

Univerzita Karlova  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky

## DIPLOMOVÁ PRÁCE

Rodičovství osob s Aspergerovým syndromem  
Parenthood of people with Asperger syndrome

Bc. Lucie Štekerová

Vedoucí práce: Mgr. Zbyněk Němec, Ph. D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

Odevzdáním této diplomové práce na téma Rodičovství osob s Aspergerovým syndromem potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Praha 23. 7. 2020

Tímto bych chtěla poděkovat svému vedoucímu práce Mgr. Zbyňku Němcovi, Ph. D. za odborné vedení a velice cenné rady, které mi v průběhu zpracování práce poskytoval. Dále bych chtěla poděkovat samotným účastníkům výzkumu, že se odvážili do výzkumu zapojit.

## **ABSTRAKT**

Tato práce se zabývá dospělými osobami s Aspergerovým syndromem, konkrétněji tématikou rodičovství. Vzhledem k tomu, že i tito lidé, jako všichni ostatní, mají právo na to mít děti a být rodiče, zaměřuje se tato práce na to, jak se k této problematice staví samotní lidé s Aspergerovým syndromem.

V teoretické části je nejprve představena charakteristika Aspergerova syndromu, samotné projevy a průběh diagnostiky. Dále je popsáno období dospívání a dospělosti. V poslední řadě se práce věnuje tematicce podpory osob s Aspergerovým syndromem.

Ve výzkumné části je uveden cíl práce, který zjišťuje, co pro osoby s Aspergerovým syndromem znamená rodičovství a rodina, a dále také to, zda je v České republice nabízena osobám s Aspergerovým syndromem nějaká podpora, která je zaměřena na problematiku rodičovství či výchovu dětí. Pro tvorbu práce byla zvolena kvalitativní forma výzkumu, v němž byla využita metoda dotazování, konkrétněji rozhovory, které na žádost informantů probíhaly distanční formou. Dále je uvedena charakteristika výzkumného vzorku, kterým byly dospělé osoby s Aspergerovým syndromem, proces zpracování dat, kdy byly k jednotlivým výroky přiděleny kódy, které byly přiřazeny k jednotlivým kategoriím.

V závěrečné části práce jsou shrnuty výsledky. Bylo zjištěno, že rodina jsou pro osoby s Aspergerovým syndromem blízcí lidé, rodiče a děti. V rodině zároveň najdou zázemí, podporu, vzájemný respekt, stabilitu a porozumění. Pro někoho je rodina spojena i se závislostí a zátěží. Pokud jde o rodičovství, z informací vyplývá, že stát se rodičem je z pohledu jedinců s Aspergerovým syndromem dar, závazek, zodpovědnost. Je třeba přehodnotit život, být dítěti kamarádem, vychovávat ho a umožnit mu vzdělávání. To všechno je spojeno s energetickou náročností. Z hlediska samotné podpory poskytované státem dospělým osobám s Aspergerovým syndromem bylo zjištěno, že lidé s touto poruchou postrádají služby zaměřené na dospělé populaci, tedy i například na nácvik komunikace pro dospělé. Někteří by uvítali kurzy či workshopy, které by přibližovaly myšlení intaktní populace lidem s Aspergerovým syndromem. Zároveň by většina z nich ocenila služby zaměřené na výchovu dětí.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Aspergerův syndrom, rodičovství, poruchy autistického spektra, rodina, podpora

## **ABSTRACT**

This thesis focuses on adults with Asperger syndrome, more specifically on parenthood. As these people, just like everyone else, have a right to have children and become parents, this thesis deals with how people with Asperger syndrome themselves view this issue.

The theoretical part first presents a description of Asperger syndrome, how it manifests and the process of diagnosis. Then the period of adolescence and adulthood is described. Finally, the thesis deals with the issue of supporting people with Asperger syndrome.

The research part states the objective of the thesis which is to find out what parenthood and family means to people with Asperger's, and whether in the Czech Republic there is any form of support offered to these people regarding parenthood and raising children. The qualitative research method was selected for this thesis and the specific method of questioning, or more specifically, interviewing. The interviews were conducted remotely per the request of the respondents. Subsequently, the thesis presents a characteristic of the sample group which comprised adults with Asperger syndrome, then the process of data processing during which each statement was given a code which was then assigned to a specific category.

The final part of the thesis presents the results. It has been determined that to people with Asperger syndrome, family means close individuals, parents and children. Furthermore, family offers them a safe haven, support, mutual respect, a sense of stability, and understanding. Some of the respondents also associate family with dependency and a burden. Regarding the question of parenthood, the research showed that for people with Asperger's it means a gift, commitment, a responsibility. One must reevaluate one's life, be a friend to one's child, to raise the child and provide the child with an education, all of which requires a great effort. In regards to the support potentially provided to people with Asperger's by the government, the research shows that these people are not provided with services focused on adults, for example communication training for adults. Some of the respondents would welcome courses or workshops which would explain the thinking of the "intact" population to people with Asperger's. Furthermore, the majority of respondents would welcome services focused on raising children.

## **KEY WORDS**

Asperger syndrome, parenthood, autism spectrum disorders, family, support

## Obsah

Úvod.....	7
1 Aspergerův syndrom.....	9
1.1 Vznik pojmu.....	9
1.2 Charakteristika .....	10
1.3 Nízkofunkční a vysocefunkční Aspergerův syndrom .....	11
1.3.1 Vysocefunkční autismus versus Aspergerův syndrom .....	12
1.4 Diagnostika Aspergerova syndromu .....	12
2 Dospívání u osob s Aspergerovým syndromem .....	16
2.1 Dospívání .....	16
2.2 Vztah člověka ke svému zdravotnímu postižení .....	18
3 Dospělost u osob s Aspergerovým syndromem.....	20
3.1.1 Vztahy .....	21
3.1.2 Bydlení.....	22
3.1.3 Práce.....	22
4 Podpora pro osoby s Aspergerovým syndromem .....	29
4.1 Přehled sociálních služeb .....	29
4.1.1 Služby sociální péče.....	30
4.1.2 Služby sociální prevence .....	30
4.1.3 Sociální poradenství.....	31
4.2 Podpora od narození do dokončení vzdělání .....	31
4.3 Podpora v dospělosti .....	33
5 Výzkumné šetření .....	35
5.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky .....	35
5.2 Metodologie výzkumného šetření .....	35
5.3 Charakteristika výzkumného souboru.....	36
5.4 Časový plán výzkumu .....	38

5.5	Etika výzkumu .....	39
5.6	Analýza dat.....	39
5.7	Omezení práce.....	53
5.8	Shrnutí a diskuze.....	54
	Závěr .....	63
	Seznam použitých informačních zdrojů .....	67
	Seznam příloh .....	70

## Úvod

*„Dobré a špatné v člověku, potenciál být úspěšný nebo neúspěšný, deficity ... to jsou vše jen podmínky, které pochází ze stejného zdroje. Náš terapeutický cíl je naučit člověka, jak se potýkat se svými problémy. Ne ho jich zbavit, ale vytrénovat ho, aby se uměl potýkat se speciálními výzvami speciálními strategiemi. Jak ukázat člověku, že není nemocný, ale je zodpovědný za svůj život.“* Hans Asperger

Jedním z projevů typických pro Aspergerův syndrom jsou obtíže v sociální oblasti. Tyto obtíže se objevují již od dětství, například při vstupu do kolektivu dětí, kdy se mohou vyskytovat problémy s dodržováním pravidel, jak se chovat a celkově se začleněním do běžné společnosti (Attwood, 2005).

Řada obtíží, které se u těchto lidí projevují, přetrvává do dospělosti nebo i po celý život. Mnohdy jsou tito jedinci vystavováni různým výzvám, které musejí překonávat. Tímto způsobem se učí novým schopnostem, které mohou využít při nastávajících situacích. Jednou z oblastí, kde se mohou jejich obtíže promítnout, je navazování vztahů, tedy i hledání partnera. Později mohou řešit otázku, zda si založí rodinu a budou mít vlastní děti (Attwood, 2005).

Pokud nahlédneme do Registru poskytovatelů sociálních služeb na stránkách Ministerstva práce a sociálních věcí, nalezneme mnoho organizací, které se věnují problematice poruch autistického spektra, a pomáhají těmto lidem nacvičovat jednotlivé dovednosti, ve kterých mají obtíže. Nicméně ne každá organizace se zaměřuje na dospělé lidi s Aspergerovým syndromem. Tudíž pokud by se chtěli stát rodiči a nemají někoho blízkého, s kým mohou tuto problematiku řešit, není pro ně k dispozici žádná služba, která by jim v tomto směru pomohla, aby si vytvořili představu o tom, co vše rodičovství obnáší a naučili se základní dovednosti, které jsou potřeba pro výchovu dítěte.

Tato diplomová práce se věnuje tematice rodičovství osob s Aspergerovým syndromem. V teoretické části je zapotřebí seznámit se s danou problematikou. Je zde popsáno, co je charakteristické pro tuto diagnózu, jaké jsou možnosti pro diagnostikování této poruchy. Dále se práce zabývá obdobím dospívání a dospělosti. Tato životní etapa je spojena s postupným osamostatňováním se, tedy i s hledáním bydlení a práce, která by jedince s tímto syndromem mohla žít. V poslední kapitole je zmíněna možnost



podpory osob s Aspergerovým syndromem od narození až po dobu dospělosti. Je zde uveden i přehled sociálních služeb, které mohou lidé vyžadující pomoc, využívat.

Záměrem výzkumné části je zjistit, co pro dospělé osoby s tímto syndromem znamená rodina, případně být rodičem, a také to, jaké jsou možnosti podpory nabízené v České republice osobám s Aspergerovým syndromem v oblasti zaměřující se na tematiku rodičovství, tedy i výchovu dětí. V této části je popsána metodologie, tedy seznámení s metodami, které byly využity při sběru dat, a průběh samotného získávání informací od informantů. Na konci jsou uvedeny výsledky práce a závěr výzkumu.

# 1 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom řadíme podle Mezinárodní klasifikace nemocí (2010) mezi tzv. pervazivní vývojové poruchy, kam také spadá Dětský autismus, Atypický autismus, Rettův syndrom, Jiná dětská dezintegrační porucha, Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Jiné pervazivní vývojové poruchy a Pervazivní vývojová porucha NS. Nicméně v kritériích podle Diagnostického statistického manuálu (DSM-V) byl Aspergerův syndrom, společně s dalšími diagnózami, zahrnut do kategorie označované jako „poruchy autistického spektra“ (Thorová, 2016).

Termínem pervazivní neboli „všepronikající“ se rozumí, že vývoj neprobíhá normálně, jako u ostatních dětí. Jsou hluboce zasaženy různé oblasti, jako je řeč, sociální sféra anebo představitost. Z toho důvodu probíhá trochu odlišně zejména percepce, což se projeví i v oblasti chování (Thorová, 2016).

Někdy bývá termín pervazivní vývojové poruchy nahrazen pojmem poruchy autistického spektra, který je považován za přesnější: „*protože specifické deficity a abnormální chování jsou považovány spíše za různorodé než pervazivní*“ (Thorová, 2016, s. 60). Nicméně ani jedno z označení není považováno za chybné, tudíž je možné používat obě varianty (Thorová, 2016).

## 1.1 Vznik pojmu

Aspergerův syndrom byl popsán v roce 1944 Hansem Aspergerem, který pracoval jako pediatr ve Vídni. Na základě svého pozorování, které zaměřil na čtyři chlapce, zjistil, že se od ostatních dětí liší specifickými zálibami, nadprůměrnou inteligencí a dyspraxií. Zejména pak v oblasti sociálního chování a ve způsobu komunikace. V té době nazval tuto poruchu autismem, stejně jako jeho kolega Leo Kanner před několika lety, přesto, že neznal jeho zjištění. Hans Asperger označil tuto poruchu jako „autistickou psychopatii“ (Thorová, 2016).

O pět let později pak Asperger přednášel na konferenci v Amsterdamu, kde porovnával právě děti s „autistickou psychopatií“ a děti s Kannerovým syndromem (dnes Dětský autismus). V roce 1980 Hans Asperger zemřel, což bylo rok předtím, než Lorna Wingová použila název Aspergerův syndrom. Označení autistická psychopatie se tak stalo

minulostí. V následujících letech se právě tato žena věnovala tematice poruch autistického spektra (Thorová, 2016).

## 1.2 Charakteristika

Mezinárodní klasifikace nemocí (2010) definuje Aspergerův syndrom, že je: *„charakterizován týměž kvalitativním porušením reciproční sociální interakce, které napodobuje autismus, současně s opakujícím se omezeným, stereotypním repertoárem zájmů a aktivit.“* V rámci tohoto syndromu nebývá však zasažen kognitivní vývoj a vývoj řeči. Je zde typická dyspraxie (Mezinárodní klasifikace nemocí, 2010).

Podle Bělohávkové a Vosmika (2010) lidé s Aspergerovým syndromem nechápu situace ve společnosti stejným způsobem jako ostatní lidé. Náš svět je pro ně nesrozumitelný. Je narušena sociální oblast, ale i stránka emoční (Bělohávková, Vosmik, 2010).

