tato část tak může nekonečně narůstat, proto bych Vás chtěl/a požádat, abyste hovořil/a pokud možno stručně v průběhu 20-25 minut, přece mi nechcete říct „celý příběh“ už nyní. Nastiňte osnovu Vašeho příběhu – hlavní kapitoly Vašeho života.

II. Klíčové události životního příběhu

Jak už jsem řekl/a, rád/a bych Vás poprosil/a o to, abyste mi vyprávěl/a určité klíčové epizody (situace) z Vašeho života. Já se Vás teď budu ptát na osm různých epizod, a nejdříve Vám vždy stručně popíšu, co myslím každou jednotlivou epizodou. Pak Vás poprosím, abyste se na chvíli zamyslel/a nad odpovídajícími epizodami z Vašeho života a jednu mi vyprávěl/a tak podrobně, jak jen to bude možné.

Začneme tedy s první klíčovou situací Vašeho života.

1. Vrchol

Vyprávějte mi, prosím, o *vrcholném zážitku* ve Vašem životě: *vrcholný zážitek* by měl být (jeden z nejvyšších nebo) ten nejvyšší okamžik ve Vašem životním příběhu. Měl by to být moment nebo epizoda, při které jste pociťoval/a výjimečně pozitivní pocity, např. radost, nadšení, obrovské štěstí, hluboký vnitřní mír nebo

nějaké jiné silně pozitivní emoce. V současnosti by měla tato situace ve Vašich vzpomínkách vynikat jako jeden z nejlepších, nejkrásnějších nebo nejvznešenějších okamžiků Vašeho životního příběhu. Prosím, vyprávějte mi co nejpodrobněji o Vašem *vrcholném zážitku*, nebo o něčem, co by se tomu mohlo podobat, a co jste prožil/a v minulosti. Vyprávějte mi přesně, co se stalo a kde se to stalo. Vyprávějte mi o osobách, kterých se to týkalo, co jste děl/a, co jste si myslel/a a jak jste se cítil/a a co udělalo tento určitý moment tak krásným, jaký význam/jaký vliv měla tato zkušenost pro/na Vás a co tato událost vypovídá o tom, kým jste byl/a a kým jste nyní.

2. Nejnižší moment

Teď mi, prosím, vyprávějte o *nejnižším momentu* Vašeho života. Tento *nejnižší moment* je opakem *vrcholného zážitku*, o kterém jste mi právě vyprávěl/a. Je nejnižším bodem Vašeho životního příběhu. Pokuste se tedy ve Vašem životě ohlédnout zpět a vzpomenout si na nějaký moment/nějakou událost, ve které jste pociťoval/a silně negativní emoce, jako třeba zoufalství, zklamání, děs, hlubokou vinu nebo jiný, velmi negativní pocit. Berte na vědomí, že tato zkušenost by měla skutečně zachytit ten nejhorší nebo nejhlubší pád ve Vašem životním příběhu. I když je tato životní vzpomínka pro Vás jistě nepříjemná, velmi bych ocenil/a, kdybyste se pokusil/a být co nejupřímnější a nejpresnější, jak jen to bude možné. Vyprávějte mi, co se stalo a kde se to stalo, řekněte mi o osobách, kterých se to týkalo, co jste děl/a, co jste si myslel/a a jak jste se cítil/a a co udělalo tento určitý moment tak děsným, jaký význam/jaký vliv měla tato zkušenost pro/na Vás? A co tato událost vypovídá o tom, kým jste byl/a a kým jste nyní?

3. Bod obratu

Když se člověk ohlédne zpět ve svém životě, často se stává, že rozpozná určité události nebo situace, které lze označit jako důležité životní změny. Takzvané *body obratu* se mohou vyskytnout v různých sférách života. Mě by ale obzvlášť zajímal ten *bod obratu*, který změnil způsob, jakým nahlížíte sám/sama na sebe, jako na člověka. Prosím, zamyslete se a pokuste si vzpomenout na jednu konkrétní situaci nebo událost, která by mohla být, z dnešního pohledu, takovým osobním *bodem obratu*. Pokud máte dojem, že Váš život takový bod nemá anebo že se Vám nedaří

uchopit tu klíčovou událost, že klíčový obrat nikde zřetelně nevyčnívá, pokuste se mi alespoň popsat nějakou jinou situaci, která však Váš život nějak velmi výrazně změnila.