Vynikají velice dobrou dlouhodobou pamětí (Attwood, 2005). Thorová (2016) pak ve své knize uvádí, že řeč u dětí s touto diagnózou může být odlišná, protože mají velmi dobrou slovní zásobu, která odpovídá jazyku dospělého člověka. Nicméně je u nich deficit z hlediska pragmatické stránky řeči, kdy mluví nesouvisle k danému tématu (Thorová, 2016). Mohou být příliš upřímní, což vede k tomu, že o někom prohlásí věc, která není příliš vhodná a dané osoby se může dotknout (Attwood, 2005).

Další problémy se pak mohou objevit při vstupu do kolektivu dětí, kdy mají obtíže se začleněním. Spíše jejich chování působí jako sobecké a chtějí ostatní organizovat (Mikoláš, 2014). To je dáno tím, že nechápu zásady správného chování, neverbální komunikaci nebo humor (Thorová, 2016). Raději tráví více času s dospělými, jelikož jim dokáží více porozumět než děti (Mikoláš, 2014). Upřednostňují být o samotě, díky čemuž se mohou věnovat svým zájmům. Zároveň nemají motivaci dělat aktivity, které je nebaví (Attwood, 2005). Problémy se vyskytují i v oblasti emocí, kdy často nechápu své, ale i cizí pocity. Mohou se u nich projevit i nálady plné vzteku (Thorová, 2016).

Některé děti dokáží fungovat samostatně ve škole, a pak nemají takové problémy v dospělosti při osamostatňování se, například při hledání práce, či partnera. Jiné potřebují při návštěvě školy podporu v podobě asistenta pedagoga, a následně může

být pro ně obtížné začlenit se do běžného života. V nejtěžších případech pak mohou být zařazeni do speciálního školství (Bělohávková, Vosmik, 2010).

Tato forma autismu se ve větší míře objevuje u chlapců než u dívek, a stále není známo, co způsobuje tuto poruchu (Vágnerová, 2004 in Mikoláš, 2014). Největší problém této diagnózy je, že navenek není zjevná a někteří ani nepřipouští, že osoba skutečně něco takového má (Bělohávková, Vosmik, 2010).

### **1.3 Nízkofunkční a vysocefunkční Aspergerův syndrom**

U této formy autismu pak můžeme rozlišit, jak jsou lidé s touto diagnózou schopni začlenit se do normálního života ve společnosti, což je označováno jako tzv. úroveň adaptability (Thorová, 2016).

U osob s nízkofunkčním Aspergerovým syndromem se vyskytují:

- problémy v chování, jako jsou obtíže s korigováním chování,
- negativismus,
- lpění na neustále opakujících se činnostech,
- nebo výbušnost.

Z hlediska sociálního a komunikačního chování je to:

- neustálé kontaktování osob nebo naopak
- odmítání komunikace,
- neprojevení pocitů,
- zkoušení, do jaké míry jsou ostatní schopni akceptovat jeho chování.

Dále to může být nemotornost, nebo porucha pozornosti a hyperaktivita (Thorová, 2016).

Pro osoby s vysocefunkčním Aspergerovým syndromem je typická:

- příliš velká důvěra ke společnosti,
- ochota spolupracovat,
- nevyskytují se přílišné problémy v chování nebo výbušnost,
- neulpívání v takové míře na opakujících se činnostech,
- mají spíše abnormální inteligenci, tedy i lepší šanci na začlenění do běžné společnosti (Thorová, 2016).

Všeobecně není snadné již u dítěte v raném či mladším školním věku určit, do jaké skupiny se bude řadit. Důležitou roli v životě hraje zejména přístup k dítěti. Ten může v některých případech ovlivnit, zda bude osoba v budoucnu schopna žít samostatně, ačkoli bude na okolí působit jako zvláštní člověk, nebo ne (Thorová, 2016).

Stejně jako Aspergerův syndrom, tak i Dětský autismus se rozlišuje na kategorie vysocefunkční a nízkofunkční, přičemž u prvního zmíněného je intelekt v normě, na rozdíl od nízkofunkčního (Bělohlávková, Vosmik, 2010).

### **1.3.1 Vysocefunkční autismus versus Aspergerův syndrom**

Diagnóza Aspergerova syndromu bývá často srovnávána s Dětským autismem vysocefunkčním (Bělohlávková, Vosmik, 2010). Někdy dochází k velké diskuzi, jaký je rozdíl mezi Vysocefunkčním autismem a Aspergerovým syndromem, protože si jsou projevy velice podobné. Nicméně u Vysocefunkčního autismu je diagnóza stanovována na základě toho, že v dětství příznaky odpovídají Dětskému autismu, ale dítě se rozmluví do takové míry, kdy je řeč velice rozvinutá. Ve Spojených státech amerických se používá termín Vysocefunkční autismus a Aspergerův syndrom se nepoužívá (Attwood, 2005). Attwood (2005) uvádí, že odborníci provádějící diagnostiku, spíše uvedou diagnózu Vysocefunkčního autismu, a ne Aspergerova syndromu, z toho důvodu, že na první zmíněnou diagnózu dostanou lidé více finanční pomoci.

## **1.4 Diagnostika Aspergerova syndromu**

Diagnostika autismu nepatří mezi jednoduché, vzhledem k tomu, že jednotlivé symptomy se projevují v různé míře a s věkem se mění (Thorová, 2016). Většinou pomůže dítěti k tomu, aby ostatní pochopili problémy a pomohli mu najít způsob, jak fungovat ve společnosti, případně ho připravit na život v dospělosti (Thorová, 2007).

U některých lidí s Aspergerovým syndromem je diagnóza zjištěna až v dospělosti, protože některé projevy se podobaly Dětskému autismu, za který mohl být Aspergerův syndrom zaměňován. Až v pozdějším věku bylo zjištěno, že se nejedná o Dětský autismus (Bělohlávková, Vosmik, 2010). Někteří se během svého života považovali za trochu odlišné od ostatních, ale nenapadlo je, že by to mohlo být způsobeno nějakou poruchou. Příčina, proč někteří lidé zjistí diagnózu až v dospělosti je, že došlo ke zkvalitnění diagnostiky, zároveň i veřejnost má větší povědomí o autismu. Další důvod, který může vést dospělé k podezření na Aspergerův syndrom je,

že u jejich dětí byla zjištěna tato porucha a začali u nich pozorovat jevy, které měli i oni v dětství (Attwood, 2005). Zjištění diagnózy může být pro mnohé i psychickou úlevou, protože zjistí důvod svých obtíží (Thorová, 2016).

Diagnostiku může provádět klinický psycholog nebo dětský psychiatr. Důležité je vyšetřit klienta, seznámit se s lékařskými zprávami a zjistit rodinnou anamnézu. K vyšetření přicházejí lidé na doporučení od lékaře, učitele, psychiatra, nebo přijdou sami rodiče (Bělohlávková, Vosmik, 2010).

První, kdo může rozpoznat u dítěte v raném věku odlišnosti jsou rodiče, ale i pediatr či další lékaři. Při vstupu do mateřské školy a základní školy to jsou pak učitelé, kteří by měli znát tuto problematiku, a být schopni pomoci rodičům, případně je odkázat na speciální zařízení (Thorová, 2016).

Mezi základní odlišnosti, které můžeme pozorovat, patří podle Bělohlávkové a Vosmika (2010) například:

- nápadnosti v oblasti řeči (zejména způsob komunikace),
- nenavazování očního kontaktu,
- nedokáže projevit emoce,
- problémy v oblasti chování,
- má vynikající paměť a netypické zájmy,
- nedostatky v oblasti představitosti,
- zmenšený práh bolesti.

První možností, jak otestovat své dítě je DACH (Dětské autistické chování, Thorová, 2003, Šporclová, 2015 in Thorová, 2016), což je screeningový dotazník určený pro rodiče, pokud u dítěte spatří nějaké rysy odpovídající autismu. Pomůže jim to určit, zda jejich obavy byly oprávněné nebo ne. Je určen pro děti ve věku od 1, 5 roku až do 5 let. Celkem je zde 74 otázek, které se zaměřují na řeč, chování nebo motoriku (Thorová, 2016).

Další možností je pak screeningový dotazník M-CHAT-R/F (Robins, Fein, Barton, 2009 in Thorová, 2016). Test je možné provést u dětí mezi 16 a 30 měsíci, rodiče si mohou odpovědět na 20 otázek. Podezření na poruchu autistického spektra lze stanovit při třech rozdílných odpovědích (Thorová, 2016).

K samotné diagnostice Aspergerova syndromu se používá:

- a) A. S. A. S.- The Australian Scale for Asperger's syndrome (Garnett, Attwood, 1995 in Thorová, 2016)
- b) AQ test-Kvocien autistického spektra (Baron-Chen, 2001 in Thorová, 2016)

ad. a) Screeningová metoda určená pro mladší školní věk. Test se zaměřuje na šest oblastí, a to sociální a emoční schopnosti, komunikaci, kognici, speciální zájmy, pohybové schopnosti a další typické charakteristiky. U každé otázky je třeba na škále od nuly do šesti zaškrtnout, jak často u dítěte nějakou danou činnost pozorujeme. Pokud se ve velké míře objevuje dva až šest bodů, je to signalizace pro možnost Aspergerova syndromu, tudíž je dobré podstoupit klinické vyšetření (Garnett, Attwood, 1995 in Thorová, 2016).

ad. b) Tento test nám může poskytnout určitý náhled na to, jaká je šance Aspergerova syndromu v dospívání a v dospělosti. Mohou si ho udělat lidé v dospělosti, kteří mají podezření, že mají tento syndrom. Test se skládá z padesáti otázek, na které se odpovídá buď ano, nebo ne. Následně jsou sečteny body podle tabulky, kde je uvedeno, které otázky jsou bodované. Pokud je součet 32 a více, pak se může jednat o poruchu autistického spektra. Nicméně poté je dobré podstoupit odbornou diagnostiku (Baron-Cohen, 2001 in Thorová, 2016).

Co se týká diagnostiky v dospělosti, ta je v některých případech obtížnější než v dětství. Je to dáno tím, že některé deficity v průběhu života zmizely nebo se zmírnily. Nicméně diagnostika se velice podobá té, která je prováděna v dětském věku. Nejprve jsou zjišťovány anamnestické údaje. Ideální je, pokud se vyšetření účastní i rodiče, kteří mohou popsat, jak se vyšetřovaná osoba chovala v dětství. Dále je dobré doložit lékařské zprávy, a vyšetřovaná osoba pak popíše své současné problémy nebo záliby a také události, které se staly v dětství. V konečné zprávě je uvedeno vše, co bylo během vyšetření vypovězeno a také je zde závěr klinického vyšetření (Thorová, 2016).

Důležité je provést diferenciální diagnostiku a odlišit tak Aspergerův syndrom, například od specifických poruch chování a učení. U dospělých může být zaměňováno za duševní poruchy nebo poruchy osobnosti. Pak je třeba rozlišit, zda se nejedná o již zmiňovaný Vysocefunkční autismus či nikoli (Bělohlávková, Vosmik, 2010).

Pokud je stanovena diagnóza u dítěte, je třeba zejména rodičům vysvětlit o co se jedná a domluvit následující péči (Bělohávková, Vosmik, 2010).



## **2 Dospívání u osob s Aspergerovým syndromem**

Toto období patří mezi jedno z nejnáročnějších v životě lidí s Aspergerovým syndromem – projevy se mohou zhoršit, případně zvýraznit. Dospívání nastává ve stejném věku jako u intaktních dětí, pouze u nich trvá kratší dobu, a zároveň se objevují podobné problémy (Attwood, 2005).

### **2.1 Dospívání**

Stejně jako u intaktních dospívajících lidí, tak i u dospívajících s touto poruchou se mění tělo. Některé změny mohou být pro ně překvapující, příkladem může být výrazná změna hlasu u chlapců. V této etapě špatně snáší kritizování od ostatních, případně různé posměšky (Attwood, 2005).

Mohou se u nich vyskytnout problémy s depresemi nebo úzkostmi, to může vést až k sebepoškozování (Čadilová a kol. in Mikoláš, 2014). V horších případech si mohou vzít i vlastní život nebo se o to pokusit. Tyto stavy pak vedou lékaře k předepisování léků, které zabrání těmto situacím (Howlin, 2005).

Právě obtíže v oblasti komunikace nebo v sociální sféře, které mohou způsobovat celou řadu nepříjemností v životě, mohou dovést člověka s Aspergerovým syndromem do stavu, kdy u něho vzniknou úzkosti, deprese nebo afektivní poruchy, které je provázejí i v dospělém věku. U někoho se mohou vyskytovat záchvaty vzteku, jenž jsou vyvolány nesmyslnými věcmi (pro většinovou populaci) nebo jsou důsledkem působení velkého stresu, se kterým se neumějí tito jedinci vypořádat jiným způsobem (Howlin, 2005).

V tomto období je také důležité stanovit pravidla chování. U malých dětí se dá akceptovat, že k Vám přijdou a obejmou Vás. Avšak dospívajícím je třeba vysvětlit, koho obejmout mohou a kdy je to nevhodné (Attwood, 2005).

Intaktní děti se začínají poohlížet po opačném pohlaví, zatímco u lidí s Aspergerovým syndromem probíhá dospívání déle, třeba až do dvaceti let. Právě v tomto věku dozrává jejich emoční stránka. Často nemají tito jedinci ani zájem se s někým seznamovat, neví jak na to nebo nevidí důvod, proč by to měli dělat. Neplatí to ale pro všechny dospívající s Aspergerovým syndromem (Attwood, 2005).

Zároveň je tato část života etapou, v níž si vybírají povolání nebo obor, kterému by se chtěli věnovat. Při výběru školy pak hraje důležitou roli to, jaké jsou jejich zájmy,

v čem vynikají nebo naopak selhávají. Dalším faktorem pro výběr školy jsou možnosti v místě bydliště nebo v jeho blízkosti, jelikož nejsou třeba natolik samostatní, aby dokázali být na internátu (Attwood in Mikoláš, 2014).

Některé základní školy spolupracují se středními školami. Díky tomu mají žáci prostor, aby se porozhlédli a zjistili, zda by jim obory v dané škole vyhovovaly. Tato spolupráce je přínosná zejména pro žáky s Aspergerovým syndromem, kteří často nemají rádi velké změny. V rámci takovéto spolupráce se mohou s prostředím seznámit a usnadní jim to přechod ze základní školy na vyšší stupeň (Howlin, 2005).

U některých jedinců má pozitivní vliv, pokud proběhne nějaká komunikace mezi rodiči a školou, ideálně i mezi novým učitelem a pedagogem z původní školy, který může popsat jednotlivá specifika žáka, jaké jsou jeho pozitivní stránky, ale i ty negativní, a poskytnout informace o tom, jakým způsobem se dá s tímto žákem pracovat, případně jak předcházet problémům (Howlin, 2005).

Samozřejmě ne vždy se mohou rodiče setkat se zájmem ze strany střední školy. Někteří učitelé ze středních škol nebudou mít potřebu získat informace nebo je nebudou brát v potaz. U žáků na střední škole je zejména snaha o to, aby byl žák co nejvíce samostatný a dokázal fungovat bez rodičů (Howlin, 2005).

Většina dětí s Aspergerovým syndromem bývá integrována do běžné základní školy. Mohou také navštěvovat víceletá gymnázia, na nichž mívají často individuální vzdělávací plán a s pomocí asistenta pedagoga to zvládají, nebo pak mohou navštěvovat základní školu zřízenou podle paragrafu 16 odstavce 9 školského zákona (Thorová, 2016).

Co se týká středních škol, mají možnost studovat kdekoliv. Rodina samozřejmě většinou konzultuje volbu školy s pedagogickými pracovníky, zejména se speciálně pedagogickým centrem (Thorová, 2016). U osob s Aspergerovým syndromem se můžeme setkat s tím, že studují vysokou školu, ale je zde nebezpečí, že školu nedokončí, protože si vždy ze všeho vyberou jen informace pro ně zajímavé, nebo se nedokáží s vyučujícími domluvit na zakončení předmětů apod. (Thorová, 2016).

Při vstupu na vysokou školu je možné kontaktovat centrum pro podporu studentů se speciálními vzdělávacími potřebami, které má většina vysokých škol v České republice. Na Univerzitě Karlově je to Centrum Carolina, jež má na každé fakultě osobu, která pomáhá těmto studentům, a vždy je možné se na ně obrátit o pomoc.

Ta spočívá v tom, že pracovníci mohou získat poznámky z přednášek, spolupracují se studijním oddělením a s vyučujícími, mohou zajistit tlumočnické služby a řadu dalších důležitých věcí, se kterými potřebují studenti se speciálními vzdělávacími potřebami pomoci (Centrum Carolina, online, cit. 2019-11-20).

## **2.2 Vztah člověka ke svému zdravotnímu postižení**

Stejně jako se rodiče vyrovnávají se zdravotním postižením svého dítěte, tak i samotní lidé, kteří jsou nositeli daného zdravotního postižení, se musejí vyrovnat s touto situací (Jankovský, 2006).

Na počátku svého života, v němž se dítě učí poznávat svět, se takovou problematikou nezabývá. V této etapě se vytváří vztah s matkou a postupně přichází období, kdy se dítě snaží osamostatňovat. Již při vstupu do mateřské školy může dítě samo začít pociťovat, že se něčím liší od ostatních dětí. Nejvíce se to týká dětí, na kterých je jejich postižení viditelné (Jankovský, 2006).

Při vstupu do základní školy jsou po dětech požadovány určité výkony a pokud jsou děti v této oblasti slabší, může se u nich vybudovat pocit zbytečnosti a bezcennosti. V tomto období hrají důležitou roli i vztahy se spolužáky, protože se dítě snaží zapadnout do kolektivu přes svou jinakost (Jankovský, 2006). Podle Jankovského (2006) se nazývá tato etapa jako období realismu. Většina dětí si hledá osoby, kterými se nechají inspirovat a mají touhu být jako oni - snaží se tedy naplnit potřebu identifikace. Právě to je důležité v situacích, kdy si tito jedinci hledají vhodného partnera (Matějček in Jankovský, 2006).

Mezi nejnáročnější období se řadí období pubescence, kdy dochází k celé řadě změn v organismu. Dítě si začíná utvářet svou vlastní identitu, a tak může mít problém přijmout své zdravotní postižení. Zároveň je to doba, kdy se začíná vytvářet i sexuální potřeba. V důsledku změn se pak může objevit tzv. pubescentní krize. Tato náročná životní etapa se může následně promítnout i do procesu začleňování do společnosti. V důsledku zdravotního postižení jsou často v kontaktu s rodiči, což někdy může být přítěží, protože jim to neumožní vytvářet si přátelské vztahy s ostatními, kteří pro ně mohou být velkým povzbuzením. Důležitým faktorem je pro mladistvé vzhled, protože chtějí vypadat dobře (Jankovský, 2006). Pokud však pozorují nějaké velké rozdíly, které jsou mezi nimi a ostatními vrstevníky, třeba z hlediska vzhledu nebo nedostatku kamarádů, může

to u nich vyvolat psychické problémy, se kterými je zapotřebí následně pracovat (Jankovský, 2006).

### 3 Dospělost u osob s Aspergerovým syndromem

Období dospělosti znamená pro většinu lidí etapu, v níž si po ukončení vzdělání hledají práci, snaží se o osamostatnění, hledají si byt a také životního partnera, se kterým by založili rodinu. U osob s Aspergerovým syndromem to může být trochu komplikovanější (Attwood, 2005).

Nároky ze strany společnosti mohou způsobovat deprese, které se mohou táhnout již od dětství (Boyd, 2011). V dospělosti si utváří určitý způsob života. Zvolí si buď aktivní, pasivní nebo uzavřený životní styl (Gillberg, Peeters, 2008).

Dospělost je úplně jiná než předchozí období života. Od okamžiku, kdy člověk dospěje, může být potrestán za protizákonnou činnost. Jsou známy i případy, kdy jedinci s Aspergerovým syndromem nechtěně spáchali trestný čin díky svému zájmu (například o lokomotivy nebo chemické pokusy), který je dovedl až k vloupání nebo k obvinění ze zhářství. Někteří jedinci si vůbec nemusí uvědomovat dopad svého jednání, které provádějí (Howlin, 2005).

Dokonce byly provedeny studie, které se zaměřovaly na to, kolik lidí, odsouzených či jinak potrestaných (například za napadení), vykazovalo rysy, které by mohly odpovídat Aspergerovu syndromu. Tyto studie však nelze považovat, vzhledem k malému výzkumnému vzorku, za spolehlivé (Howlin, 2005).

V literatuře jsou popsány i případy, v nichž muž napadl velmi tvrdým způsobem svou matku, protože nedokázala pochopit jeho problémy v práci. Vzhledem k tomu, že muž neprojevil žádnou lítost, jelikož svůj čin nepovažoval za něco špatného, skončil ve vězení. Dále je uváděn i případ, kdy mladistvý hoch zbil malé děvče, které se tvářilo nepřátelsky, a to v něm vyvolalo vztek, nebo můžeme nalézt příběh muže, kterému šatnářka podala lístek se špatným číslem, a kvůli tomu ji napadl (Howlin, 2005).

Bohužel tyto lidé se mohou stát velice snadno terčem zneužití, protože nedokáží odhadnout chování druhého. Takovým případem je i příběh muže, kterého otec vyhodil z domova. Následně se dostal do azylového domu, kde byl zneužíván, a poté se ho ujal gang, který s ním manipuloval a využíval ho k trestné činnosti. Po zatčení a následném vyšetření byla zjištěna jeho diagnóza a muž byl propuštěn (Howlin, 2005).

Pokud se u člověka s Aspergerovým syndromem už v raném věku vyskytne chování, které by mohlo být v budoucnu považováno za sociálně nebezpečné, je potřeba

ho to odnaučit co nejdříve, aby se toto jednání neobjevovalo i v dospělém věku (Howlin, 2005).

### **3.1.1 Vztahy**

Jak už zde bylo zmíněno, zájem o opačné pohlaví se u lidí s Aspergerovým syndromem může objevit až po dvacátém roce života, kdy si nejčastěji najdou partnera, se kterým je často spojuje stejná záliba. V první řadě by podle Attwooda (2005) měli rodiče člověka s Aspergerovým syndromem vysvětlit jejich partnerovi, v čem jsou tyto osoby specifické a odlišné od ostatních lidí. Odlišnosti se týkají verbální i neverbální komunikace a celkového způsobu chování. Velké problémy mají s vyjádřením emocí, co k druhému cítí. Dále je třeba upozornit partnery, že z hlediska charakterových vlastností nejsou bezchybní. Velkým pozitivem je, že své partnery lidé s Aspergerovým syndromem nepodvádějí a příliš neutrácejí peníze, což může někdy vést ke konfliktům v běžném vztahu (Attwood, 2005).

Na druhou stranu jsou tito jedinci v nebezpečí z toho hlediska, že nedokáží rozpoznat, zda to s nimi opačné pohlaví myslí vážně, případně mohou být až naivní, a v nejhorších případech může dojít i ke zneužití (Attwood, 2005).

Někdy si mohou chování některých lidí vyložit špatně, jestliže se k nim nějaká osoba chová přátelsky, což jedinec s Aspergerovým syndromem může považovat za formu náklonnosti a vyvolá to v něm mylně dojem, že daná osoba ho miluje. Takový pocit může někoho dovést i k pronásledování daného člověka (Howlin, 2005).

Pokud přetrvávají problémy s hledáním partnera, unikají do svého světa fantazie (Attwood in Mikoláš, 2014).

Problémem může být, že někteří lidé nerozumí chování svého partnera s Aspergerovým syndromem. Proto by bylo dobré, aby navštěvovali partnerskou poradnu pro páry, kde by mohlo dojít k vysvětlení chování toho druhého, a lépe by si porozuměli. Často partnerství těchto lidí, kde jeden má Aspergerův syndrom, bývá připodobňováno soužití dvou lidí z různých kultur, kdy každý má jiné zvyky. Jedním ze zdrojů partnerských problémů mohou být právě specifické zájmy, které jsou upřednostňovány před jinými věcmi, jako je trávení času s rodinou či partnerem. Pokud mají partnerské neshody, spíše je řeší sami, než aby si promluvili s partnerem. To se může opačného pohlaví dotknout a mohou to pochopit tak, že nechtějí problémy vůbec řešit. Někteří

raději zůstávají po celý život sami, aby se vyhnuli sociálním situacím, kterým nerozumí (Attwood, 2005).

### **3.1.2 Bydlení**

Pokud se stanou osoby s Aspergerovým syndromem natolik samostatnými, mohou si najít vlastní bydlení. Jako příprava na osamostatnění může být chráněné bydlení. To spočívá v tom, že za klientem přichází asistent, který mu pomáhá s činnostmi v domácnosti. Radí mu, co je třeba nakoupit, jak probíhá platba nájemného apod. Služba je určena pro osoby starší 18 let (Bělohlávková, Vosmik, 2010). Podle zákona o sociálních službách (č. 108/2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů) může být individuální nebo skupinová. Existuje také možnost bydlet v domově pro osoby se zdravotním postižením, který napomáhá k osamostatňování a připravuje jedince na přechod do chráněného bydlení (Zákon o sociálních službách).

### **3.1.3 Práce**

Právě období, kdy jedinci s Aspergerovým syndromem ukončí své vzdělání a mají začít pracovat, patří mezi jedno z nejvíce stresujících. Jednou z největších obtíží je komunikace, která je důležitá jak při hledání pracovního místa, tak i v práci samotné (Howlin, 2005).

Existuje několik možností, kde mohou lidé s Aspergerovým syndromem najít uplatnění. Jednou z možností je otevřený trh práce. Pokud mají osoby s Aspergerovým syndromem schopnosti na to, aby začaly podnikat, a věnují se činnosti, ve které je to možné, mohou si otevřít vlastní živnost (Attwood, 2005).

Někteří jedinci s Aspergerovým syndromem jsou schopni najít si práci zcela samostatně, jiní potřebují pomoc, a to jak na pracovišti, tak i při hledání zaměstnání (Bělohlávková, Vosmik, 2010).

Attwood (2007) ve své knize *The Complete Guide to Asperger's syndrome* například uvádí, že se jedinci s Aspergerovým syndromem mohou uplatnit ve všech sférách trhu práce, a to jako mechanici, elektrikáři, učitelé, psychologové a celá řada dalších profesí.