4. První vzpomínka

Každý životní příběh, stejně tak jako jakýkoliv jiný příběh, má někde svůj začátek. Tímto začátkem Vašeho životního příběhu by mohla být Vaše úplně první vzpomínka. Zavzpomínejte na svůj život a zkuste se dostat co nejdále to půjde. Vyberte ze své vzdálené paměti to, co považujete za svoji nejranější dětskou vzpomínku, na základě které budete schopni/a říct co se stalo, kdo u toho byl, na co jste myslel/a a jak jste se cítil/a. Vaše vzpomínka nemusí být z dnešního pohledu zrovna zvláště významná. To, co je významné je, že je to Vaše vůbec první vzpomínka, první scéna z Vašeho životního příběhu. Zkuste také co nejpřesněji odhadnout, kolik Vám v době té události mohlo být let.

5. Důležitá vzpomínka z dětství

Ted' bych Vás rád/a poprosil/a, abyste se posunul/a kupředu od své nejranější vzpomínky a zamyslel/a se nad jinými událostmi z Vašeho dětství. Vyprávějte mi, prosím, o nějaké události z Vašeho dětství (do věku 13-ti let), která ve Vašich vzpomínkách obzvláště vyčnívá. Tato událost může být pozitivní nebo negativní, důležitá nebo zdánlivě obyčejná. Důležité je, aby se tato vzpomínka z Vaší minulosti obzvláště silně vynořovala – je to ta, kterou si velmi dobře vybavíte, a která má ve Vaší minulosti určitou výlučnost nebo je jinak vzácná či zvláštní.

6. Důležitá vzpomínka z dospívání

Posuňme se v čase ještě trochu dopředu, do období kdy jste byl/a týnejžr. Myslete tentokrát na Vaše dospívání, nebo jak se odborně říká adolescenci tedy věk od 13 do 19 let. Vyberte, prosím, jednu vzpomínku z Vašeho dospívání, kterou máte jasně před očima a o které byste řekl/a, že patří k Vaším nejdůležitějším nebo jinak výjimečným osobním zkušenostem. Je opět vedlejší, jestli se jedná o pozitivní nebo negativní událost. Hlavní věcí je, že se Vám tato vzpomínka jasně vynořuje mezi ostatními vzpomínkami na Vaše mládí.

7. Důležitá vzpomínka z dospělosti

Přesuňme se nyní k Vaším vzpomínkám z období dospělosti (21 let a starší). Popište mi, prosím, nějakou scénu nebo situaci, která se ve Vašich vzpomínkách jeví jako obzvláště důležitá nebo živá. Mělo by se jednat o takovou událost nebo scénu z období Vaší dospělosti, která Vám zvláště utkvěla v paměti nebo byla pro Vás důležitá, ať už byla pozitivní nebo negativní. Znovu je tu důležité, abyste tuto událost měl/a jasně před očima, když vzpomínáte na svůj život v období dospělosti.

8. Významná vzpomínka navíc

Popište mi teď, prosím, ještě jednu událost z Vašeho života, která se z Vaší paměti vynořuje jako zvláště významná nebo důležitá. Je jedno, z kterého životního období tato událost bude.

Vyprávění každé vzpomínky nebo klíčové scény by mělo obsahovat následující informace:

- Věk vyprávějícího (kolik Vám bylo tenkrát let?)
- Co se přesně stalo (kdo co udělal, co se stalo, co potom)?
- Koho se to týkalo (kdo co dělal nebo byl jen přítomen)?
- Myšlenky vyprávějícího (co jste si při tom myslel/a?)
- Emoce vyprávějícího (Co jste přitom cítil/a? Pozitivní vs. negativní, pokud možno co nejpodrobněji.)
- Proč vyprávějící popisuje právě tuto událost (má tato událost pro Vás osobně nebo Váš život nějaký zvláštní význam)?
- Jaký má tato událost vztah k současnosti vyprávějícího (Má tato událost nějaké následky ve Vašem životě v současnosti, na život jaký vedete, na to, kým jste? Vnímáte nějaké podobnosti nebo rozpory této události v porovnání s jinými vzpomínkami, které jste vyprávěl/a)?