Nicméně je pro ně poměrně stresující přemýšlet o tom, jak jednoho dne budou hledat práci, protože se budou muset setkávat s celou řadou cizích lidí (Bělohlávková, Vosmik, 2010).

Pokud se zamýšlí nad oborem, kterému se budou věnovat, vybírají si pracovní oblast, v níž nepotřebují tolik znalost sociálních dovedností a nemusí být v neustálém kontaktu s lidmi (Attwood, 2005). Zároveň je třeba dát důraz na to, co jim může vyhovovat a co ne (Bělohlávek, Vosmik, 2010). Někdy pro ně může být vhodná možnost práce z domova (Attwood, 2005).

Tito lidé se řadí mezi poctivé a svědomité pracovníky, kteří ale potřebují vědět dopředu, co se bude dít (Attwood, 2005). Mohou vynikat tím, že mají velice dobrou paměť a pokud si zvyknou na danou činnost, dokáží být velice pracovití. Naopak u nich může být problém s impulzivitou (Bělohlávek, Vosmik, 2010). Samozřejmě, že pokud je už člověk od dětství vedený k práci, pracovní návyky si vytvoří lépe (Attwood, 2005).

Někdy je dobré jedince s Aspergerovým syndromem připravit na proces hledání práce. Existují i tzv. Job kluby, kde se mohou naučit, jak se práce hledá, a vše, co je třeba podstoupit (Bělohlávková, Vosmik, 2010).

Začátek úspěchu tkví v samotném psaní životopisu. Je vhodné, aby jej jedinec s Aspergerovým syndromem konzultoval s nějakou blízkou osobou. Někdy se stává, že v něm jsou uváděny zbytečné informace, které nejsou podstatné, protože se dotyčný snaží napsat vše příliš pravdivě (Howlin, 2005).

V případě, že je osoba pozvána k pohovoru, je žádoucí, aby byl jedinec informovaný o tom, co se bude dít na pohovoru, případně, aby si dopředu připravil, co o sobě bude říkat. Vhodnou přípravou je nácvik s blízkými, kdy má možnost, aby si natrénoval takový pohovor. Dobrou pomůckou může být i natáčení nácviku, který přinese zpětnou vazbu pro uchazeče. Často je právě samotný pohovor velice stresující, protože se jedinec vyskytne ve zcela neznámém prostředí, s cizími lidmi, a je na něj vyvinutý určitý nátlak, protože musí odpovídat na celou řadu otázek (Howlin, 2005).

Někteří jedinci raději neuvádějí diagnózu Aspergerova syndromu, protože se bojí, že to vyvolá negativní dojem. Jiní z toho nemají strach a řeknou plnou pravdu i to, co jim samotným dělá problémy a co potřebují proto, aby mohli práci dělat dobře (Howlin, 2005).

Předem je dobré se připravit i na otázky směřující k minulým zaměstnáním. Pokud byl někdo ze zaměstnání propuštěn, měl by vysvětlit z jakého důvodu to bylo, a projevit



zájem a snahu o překonávání obtíží a ochotu neustále se učit novým věcem (Howlin, 2005).

Často je požadováno po uchazečích, aby měli nějaké zkušenosti. Ty však často lidé nemají, pokud jsou čerství absolventi škol. Jednou z cest, jak je možné takové zkušenosti získat, je dobrovolnická činnost, při níž člověk získá cenné zkušenosti a je možné, že se z dobrovolníka stane zaměstnanec (Howlin, 2005).

Jestliže je člověk úspěšný a podaří se mu získat pracovní místo, stává se největším problémem fakt, aby jedinec vycházel s kolektivem a začlenil se (Attwood, 2005).

Mezi obtížné situace, kterým je člověk s Aspergerovým syndromem vystaven, může například patřit nepochopení si s kolegou, špatné pochopení zadání práce či pokynu. To v některých případech vede až ke ztrátě zaměstnání, nebo se na něj lidé začnou dívat jako na neschopného člověka (Howlin, 2005).

Howlin (2005) uvádí, že pokud dojde k povýšení pracovníka, kdy už nepracuje samostatně, ale v týmu, může mít s touto funkcí obtíže, jelikož to obnáší spoustu změn. Jedná se o situace, ve kterých lidé musí někoho řídit nebo se musí zúčastnit schůzí. Ve vyšších funkcích mohou selhávat, protože na tento způsob práce doposud nebyli zvyklí. Dalším aspektem, který může ovlivnit pracovní zařazení, je nerespektování pravidel pracoviště, neustálé stěžování si na něco, hovoření o nevhodných tématech nebo nevkusné poznámky (Howlin, 2005).

Problém může nastat i z hlediska pracovního chování, kdy mohou mít lidé určité návyky, jako je poslech hudby při nějaké činnosti. V práci to nemusí být vhodné a ostatní to může obtěžovat. V extrémních případech u jedinců s Aspergerovým syndromem může dojít k tomu, pokud někdo udělá něco jinak, než je obvyklé, že se objeví i agresivní chování (Howlin, 2005).

Vzhledem k tomu, že problémy související s Aspergerovým syndromem nejsou viditelné, může se právě specifické chování těchto lidí stát příčinou toho, že se stanou obětí šikany, zneužívání či posměchu buď v dětství, nebo v dospělosti (Kelnarová, Matějková, 2010).

Šikanováním se pak rozumí činnost člověka, který ubližuje, tedy agresora, s cílem druhému nějakým způsobem znepříjemnit život (Kelnarová, Matějková, 2010). Většinou šikana nastává, pokud se setká silný jedinec se slabým a chce mu ublížit (Coloroso in Dubin, 2009).

Šikana pak může být záměrná, jejímž cílem je dané osobě ublížit. Dále zacílená, tedy mířená přímo na konkrétní osobu, opakující nebo ponižující (Čáp in Bittmannová, Bittmann, 2016).

Rozlišují se pak 3 druhy agresorů:

1. typ fyzický - oběti nějak ublíží
2. typ kultivovaný - chová se velice slušně
3. typ srandista - což je člověk, který bývá velice oblíbený (Kelnarová, Matějková, 2010)

Dále je možné se setkat s mobbingem a také s bossingem (Kelnarová, Matějková, 2010).

Mobbing probíhá zejména na pracovišti od jedné či více osob, s cílem danou osobu donutit k odchodu. Docílí toho například týráním, pomluvami, nátlaku či obtěžováním (Kelnarová, Matějková, 2010).

Bossing je útok směřující od nadřízeného k zaměstnanci, kdy jediným možným řešením bývá opuštění zaměstnání (Kelnarová, Matějková, 2010).

Ačkoli někteří lidé s Aspergerovým syndromem raději neinformují zaměstnavatele o svém problému, může právě tato informace pomoci k tomu, aby nedocházelo k šikaně či k dalšímu negativnímu chování pracovníků. Pokud zaměstnavatel zná obtíže, které daný jedinec má, může zabránit neshodám či nepochopení na pracovišti (Howlin, 2005).

Na základě informací o dané osobě mohou být podmínky v zaměstnání uzpůsobeny tak, aby vyhovovaly zvyklostem osoby s Aspergerovým syndromem. Tento jedinec může dělat rutinní práci, kterou jiní lidé nemají rádi, a pro něj samotného je spíše vítanou záležitostí, protože si nemusí zvykat na něco nového a osvojovat si nový postup. Většinou je taková práce prováděna precizně a rychle (Howlin, 2005).

U této skupiny lidí může být právě výhodou, že nejsou tolik společenští, takže čas v práci nestráví komunikací s ostatními a plně se věnují činnosti, která jim byla zadána. Další vliv na dobře odvedenou práci má i správné a přesné zadání práce, tedy přesný popis toho, co dotyčný má dělat a kdy přesně to má být hotové, případně kolik toho má udělat (Howlin, 2005).

Stejně jako běžní lidé, tak i jedinci s Aspergerovým syndromem potřebují dostat zpětnou vazbu od nadřízeného, protože si mohou mylně myslet, že práci vykonávají dobře, ale skutečnost může být jiná. Týká se to i jejich chování. Pokud personál pozoruje, že daná osoba nedodrží osobní hygienu nebo s ostatními hovoří o nevhodných tématech, je třeba na to dotyčného upozornit. Ačkoli by to jiní lidé vnímali velice negativně, tak pro ně to pak může být pozitivní zpětná vazba, ze které se mohou poučit (Howlin, 2005).

Další možností, která může napomoci získání práce, je tzv. chráněný trh práce. Je to seskupení zaměstnavatelů, u nichž pracuje více než 50 % osob se zdravotním postižením. Tito zaměstnavatelé mají uzavřenou smlouvu s Úřadem práce na tři roky, ale pokud ji chtějí prodloužit, musejí 3 měsíce před koncem smlouvy uzavřít novou, která je na dobu neurčitou (Zákon o zaměstnanosti).

V případě, že má zaměstnavatel podepsanou tuto smlouvu, je možné, aby využíval podle zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti tzv. příspěvek na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením na chráněném trhu práce. To znamená, že pokud si zaměstnavatel podá žádost, budou mu uhrazeny náklady na výplatu pro zaměstnance se zdravotním postižením.

Dále zaměstnavatelé s více než 25 zaměstnanci musejí zaměstnávat 4 % osob se zdravotním postižením. To mohou splnit, pokud dodrží jedno z následujících kritérií, a to:

- uzavření pracovní smlouvy s osobou se zdravotním postižením, jako s běžným zaměstnancem,
- spoluprací se zaměstnavateli, kteří zaměstnávají osoby se zdravotním postižením či jsou osobami samostatně výdělečně činnými se zdravotním postižením (odebírání výrobků nebo zadávání zakázek),
- nebo platit do státního rozpočtu,
- či kombinací předchozích kritérií.

Stát také přispívá na vytvoření pracovního místa pro osobu se zdravotním postižením, které musí být zřízeno na 3 roky. Další příspěvek je na pokrytí nákladů na provoz, které souvisí se zaměstnáváním osob se zdravotním postižením (Zákon o zaměstnanosti).

Tento způsob zaměstnávání řadíme mezi tzv. pracovní rehabilitaci, která se snaží o to, aby jedinci se zdravotním postižením práci našli a udrželi si ji. S tím jim pomáhá například Úřad práce, a to zejména v oblastech poradenství, aby klienti získali teoretické znalosti, a případně se mohli účastnit dalších vzdělávacích kurzů. Zároveň jim pomáhají s osvojením si praktických zkušeností, tedy jak vše ve skutečnosti probíhá. Dále jim zajistí práci, pomohou s udržením pracovního místa, případně se změnou zaměstnání, a zároveň se starají o to, aby klientovi pozice vyhovovala. Vždy je vytvářen individuální plán (Zákon o zaměstnanosti).

V České republice existuje od roku 1995 možnost tzv. podporovaného zaměstnávání, které je součástí sociální rehabilitace. Je to služba, která je poskytována jen po určitou dobu osobám se zdravotním postižením, kteří si chtějí najít práci (Slezská diakonie, středisko Rút, 2010).

Zdravotním postižením se, podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, rozumí: „*tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.*” Pomáhají jim tedy při hledání vhodného zaměstnání, tak i s tím, aby si práci udrželi. Nyní by tato služba měla být poskytována ve všech krajích České republiky (Slezská diakonie, středisko Rút, 2010).

Hlavním úkolem je vyrovnat příležitosti ve společnosti a podporovat k samostatnosti. Dále má tato služba pomoci zaměstnavatelům, kteří by chtěli osoby se zdravotním postižením zaměstnat, vytvořit pro ně pracovní místo. Zároveň by to měla být vzájemná výpomoc. Klade se důraz na individuální a aktivní přístup nebo respektování klienta (Slezská diakonie, středisko Rút, 2010).

Služba probíhá ve 4 fázích:

- 1) sjednání podpory,
- 2) sestavení plánu,
- 3) vyhledání práce a nácvik toho, jak zapůsobit na zaměstnavatele a jak si udržet pracovní místo,
- 4) podpora v již získaném zaměstnání (Slezská diakonie, středisko Rút, 2010).

Cílem je dosáhnout toho, aby si klient našel pracovní místo a udržel si ho. Pak může být služba ukončena. Nebo alespoň, aby udělal pokrok v oblasti samostatnosti (Slezská diakonie, středisko Rút, 2010).

S nalezením práce lidem pomáhají pracovní konzultanti a asistenti, kteří později klienty doprovází na místo výkonu práce a radí jim, jak mají požadovanou činnost vykonávat. Dále tato služba zahrnuje nácvik komunikace s kolegy nebo rady, na koho se obrátit o pomoc. Asistence bývá různě dlouhá, podle potřeby klienta. Někdy může trvat pár týdnů, někdy v řádu několika měsíců. Pokud by se objevily nějaké problémy, je možné opět zřídit asistenci (Rytmus, 2005).

## **4 Podpora pro osoby s Aspergerovým syndromem**

Lidé s Aspergerovým syndromem se během života potýkají s různými problémy. Proto oni a jejich rodiny potřebují podporu, kterou mohou nalézt v různých zařízeních.

### **4.1 Přehled sociálních služeb**

V České republice jsou nabízeny služby, které mají stanovenou svou vlastní klientelu. Z toho vyplývá, že ne každé zařízení mohou využívat lidé s Aspergerovým syndromem. Všeobecně dělíme poskytované služby podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů na:

- služby sociální péče
- služby sociální prevence
- sociální poradenství

Jsou realizovány ve třech formách, tedy:

- ambulantní - kam klienti pravidelně docházejí (denní stacionáře, centra denních služeb atd.),
- terénní - kdy pracovníci docházejí za klientem (osobní asistence, pečovatelská služba atd.),
- pobytové - kde klient bydlí (domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem atd.).

Některé služby jsou zpoplatněny, v tomto případě hradí náklady rodinný příslušník nebo samotná osoba, která služby využívá. Většinou jsou zpoplatněny pobytové služby, jako jsou domovy pro osoby se zdravotním postižením nebo týdenní stacionáře a další (Zákon o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů).

Zdarma jsou poskytovány další služby, do nichž můžeme zařadit například ranou péči, krizovou pomoc apod. (Zákon o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů).

Zájemci o služby mohou získat pomoc v oblastech, které dané osoby nevládají. Jedná se o pomoc při péči o vlastní osobu, tedy například hygiena, domácnost, strava. Dále mohou být vzdělávání v různých dovednostech, které k životu potřebují nebo jim zajistí kontakt se společností (Zákon o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů).

Je zapotřebí, aby organizace poskytující sociální služby byla zapsána v Registru poskytovatelů sociálních služeb a aby byly v rejstříku uvedeny konkrétní služby,

kteřé poskytuji. Samotné zařizení musí plnit povinnosti, které jsou popsány v zákoně o sociálních službách. Řadíme sem například zajišťování dostatku informací o poskytovaných službách, vytvoření vnitřních pravidel a další. Vždy musí být uzavřena smlouva mezi tím, kdo službu nabízí, a tím, kdo ji využívá. Ve smlouvě by měl být uveden například druh služby, na jakou dobu se dohoda uzavírá, případně i to, za jakých podmínek je možné ji ukončit (Zákon o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů).

#### **4.1.1 Služby sociální péče**

Tyto služby se snaží zajistit důstojné podmínky pro člověka, aby mohl žít běžný život, ačkoli mu to neumožňuje jeho zdravotní stav (Zákon o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů).

Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, sem řadíme:

- osobní asistenci
- pečovatelskou službu
- tísňovou péči
- průvodcovské a předčitatelské služby
- podpora samostatného bydlení
- odlehčovací služby
- centra denních služeb
- denní stacionáře
- týdenní stacionáře
- domovy pro osoby se zdravotním postižením
- domovy pro seniory
- domovy se zvláštním režimem
- chráněné bydlení
- sociální služby poskytované ve zdravotnických zařizeních lůžkové péče

#### **4.1.2 Služby sociální prevence**

Úkolem těchto služeb je, aby nedošlo k segregaci člověka v důsledku nějakého problému, který ho provází (Zákon o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů).

Patří sem podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů:

- raná péče
- telefonická krizová pomoc
- tlumočnické služby
- azylové domy
- domy na půl cesty
- kontaktní centra
- krizová pomoc
- intervenční centra
- nízkoprahová denní centra
- nízkoprahová zařízení pro děti a mládež
- noclehárny
- služby následné péče
- sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi
- sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením
- sociálně terapeutické dílny
- terapeutické komunity
- terénní programy
- sociální rehabilitace

#### **4.1.3 Sociální poradenství**

Tato služba se dále dělí podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů na:

- základní poradenství - poskytuje pomoc lidem v nějaké těžké životní situaci
- odborné poradenství - to je specializováno na určitou klientelu.

Ze zákona jsou všichni poskytovatelé sociálních služeb povinni poskytovat základní sociální poradenství.

## **4.2 Podpora od narození do dokončení vzdělání**

Již v raném věku může rodina po zjištění diagnózy využít podporu od služby rané péče, která pomáhá rodinám s dítětem se zdravotním postižením, případně se snaží zamezit vzniku nějakého dalšího zdravotního postižení. Úkolem je rozvíjet dítě z hlediska jeho osobnosti, ale i jeho dovedností (Opatřilová a kol., 2012). Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, je určena pro rodiny a jejich děti



od narození do 7 let. Většinou je poskytována v terénu, tedy v domácnostech, v některých případech je možné provést konzultaci například v mateřských školách. Dále je služba poskytována ambulantně v organizaci, která službu provádí (Zákon o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů).

Další instituce, která může pomoci, je mateřská škola běžná či speciální. V běžné mateřské škole mohou být rodiče upozorněni na problémy, které dítě má. Mohou to být odlišnosti v oblasti chování, které se od ostatních dětí může výrazně lišit. Následně může být diagnostikován Aspergerův syndrom (Thorová, 2016).

Do mateřské školy může být zařazeno dítě s touto diagnózou s podporou asistenta pedagoga, který mu pomáhá fungovat (Thorová, 2016). Poskytuje mu pomoc při vykonávání činností, jako je sebeobslužná péče, nácvik jednotlivých kompetencí. Dále při vzájemné komunikaci s ostatními a zejména se snaží o to, aby byl přijat kolektivem (Portál pro školní asistenty a asistenty pedagoga, online, cit. 2020-06-02). Vše probíhá ve spolupráci s poradenským zařízením (Thorová, 2016).

Poradenským zařízením se rozumí speciálně pedagogické centrum, které se zaměřuje převážně na jeden druh zdravotního postižení, případně na jejich kombinace. U osob s Aspergerovým syndromem to tedy může být speciálně pedagogické centrum pro lidi s poruchou autistického spektra. Podporu zde najdou děti od raného věku až po celou dobu docházky do školy (Pipeková, Bartoňová, 2006). Zaměřují se například na vyhledávání dětí se zdravotním postižením, pomáhají s kariéřním poradenstvím, spolupracují se školami a s dalšími zařízeními (Kubová, 1995 in Pipeková a kol., 2006). Dále zajišťují speciálně pedagogickou péči a vzdělávání (vyhláška č. 72/2005 Sb., ve znění pozdějších předpisů).

Dalším poradenským zařízením pro osoby, které mají poruchu učení nebo chování, jsou pedagogicko-psychologické poradny (Pipeková, Bartoňová, 2006). Podobně jako speciálně pedagogické centrum se zaměřují zejména na diagnostiku vzdělávacích potřeb. Nicméně je možné zde konzultovat i oblast kariéřního poradenství nebo předcházení problémům s drogami a dalšími nežádoucími jevy (Pipeková, Bartoňová, 2006). Stejně jako speciálně pedagogické centrum by měly poradny spolupracovat se školou, konkrétně jim mohou dávat odborné rady z hlediska dodržování či realizování jednotlivých podpůrných opatření. Zároveň s nimi mohou konzultovat

práci se žáky z etnických menšin nebo celkově žáky, kteří jsou ohroženi školním neúspěchem (vyhláška č. 72/2005 Sb., ve znění pozdějších předpisů).

Další možnou organizací, kde mohou najít pomoc zejména děti, ale i rodiče či pedagogičtí pracovníci, je Středisko výchovné péče. Je určeno pro klienty do 26 let, kteří mají problémy v chování nebo u kterých hrozí rozvinutí problémového chování, ale nebyla jim nařízena ústavní nebo ochranná výchova. Péče je poskytována formou ambulantní docházky, celodenní nebo internátní (NÚV, online, cit. 2019-10-12).

Pokud žáci s Aspergerovým syndromem navštěvují běžnou školu, mohou mít podporu ze strany výchovných poradců, metodiků prevence, školních psychologů či speciálních pedagogů (Pipeková, Bartoňová, 2006).

Samozřejmě během školní docházky, kdy se u dětí s Aspergerovým syndromem objevuje celá řada problémů, je doporučováno navštěvovat instituce, které mohou pomoci s rozvojem z hlediska problematických stránek. Mohou docházet například na nácvik sociálních dovedností, kde se učí, jak mají jednat v určitých situacích, jak správně řešit problémy. Snaží se pochopit, jak správným způsobem vnímat, reagovat, chápat a sdělovat. Nácviky jsou určeny pro děti od 6 do 11 let a mohou probíhat individuálně, což je vhodnější ze začátku, a pak přejít ke skupinovým (Bělohávková, Vosmik, 2010).

Další podporou mohou být různé terapie, které pomáhají s ovlivněním chování, jako je kognitivně-behaviorální terapie od 11 let nebo v mladším věku je to aplikovaná behaviorální analýza (Bělohávková, Vosmik, 2010).

### **4.3 Podpora v dospělosti**

Stejně jako v dětském věku, tak i v dospělosti mohou osoby s Aspergerovým syndromem navštěvovat nácviky sociálních dovedností. Jak bylo uvedeno v jedné z předchozích kapitol, v dospělosti se lidé snaží o osamostatnění se. Jednou z možností, jak se osamostatnit, je právě chráněné bydlení, díky čemuž si vyzkouší samostatné bydlení (Bělohávková, Vosmik, 2010). Při hledání práce se mohou obrátit na Úřad práce nebo na organizace poskytující službu podporovaného zaměstnávání (Bělohávková, Vosmik, 2010).

Osoby s Aspergerovým syndromem mají v některých případech nárok na příspěvky ze státní sociální podpory, o kterých rozhoduje posudková komise. Může to být například příspěvek na péči, kde je posuzováno deset kategorií,

tedy schopnost pohybu, jak se člověk orientuje, dále je to oblast komunikace, sebeobslužné činnosti, schopnost postarat se o domácnost nebo osobní aktivity. Některé osoby mají nárok i na pomůcku a další (MPSV, online, cit. 2020-06-02).

U dospělých osob je možné si zažádat o invalidní důchod, pokud nejsou schopni vykonávat práci jako intaktní lidé. Může to být způsobeno i přidruženými psychickými obtížemi, které mohou osoby s Aspergerovým syndromem doprovázet (Thorová, 2016).

## **5 Výzkumné šetření**

V praktické části je popsán samotný výzkum. Jsou zde uvedeny cíle výzkumu, výzkumné otázky a metody, které byly použity pro získání dat, a následný rozbor dat. Je zde kromě jiného zmíněna i etika výzkumu.

### **5.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky**

Hlavními cíli výzkumu bylo:

- Zjistit, co pro osoby s Aspergerovým syndromem znamená rodičovství a rodina.
- Zjistit, jaká podpora je v České republice nabízena osobám s Aspergerovým syndromem v oblasti, která je zaměřena na tematiku rodičovství a výchovu dětí.

Na základě zmíněných cílů vzešly následující výzkumné otázky:

- Jaká je představa lidí s Aspergerovým syndromem o rodině a o rodinném životě?
- Jakou mají lidé s Aspergerovým syndromem představu o partnerském soužití?
- Jaké služby by osoby s Aspergerovým syndromem využily jako budoucí rodiče?

### **5.2 Metodologie výzkumného šetření**

Pro zpracování této diplomové práce byla využita strategie kvalitativního výzkumu. Jedná se o strategii, která nepracuje s číselnými údaji (Glaser a Corbinová, 1989 in Hendl, 2008). Na počátku je vybráno téma a od něj se odvíjí výzkumné otázky, na které se snažíme najít odpovědi prostřednictvím dat od informantů. Je to dlouhodobější proces, při němž výzkumník pracuje v přímém kontaktu s účastníky výzkumu. Snaží se o co nejpřesnější popis dané problematiky, tedy i o co největší snahu prozkoumat problém do hloubky (Hendl, 2008).

Pro získání výzkumného souboru byl použit záměrný výběr, kdy jsou vymezeny určité podmínky, které by měly osoby splňovat (Miovský, 2006).

Metodou získání informací bylo dotazování formou polostrukturovaného rozhovoru. Někteří autoři používají místo termínu rozhovor, interview, jako například Miovský (2006). Jedná se o způsob, kdy si předem připravíme otázky, které se zaměřují na jednotlivé okruhy, na které se snažíme najít odpovědi. Na rozdíl od strukturovaného rozhovoru, můžeme otázky pokládat různě, nemusíme se držet předepsaného pořadí, případně se lze doptat dalšími otázkami, které v průběhu rozhovoru vzniknou (Miovský, 2006).

Sběr dat probíhal od poloviny prosince 2019 do konce února 2020.

Původním záměrem bylo provést polostrukturované rozhovory s informanty, pokud možno v rámci osobního setkání. Většina informantů vyslovila preferenci psané podoby, z toho důvodu, že je to pro ně komfortnější, což je pochopitelné, vzhledem k této specifické diagnóze. Na základě toho byly otázky zodpovězeny prostřednictvím e-mailové komunikace.

Osnova rozhovoru:

1. Pocházíte z úplné či neúplné rodiny? (Tedy z rodiny, kde jsou oba rodiče nebo z rodiny, kde jeden z rodičů chybí?)
2. Co pro Vás znamená rodina a rodinný život?
3. Co pro Vás znamená, když se řekne být rodičem?
4. Plánujete nebo chtěli byste mít vlastní rodinu, tedy manžela a děti?
5. Jaká pozitiva a negativa vidíte v rodinném soužití?
6. Máte partnera? Pokud ne, chtěli byste nějakého mít nebo chcete zůstat raději o samotě?
7. Považujete za obtížné hledání partnera, se kterým byste si rozuměli?
8. Jaká pozitiva a negativa vidíte na partnerském soužití?
9. Máte z něčeho obavu v rámci partnerského soužití?
10. Využíváte služby určené pro osoby s poruchou autistického spektra? Případně jaké?
11. Mají v zařízení, které navštěvujete službu, zaměřenou na poradenství pro osoby s Aspergerovým syndromem, která by se zaměřovala na rodinnou výchovu? (Tedy jak vychovávat děti a jak se o ně starat?)
12. Využili byste tuto službu jako případný budoucí rodič?
13. Využili byste nějakou další službu?