Pokud vyprávějící jednu nebo více z těchto informací neuvede, prosím, doptejte se na ni/ně.

IV. Vlivy na životní příběh: pozitivní a negativní

V životním příběhu každého člověka sehrálo mnoho lidí nějakou roli. Doposud jste ve Vašem vyprávění zmínil/a několik takových lidí. Někteří lidé hrají jen malou roli a jiní hrají významné role a mají na náš život důležitý vliv. Já bych se teď rád/a dozvěděl/a více o lidech, kteří měli na Váš život ten největší vliv – tím myslím jak v negativním, tak i v pozitivním slova smyslu.

1. Pozitivní

Když zavzpomínáte na svůj život, zkuste najít osobu nebo skupinu osob, či organizaci nebo instituci, která měla na Váš životní příběh ten nejsilnější *pozitivní* vliv? Popište, prosím, tuto osobu, osoby, skupiny nebo organizace a uveďte způsob nebo druh vlivu jaký ona/ono/oni na Váš život měl/a/i/y.

2. Negativní

Když se zamyslíte ještě jednou nad Vaším životem, zkuste najít osobu nebo skupinu osob, či organizaci nebo instituci, která měla na Váš životní příběh ten nejsilnější *negativní* vliv? Popište, prosím, tuto osobu, osoby, skupiny nebo organizace a uveďte způsob nebo druh vlivu jaký ona/ono/oni na Váš život měl/a/i/y.

V. Příběhy a životní příběh

Vyprávíte mi o příběhu svého života. Snažil/a jste se svůj život podat jako příběh. Nyní se prosím zamyslete nad příběhy a jak některé konkrétní příběhy mohly ovlivnit ten váš životní. Od útlého věku všichni slýchají a sledují příběhy. Rodiče nám je četli, když jsme byli děti, slýcháme ostatní lidi líčit své každodenní zážitky, sledujeme příběhy v televizi nebo je posloucháme v rádiu, chodíme do divadla nebo do kina, učíme se o příbězích ve škole, v kostele, synagoze, na hřišti, v sousedství, s přáteli, v rodině. Sami si je navzájem vyprávíme, někteří je dokonce píšou. Zajímají mne některé z Vašich oblíbených příběhů, a jak mohly ovlivnit to, jak o svém vlastním příběhu života přemýšlíte. Zeptám se Vás na tři druhy příběhu. Ve všech případech se snažte se najít příběh, který jste ve svém životě slyšeli,

a odpovídá popisu, popište stručně každý příběh a řekněte mi, jaký dopad na Vás příběh měl.

Televize, filmy, divadelní představení: Sledované příběhy

Zamyslete se nad televizními pořady, filmy nebo jiným druhem zábavy či příběhu, které jste viděli. Prosím uveďte svou nejoblíbenější příběh z této sféry – například oblíbený seriál, televizní pořad, oblíbený film nebo divadelní hru. V několika větách řekněte o čem příběh je. Vysvětlete, proč se Vám tento příběh líbí, a popište, jaký vliv měl tento příběh na Váš život.

Knihy, časopisy: Četba

Nyní promyslete, co jste četli – příběhy v knihách, časopisech, novinách a podobně. Prosím uveďte svou nejoblíbenější příběh z této sféry. Opět v několika větách popište, o čem příběh je, proč ho máte rád/a a jaký vliv – pokud nějaký – na Vás příběh měl.

Rodinné příběhy, přátelé: Vyprávění

Během doby, kdy vyrůstáme, mnoho z nás vyslechlo příběhy v naší v rodině nebo od přátel, které s námi zůstaly a které nezapomeneme. Rodinné příběhy zahrnují historiky, které nám rodiče vyprávěly o „starých časech“, o jejich rodinném dědictví, rodinných legendách atd. Děti si vykládají navzájem příběhy na hřišti, ve škole nebo přes telefon. Přátelé a rodina, kteří o sobě a jiných vypráví příběhy je jedna ze zábavných součástí života. Pokuste se vybrat jeden příběh, který si pamatujete, jeden který s Vámi zůstal. Opět něco krátce o příběhu řekněte, proč ho máte rád/a nebo proč si právě tento pamatujete a jaký pokud nějaký vliv měl na Váš život.