### **5.3 Charakteristika výzkumného souboru**

Stanovenou skupinou pro výzkum byly osoby s Aspergerovým syndromem starší 18 let bez ohledu na pohlaví. Pro zajištění požadovaného vzorku byly osloveny nejprve některé organizace pracující s lidmi s poruchou autistického spektra v České republice, nicméně bez úspěchu.

Následně se tedy autorka práce zaměřila na sociální sítě, přes které se podařilo sehnat devět informantů. Nakonec se výzkumu zúčastnilo sedm osob, tedy šest žen a jeden muž, kteří spadají do kategorie vysocefunkčního Aspergerova syndromu. Věkové rozmezí souboru bylo 23 až 41 let. Převažovali lidé, kteří žili v partnerském vztahu, a jedna z dotazovaných osob měla děti. Polovina z dotazovaných plánuje mít v budoucnu rodinu a děti, polovina by děti nechtěla mít.

	<b>Pohlaví</b>	<b>Věk</b>	<b>Stav</b>	<b>Partner/ka</b>	<b>Počet dětí</b>
<b>Informant 1 (I1)</b>	Muž	23	Svobodný	Ne	0
<b>Informant 2 (I2)</b>	Žena	24	Svobodná	Ano	0
<b>Informant 3 (I3)</b>	Žena	24	Svobodná	Ano	0
<b>Informant 4 (I4)</b>	Žena	26	Svobodná	Ano	0
<b>Informant 5 (I5)</b>	Žena	36	Svobodná	Ne	0
<b>Informant 6 (I6)</b>	Žena	40	Svobodná	Ano	0
<b>Informant 7 (I7)</b>	Žena	41	Svobodná	Ano	2

*Tabulka 1 - přehled informantů*

## 5.4 Časový plán výzkumu

Na následujících schématech je popsán časový plán, podle kterého byla práce zpracovávána. Jsou zde uvedeny informace o tom, kdy probíhalo vyhledávání vhodných informantů, stanovování cílů a výzkumných otázek, rozhovory a v poslední řadě zpracovávání údajů.

### Září 2019

- Zahájení hledání informantů

### Říjen 2019

- Shromáždění dostatečný počet informantů k uskutečnění výzkumu

### Listopad 2019

- Stanovení cílů a výzkumných otázek
- Sepsání teoretické části

### Prosinec 2019 – únor 2020

- Získávání dat od informantů

### Březen – červenec 2020

- Analýza dat
- Dokončování práce

## **5.5 Etika výzkumu**

Informanti byli seznámeni s tím, že vyplněním otázek souhlasí s využitím dat do diplomové práce a poskytnuté informace budou zpracovány zcela anonymně. Zároveň byli informováni o tom, že na otázky, které by pro ně byly nepříjemné, nemusejí odpovídat.

## **5.6 Analýza dat**

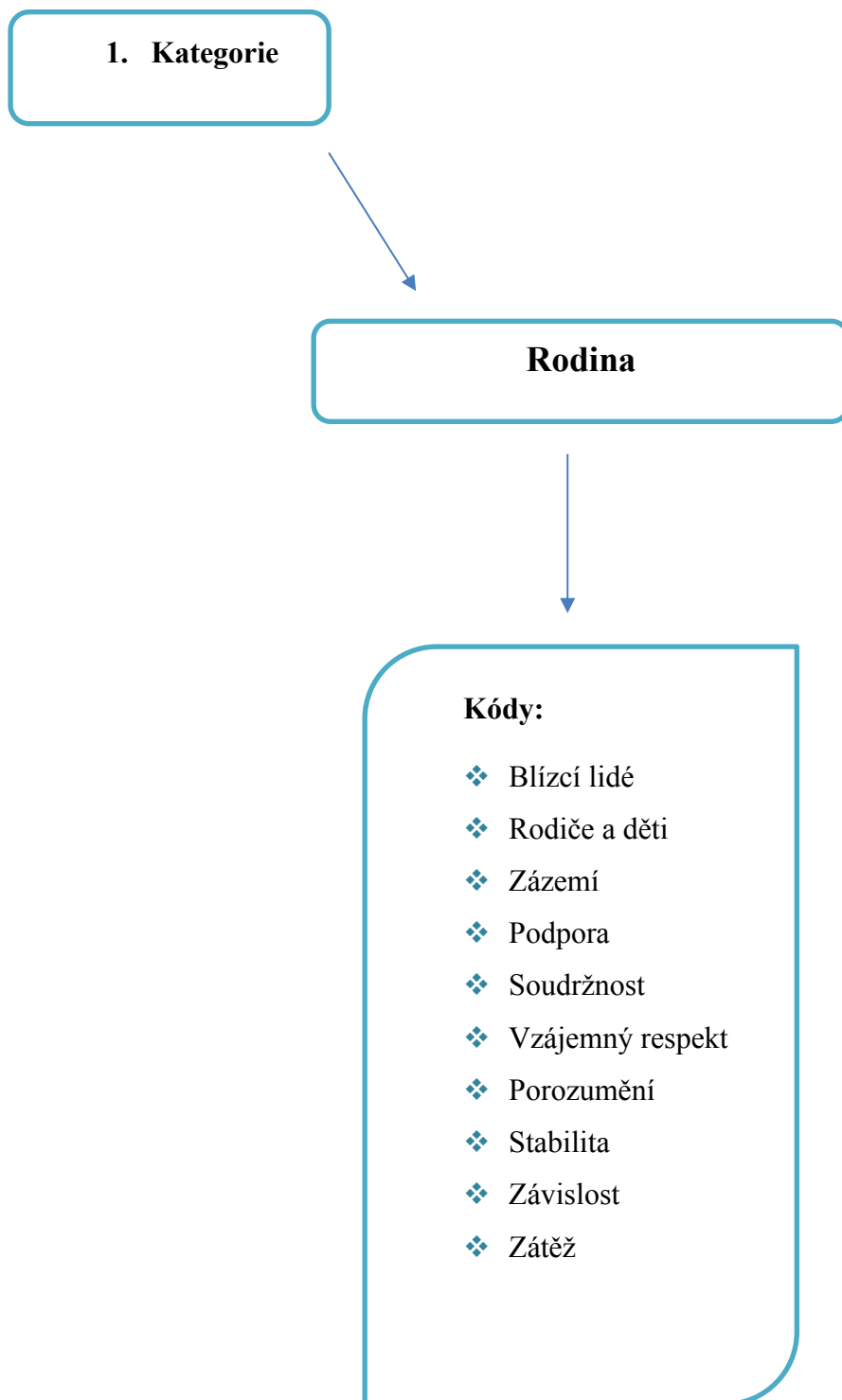
Získané informace byly přepsány do formy, se kterou lze dále pracovat. Následně byly rozhovory okódovány technikou otevřeného kódování, za použití také tzv. in vivo kódů, kdy se kódem stane vlastní výrok informanta. Ty byly přiřazeny k jednotlivým kategoriím (Švaříček a kol., 2007).

Celkově byly vytvořeny 4 kategorie, a to:

- Rodina
- Rodičovství
- Partnerství
- Služby



Jako první kategorie byla zvolena rodina. K této kategorii bylo přiřazeno následujících deset kódů, tedy blízcí lidé, rodiče a děti, zázemí, podpora, soudržnost, vzájemný respekt, porozumění, stabilita, závislost a zátěž. Kategorie rodina je spojena s tím, co si lidé s Aspergerovým syndromem představují právě pod termínem rodina.



Je důležité zmínit, že téměř všichni informanti vyrůstali s oběma rodiči. Pouze u dvou informantů došlo k rozvodu rodičů, ale přesto byli v kontaktu jak s matkou, tak i s otcem.

Většina informantů zmiňovala pozitivní věci, konkrétně bylo zmiňováno, že rodina jsou pro ně rodiče a případně sourozenci, pokud je mají, což jsou osoby, které k nim mají většinou nejbliž a znají je od útlého dětství.

I4: *„Rodina je pro mě bližší okruh lidí, kteří si jsou nějak příbuzní, mají nějaké své zvyky a drží při sobě. Člověk se cítí být součástí nějaké komunity, která je mu velmi blízká a cítí se v ní v bezpečí. Má se o koho opřít, má kolem sebe lidi, kteří mu pomohou, když potřebuje. Myslím, že rodinou mohou být i bezdětní partneři. Rodinný život pro mě znamená být součástí rodiny, sdílet spolu různé zážitky a podílet se aktivně na tom, aby rodina mohla správně fungovat.“*

I3: *„Rodina jsou lidé, kteří by měli být člověku nejbližší, kteří by ho měli podporovat za každých okolností. Realita často neodpovídá ideálu.“*

Další nepostradatelnou věcí je, aby členové rodiny drželi při sobě, vzájemně se respektovali a porozuměli si navzájem. Je také důležité, aby jim byla rodina oporou, zázemím, do kterého se mohou kdykoli vrátit a měli i bezkonfliktní vztahy.

I6: *„Než člověk založí rodinu, musí nejdříve najít partnera, se kterým chce založit rodinu. Nejdříve mladí lidé, muž a žena, uzavřou sňatek, v kostele nebo na radnici, a pokud se jim narodí děti, tak potom tvoří rodinu. Rodina pro mne také znamená, že všichni členové, kteří tvoří rodinu, se vzájemně respektují, berou ohledy na ostatní členy rodiny, vždy se spolu domluví bez hádek na konkrétních věcech a nechtějí si prosadit svůj názor za každou cenu, aniž by vyvolali konflikt. Členové rodiny by se neměli vzájemně urážet a být k sobě vstřícní. A to je pro mne rodinný život.“*

I2: *„Rodina znamená pro mě stabilitu, vzájemnou podporu a zázemí. Pozitiva vidím především ve stabilním prostředí a přítomnosti těch, mezi kterými mohu být sama sebou a se kterými mohu mít vztah, který mohu opečovávat a rozvíjet.“*

I5: *„Je to pro mě přístav, pokud možno, co nejklidnější, občas jsem to tak neměla, co se týče pochopení mé diagnózy členy rodiny, proto bych ho dopřála jednou své rodině, tedy muži a dětem, pokud je budu mít. Pozitivum vidím v tom, že nebudu na vše sama*

*a v rodině bude vzájemná opora“ (pozn. autorky – zde hovoří o případné své budoucí rodině).*

Kromě pozitiv někteří vidí i negativa, jako je například to, že některé rodiny své dítě či příbuzného s Aspergerovým syndromem nepřijmou a nenachází tak potřebné porozumění. Podobnou zkušenost jako I5 má i následující informant.

I6: *„Moje jinakost se už projevovala v raném věku. Takže to viděla i moje rodina, že jsem jiná. Byla jsem dvakrát v pedagogicko-psychologické poradně. Do školky poslali zprávu, že mám sníženou inteligenci. Ve školce, kam jsem chodila, pracovala i moje teta. Takže díky ní v rodině koluje, že jsem mentálně pozadu. Oni mi to samozřejmě dodneška dávají najevo. A já je za to nemusím. Nechybí mi. Neberou mne vážně. Já mám rodinu, která nemá ráda postižené lidi. Takže jsem od malička odstrkovaná. S rodinou se nestýkám. Někdy jsou lepší cizí lidé než vlastní rodina. “*

Některé rodiny jsou pak spíše pro daného člověka zátěží, protože být dcerou nebo synem, je téměř doživotní role.

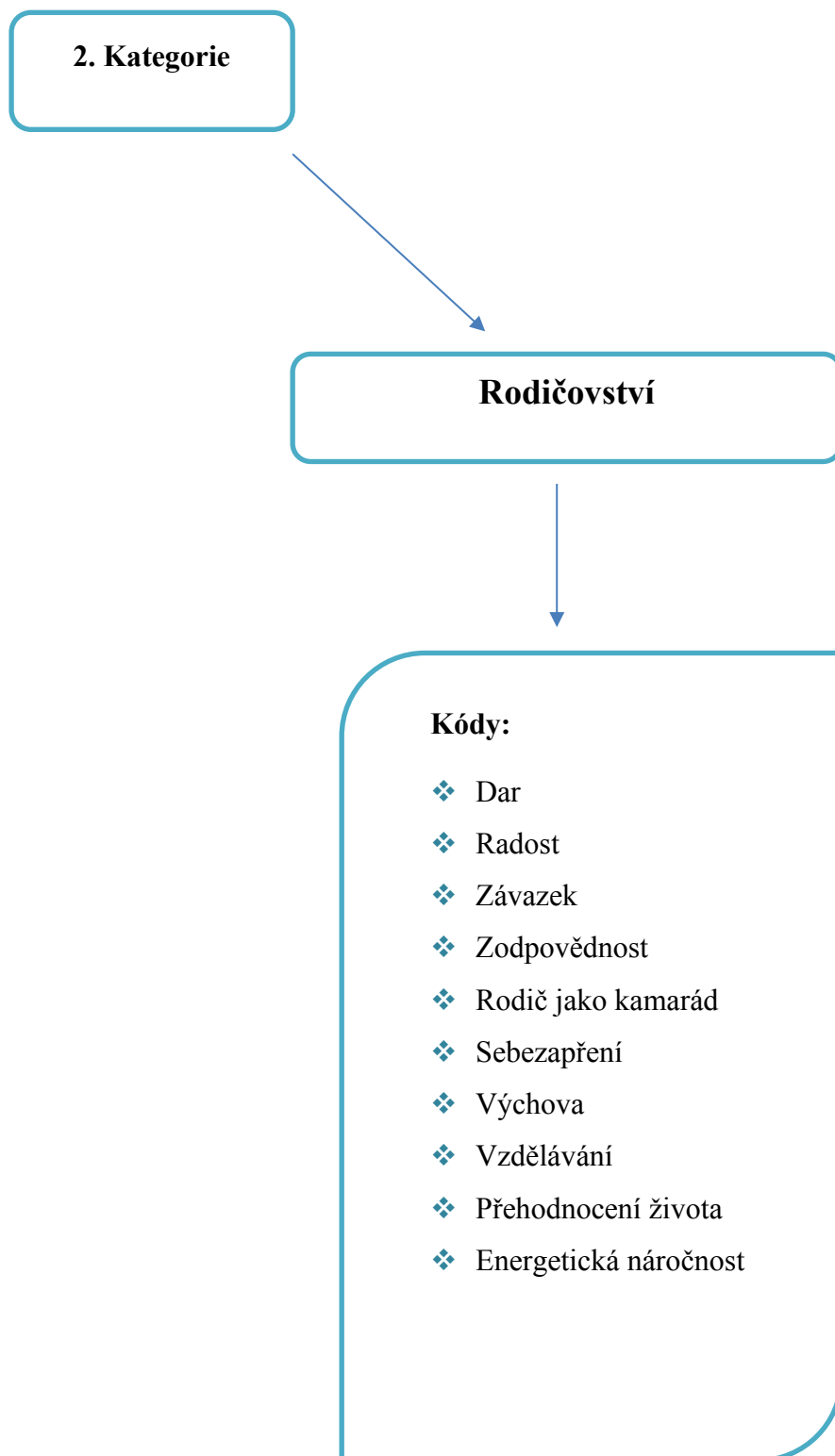
I3: *„Velký rozdíl oproti jiným lidským vztahům je, že rodinu si vybrat nemůžeme a tento vztah s nimi nemůžeme ukončit, nejde to, přestat být dcerou. Rodinný život je čas strávený s rodinnými příslušníky. Měl by člověku přinášet radost, pro mě je to víc přítěž. “*

V rámci rodiny se pak může vytvořit závislost jednoho na druhém.

I4: *„Jako nevýhodu naopak vidím, že lidé v rodině na sobě někdy až moc lpějí jen z principu, že jsou rodina, a až příliš tím mohou být svazováni. “*

I1: *„Jako negativum vidím, že si lidé na sobě vybudují závislost. “*

Druhá kategorie byla označena jako rodičovství, tam bylo přiřazeno deset kódů. Dar, radost, závazek, zodpovědnost, rodič jako kamarád, sebezapření, výchova, vzdělání, přehodnocení života, energetická náročnost. U kategorie rodičovství se výzkum zaměřuje na to, co pro osoby s Aspergerovým syndromem obnáší být rodičem.



Ještě jednou je třeba připomenout, že ve výzkumném vzorku byla žena, která již děti má, ostatní tři informanti děti plánují mít, další tři ne.

Jako důvody, proč někteří informanti neplánují mít děti, uvedli, že by vzhledem k tomu, že sami mají obtíže v některých oblastech, které jsou popsány v teoretické části, by jim nedokázali dát potřebnou péči.

I4: *„Děti bych mít chtěla, ale neplánuji je. S partnerem se přikláníme spíše k bezdětnému životu, jelikož máme oba strach, že bychom dítěti nedokázali dát vše, co by potřebovalo. Já kvůli Aspergerovu syndromu, partner kvůli dlouhodobě špatnému zdravotnímu stavu. Děti bych moc chtěla, ale vůbec se na ně necítím a nechci, aby zbytečně trpěly.“*

Někteří mají obavy, že by i jejich dítě mohlo mít Aspergerův syndrom a nepovažují to za zodpovědné.

I3: *„Mít děti považuji ve svém případě za nezodpovědné. Nemyslím si, že bych dokázala být dobrou matkou. Potřebuju hodně času pro sebe, když funguju v běžném módě a v horších obdobích nesnesu vedle sebe lidi. Mám děti velice ráda, když se s nimi příležitostně, na krátký čas střetnu, ale představa být s dítětem nonstop se mi nelíbí. Bylo by to pro mě příliš náročné, i kdyby bylo zdravé.... Vím, že rysy autismu se dědí, je i jistá pravděpodobnost, že by moje dítě bylo autistické, to bych mu nemohla udělat. Na naší planetě je lidí dost a já po rozšiřování svých genů netoužím. Vždy bude dost dětí, o které se budu moct starat, pomáhat jim, dát jim to nejlepší ze sebe, jak v práci, tak jako dobrovolnice.“*

Dalším důvodem je i zajištění dětí, tedy to, aby měly vše, co potřebují.

I6: *„Vlastní rodinu jsem nikdy nechtěla mít. Jednak jsem byla pořád bez práce a můj přítel také moc nevydělával, když pracoval na poště. Děti jsem nechtěla mít, protože jsem měla strach, že je neuživím a nechtěla jsem dopustit, aby žily v chudé rodině. Měla jsem obavy, aby mi nevyčítaly, že zatímco jiné děti mají značkové mobily a značkové oblečení, tak oni musí nosit oblečení, které není značkové. A to byl ten důvod, proč jsem se rozhodla, že zůstanu bezdětná.“*

Pro většinu je situace, kdy by měli pečovat o dítě, velký závazek a zodpovědnost. Někteří uvedli, že je to dar a radost, lidé tak musí přehodnotit svůj dosavadní život.

I7: *„Děti jsou závazek na celý život, radosti i starosti.“*

I2: *„Být rodičem pro mě znamená odpovědnost se všemi pozitivy a negativy.... A myslím, že pro velkou část populace moment, kdy se člověk stane rodičem, představuje změnu priorit, hodnot a nové naplnění smyslu života. “*

I4: *„S dětmi člověk zažívá spoustu legrace, stává se součástí jiného světa plného fantazie a zázraků. “*

I6: *„Být rodičem to je dar od Boha. Ne každý manželský pár má to štěstí, že se jim narodí děti. A pokud se stanou rodiči, měli by tuto roli, být rodičem, brát velmi zodpovědně. “*

Za velice důležité informanti považují dítě vzdělávat, mít s ním dobrý vztah a být mu oporou a kamarádem, aby se vždy mohli na rodiče obrátit.

I6: *„Rodiče by měli svým dětem dopřát navštěvovat mateřskou školu, aby se naučily žít v kolektivu s jinými dětmi, poté by měli dětem zajistit základní vzdělání, tudíž by je měli zapsat do základní školy, a poté, až vyjdou základní školu, by měli svého potomka připravit na budoucí povolání. Rodiče by měli být oporou pro své děti, po celý život. I když se ožení nebo vdají, a říct jim, že mají u nich dveře vždycky otevřené. “*

I5: *„Být rodičem znamená být dítěti partnerem, kamarádem a oporou. “*

Je to zároveň spojeno s potlačením svých vlastních potřeb. Je třeba se do určité míry přizpůsobit dítěti, což může být problém, pokud lidé potřebují mít dostatek klidu. Obavy pak vyvolává to, že k tomu, aby bylo dítě dobře vychováno, musejí lidé s Aspergerovým syndromem, vyjít ze své komfortní zóny a vystavit se i situacím, které jim nejsou příjemné, což je spojeno i s tím, že tomu musí vynaložit velké energetické úsilí.

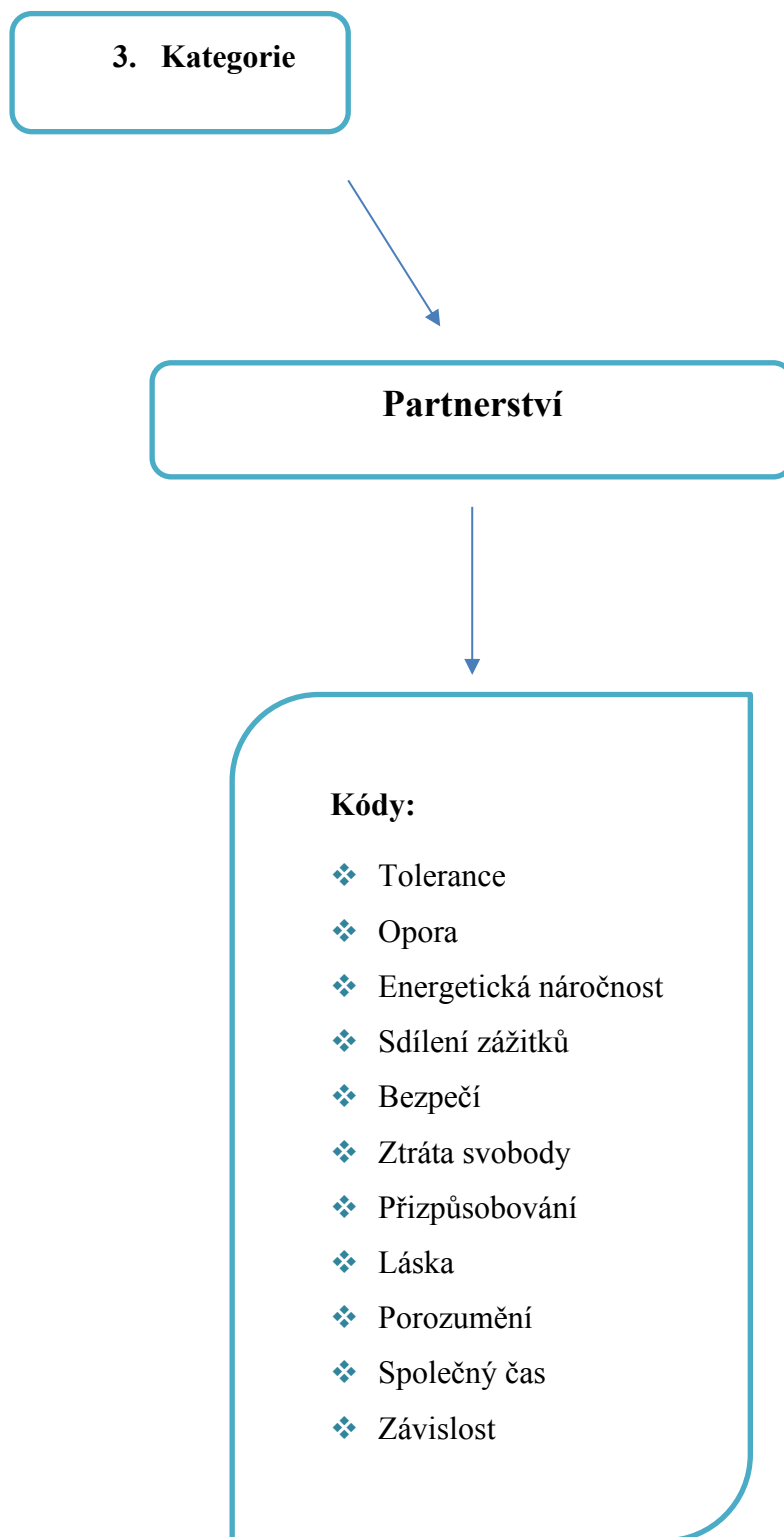
I1: *„Jako negativní považuji, že se musím učit vycházet s partnerem a dětmi a nemám svůj klid. “*

I2: *„Negativa či obavy vidím pouze ve dvou bodech. Jako Asperger mám potřebu mít dostatek času, který trávím o samotě. Tento čas je esenciální k mému mentálnímu zregenerování a následnému sociálnímu fungování.... Druhé negativum či spíše obavu vidím v tom, že vzhledem ke vhodné výchově dětí, se budu muset výrazně přizpůsobit po sociální stránce. Aby bylo dítě socializováno, tak se budu muset napříč své potřebě více pohybovat mezi lidmi. “*

I3: „*Být rodičem je též sebeobětování. Rodič by měl potlačit své vlastní potřeby a věnovat se maximální možnou měrou dítěti..... Tím, že nebudu mít vlastní rodinu, tak mi zůstane víc času a energie.* “

I4: „*Být rodičem pro mě znamená být schopen se uskromnit, obětovat do určité míry svůj čas i koníčky, být trpělivý, snažit se svému dítěti/dětem předat to nejlepší a vychovat je tak, aby z nich byli dobří lidé.* “

Třetí kategorie nese název partnerství. Zaměřuje se na to, co pro osoby s Aspergerovým syndromem představuje mít partnera. V této kategorii se často objevují podobné významy, jako u kategorie rodina.





Předem je vhodné poznamenat, že kromě dvou účastníků výzkumu, mají ostatní nějakého partnera/ku. Také je třeba zmínit, že většina z dotazovaných, kromě dvou osob, považuje za obtížné najít si vhodného partnera.