VI. Možnosti dalšího vývoje životního příběhu

Doposud vše, co jste mi vyprávěl/a, se týkalo Vaší minulosti. Ale nyní bych Vás rád/a poprosil/a, abyste myslel/a na budoucnost. Samozřejmě nemůžete vědět s jistotou, co Vám budoucnost přinese, ale určitě máte představu o tom, co chcete, aby se v budoucnosti dělo a co si naopak vůbec nepřejete. Proto bych chtěl/a, abyste mi vylíčil/a dvě rozdílná pokračování Vašeho příběhu života.

1. Pozitivní budoucnost

Nejprve mi, prosím, popište pozitivní budoucnost. Popište mi prostě to, co chcete, aby se stalo v budoucnosti ve Vašem životním příběhu, včetně cílů a snů, které byste rád/a v budoucnosti realizoval/a nebo dosáhl/a. Zkuste přitom ale prosím zůstat nohama na zemi. Jinými slovy chci po Vás, abyste mi odvyprávěl/a obrázek toho, co byste reálně chtěl/a, aby se stalo během několika následujících let, jaké události byste rád/a ve své budoucnosti viděl/a.

2. Negativní budoucnost

Nyní mi, prosím, popište negativní budoucnost. To znamená, zkuste popsat budoucnost tak, jak byste si ji Vy osobně vůbec nepřál/a, to čeho se například obáváte, že by se mohlo stát a přitom doufáte, že se to nestane. Znovu, pokuste se zůstat realistou. Jinými slovy opět po Vás chci odvyprávět obrázek negativní budoucnosti pro Váš příběh života, který by se teoreticky mohl stát, ale vy doufáte, že se nestane.

VII. Osobní ideologie

Nyní bych Vám rád položil/a několik otázek ohledně Vašich přesvědčení a hodnotách a na otázky ohledně smyslu a spirituality Vašeho života. Prosím, zamyslete se nad každou z těchto otázek.

1. Rozvažte na chvíli náboženské a spirituální rozměry ve vašem životě. Prosím, popište rámec své náboženské víry a způsoby, jak se spiritualita dostává do Vašeho života
2. Prosím popište jak se Váš náboženský či spirituální život, hodnoty nebo přesvědčení změnily v průběhu času.
3. Jak přistupujete k politickým a společenským otázkám? Máte konkrétní politické přesvědčení? Jsou tyto otázky či případy pro Vás velmi významné? Popište je.
4. Jaká je nejdůležitější hodnota v životě člověka? Vysvětlete
5. Můžete dodat něco, co by mi usnadnilo pochopit Vaše základní přesvědčení a hodnoty v životě a světě, spirituální rozměr Vašeho života nebo Vaši životní filosofii?

VIII. Životní téma

Zavzpomínejte, prosím, ještě jednou na Váš celý životní příběh, na všechny scény a zážitky, o kterých jste mi vyprávěl/a, na Vaši vzdálenou minulost i očekávanou či předpokládanou budoucnost. Existuje nějaké ústřední téma, centrální myšlenka nebo nějaké poselství, které Vás celý život provází? Zkuste rozpoznat a pojmenovat ústřední téma Vašeho životního příběhu.

Po zodpovězení otázky:

Pokuste se mi to, prosím, ještě blíže popsat a vysvětlit.

Doplňující otázky pro Alici a Andreu

- 1) Co by podle Vás pomohlo dospívajícím dívkám s Aspergerovým syndromem?
- 2) V jakých okamžicích Vašeho dospívání byste nejvíce uvítala pomoc? Jakou formu by měla mít?
- 3) Jak byste popsala svůj vztah k ostatním dívkám v období dospívání?
- 4) Kdo je pro Vás přítel – kamarád? (jaké vlastnosti by měl mít)
- 5) Jak byste popsali svůj vztah ke studiu?
- 6) Jakým způsobem jste vztahovala k vrstevníkům?
- 7) Máte nějaké rituály?