I3: *„Najít si partnera je jedna z nejtěžších věcí v životě. Hledání partnera je pro mě náročné ve všech fázích. Mám úzkost při rozhovoru s lidmi a s muži je to ještě těžší. Neumím odhadnout, jestli se mi druhý člověk líbí. Neumím správně přečíst, jestli se já líbím jemu. Nevím, jestli druhý člověk chce jen kamarádství nebo něco víc. Když už jsem ve vztahu, neumím logicky přijít na to, jestli druhého člověka miluji.“*

I4: *„Je těžké najít někoho, s kým si sednete názorově, kdo bude mít stejný pohled na život, bude schopen o vztah pečovat, a kdo zároveň bude rozumět vašim potřebám, vaší zvláštnosti. Nicméně, nemyslím si, že hlavním problémem, proč je obtížné najít partnera, je Aspergerův syndrom jako takový.“*

I2: *„Osobně nepočítám s tím, že bych někdy našla někoho, s kým si budu rozumět perfektně po všech stránkách. Nicméně doposud jsem neměla problém najít někoho, s kým se dokáží navzájem respektovat, napříč některým rozdílným názorům, přístupům a zájmům.“*

Za partnera pak považují osobu, se kterou mohou trávit společný čas, sdílet zážitky, mají pocit bezpečí, lásky a nejsou sami.

I2: *„Na partnerství vidím především pozitiva po stránce emoční, tak materiální, tedy pocit sounáležitosti, emoční podpora, společné bydlení, sdílení povinností, později i vlastní rodina apod. Nerada bych zůstala dlouhodobě o samotě i kdykoliv v budoucnosti.“*

I4: *„Jako pozitiva vnímám to, že člověk není sám, má se o koho opřít, s kým sdílet své starosti i radosti, má někoho, kdo ho obejmě, a vedle koho se může cítit jako ten nejúžasnější na světě. Ani mateřská láska nám nemůže nahradit vzájemnou blízkost dvou lidí, kteří se milují. Kromě toho rodiče nám, bohužel, dřív nebo později zemřou, a tak je dobré mít vedle sebe někoho, kdo nám může poskytnout tu bezpečnou náruč i po jejich smrti.“*

I5: *„Pozitivum vidím v tom, že nebudu na vše sama.“*

I6: *„Za pozitivní vztah v partnerství považuji, že si zajedeme s partnerem v létě na výlet, na dovolenou, chodíme spolu do kina, hlavně v zimě, a na Vánoce si dáme dárky.“*

Je to člověk, který je má hlavně rád takové, jací jsou a jsou pro ně oporou.

I5: *„Ráda bych měla partnera, ale musím cítit, že je mi oporou a nekomplikuje mi život.“*

Nicméně to pro ně není úplně snadné, protože je potřeba, aby se navzájem přizpůsobili a tolerovali, což souvisí také s určitou ztrátou svobody, které nemají tolik, jako když partnera nemají. Znamená to také velkou energetickou zátěž, kterou do vztahu investují, a vzniká mezi nimi určitá závislost jednoho na druhém.

I1: *„Stejně jako u rodinného soužití vidím negativum v závislosti na druhém, možnosti špatného vývoje vztahu a složitosti při rozvodovém řízení.“*

I3: *„Vztah si vyžaduje hledat rovnováhu mezi tím, kdy se mám druhému člověku přizpůsobit, a kdy si prosadit svoje, rozeznat, kdy partner mluví pravdu, a kdy něco říká jen proto, aby mi udělal radost, přijít na to, co si partner myslí, a co by mu udělalo radost. Vztah je náročná činnost. Celkově myslím, že na udržení vztahu musím vynaložit víc energie, než díky vztahu dostanu.“*

I4: *„Myslím si, že tolerance, respekt, úcta a schopnost naslouchat je klíčová pro každý vztah, a zároveň jde o vlastnosti, které obecně spousta lidí postrádá.“*

I5: *„Negativum partnerství vidím snad jen v určité ztrátě svobody.“*

Je přirozené, že každý člověk má nějakou obavu, pokud si najde partnera. U některých osob s Aspergerovým syndromem je jedna z obav právě to, že v důsledku svých problémů, souvisejících s diagnózou, může dojít třeba k rozpadu vztahu.

I1: *„Bojím se špatného konce vztahu.“*

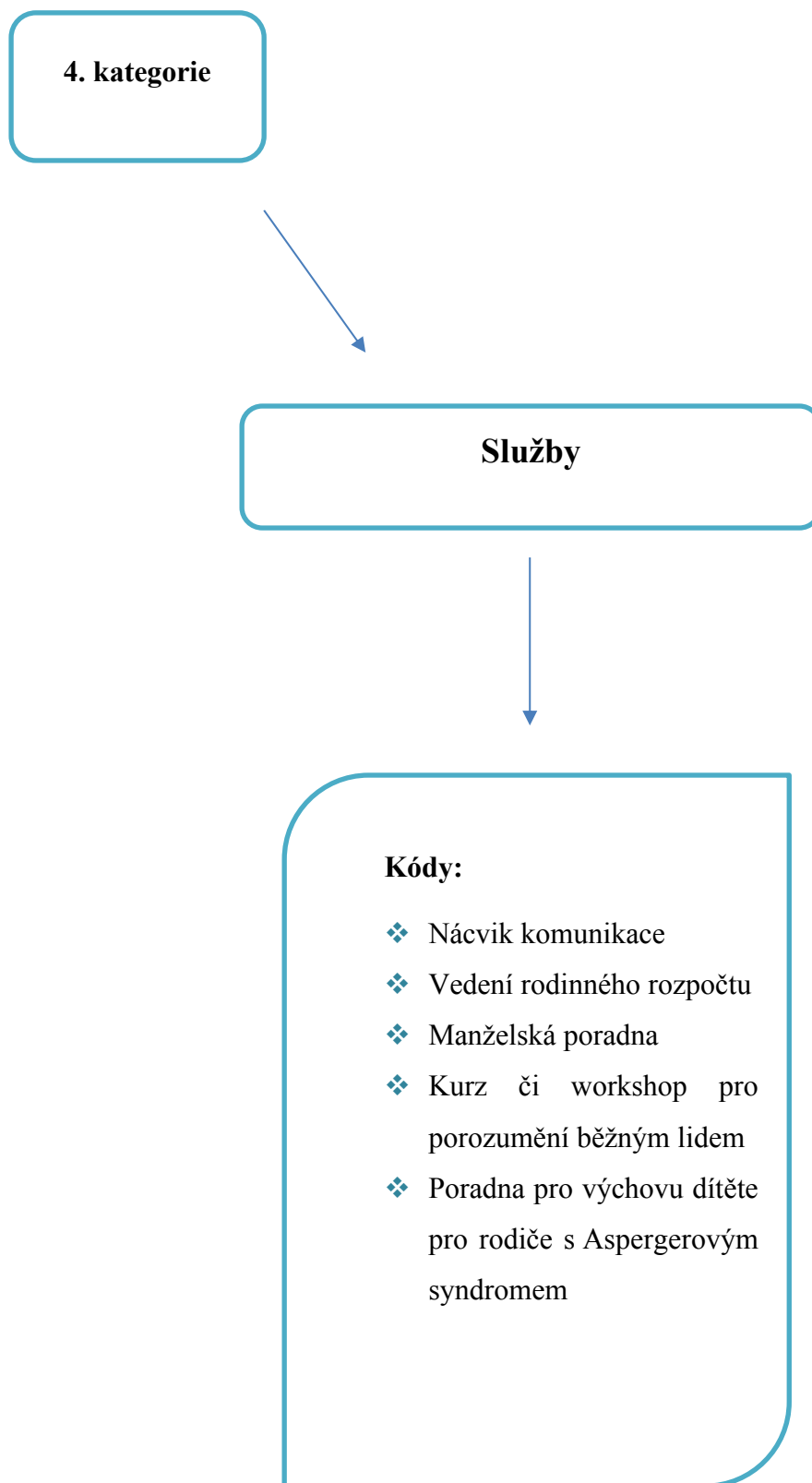
I2: *„Obávám se, že nikdy nebudu dosahovat sociálních kvalit, jako má většina neurotypiků (pozn. autorky - člověk, který nemá Aspergerův syndrom), což by mohlo způsobit problémy či úplný krach vztahu. Ačkoliv na sobě pracuji a dělám kompromisy, tak si uvědomuji, že soužití dvou takto rozdílných lidí, není jednoduché a je otázka, kolik zátěže takový vztah unese.“*

I3: *„Asi moje největší obava je, že nechtíc ublížím svému partnerovi.“*

I5: „Největší obavu mám, že o svého partnera přijdu, nebo že pro něj nebudu ta nejlepší.“

I7: „Obavu vidím v nedostatku tolerance, pochopení. Rozdílné životní názory, postoje.“

Čtvrtá kategorie jsou služby. To je spojeno s tím, jaké služby by případně jako budoucí rodiče, osoby s Aspergerovým syndromem, uvítali.



V době, kdy probíhal výzkum, tři informanti docházeli do zařízení, kde jim pomáhali řešit jejich problémy. Pouze u jednoho informanta to byla služba, kterou zprostředkovává organizace pracující s lidmi s poruchou autistického spektra.

Kromě dvou osob, by informanti využili služby, které by jim pomohli naučit se pečovat o dítě a jak ho vychovávat. Jedna osoba hovořila o tom, že by záleželo na charakteru služby, jestli by jí to přineslo něco nového.

I4: *„Nejsem si jistá, zda bych službu využila, asi by záleželo celkově na pojetí takové služby, na přístupu, ale určitě bych nad tím minimálně uvažovala.“*

Jako další služby, které by někteří ocenili, zmínili informanti nácvik komunikace, který by jim pomohl nejenom komunikovat s ostatními, ale i třeba s dětmi či s partnerem.

I7: *„Pomohl by mi nácvik komunikace. Určitě by mi to pomohlo komunikovat s partnerem i s dětmi. Nedávno jsem ukončila sedm týdnů v denním psychoterapeutickém stacionáři. Byla to uzavřená skupina se dvěma psychoterapeuty, takže už zde jsem trochu cvičila komunikaci a celkově mi ta práce ve skupině hodně pomohla.“*

Dále by to byl například nějaký kurz vedení rodinného rozpočtu nebo manželská, případně rodinná poradna, která by byla specializovaná na lidi s Aspergerovým syndromem.

I5: *„Jako prozatímní nerodič si to (pozn. autorky – být rodičem a vychovávat dítě) prozatím neumím představit.....případně něco na způsob manželské poradny, kam by docházeli rodiče s Aspergerovým syndromem, pokud by si třeba nevěděli rady s výchovou dítěte s Aspergerovým syndromem i bez, a zároveň jim to třeba kazilo vztah mezi sebou nebo jednoho z rodičů k dítěti. Pokud ovšem tyto poradny už existují.“*

I3: *„Pokud bych už měla dítě, tak bych využila podle potřeby službu, která by mi pomohla s jeho výchovou.“*

Jeden z informantů zmínil, že by bylo přínosné uspořádat nějaký workshop nebo kurz, který by lidem s Aspergerovým syndromem přiblížil, jak přemýšlí běžní lidé. Díky tomu by jim lépe porozuměli.

I2: *„Nejspíše bych ocenila službu, která by mně, jakožto Aspergerovi, pomohla lépe pochopit neurotypiky (pozn. autorky - člověk, který nemá Aspergerův syndrom). Je spousta přednášek a článků pro rodiče, asistenty a pedagogy o tom, jak uvažují Aspergerové, ale téměř nikde nic podobného pro Aspergerovy, jak uvažují neurotypikové. V okolí*

*se jen tak někoho nemohu zeptat na něco triviálního ohledně komunikace. Sama se vzdělávám pomocí různých přednášek a knih na tematiku psychologie, behaviorální biologie, sociologie apod. To mě ale moc nenaučí o všedním chování a uvažování. Pokud by tedy existoval nějaký workshop nebo přednáška na toto téma, tak bych se rozhodně zúčastnila. “*

Ani od jednoho z informantů nezaznělo, že by v organizaci, kam docházejí nebo docházeli, měli službu určenou pro rodiče s Aspergerovým syndromem na péči a výchovu o dítě.

I2: *„Narazila jsem pouze na služby pro autisty obecně, například v podobě chráněného bydlení, které nepotřebuji, anebo služby pro děti – Aspergerky. Dále existují podpůrné a vzdělávací skupiny, které jsou ale určené pro rodiny Aspergerů či pro speciální pedagogy. Sleduji tedy alespoň facebookové či různé online skupiny a diskuze, které jsou tvořeny svépomocí a jsou určené jak pro lidi, kteří přicházejí do kontaktu s Aspergerky, tak pro Aspergerky samotné. Používám je k pochopení pohledu druhé strany nebo porovnávání zkušeností. “*

I4: *„Zařízení, kde jsem prošla diagnostikou, nabízí různé terapie, jak se začlenit do společnosti či jak navazovat a udržovat vztahy. Co se týče výchovy dětí, nabízejí jen služby rodičům dětí s poruchou autistického spektra, nikoliv však budoucím rodičům, kteří sami patří do spektra. “*

I6: *„Zatím u nás taková služba není. Alespoň já o tom nevím, že by bylo poradenství pro osoby s Aspergerovým syndromem, které by se zaměřovalo na rodinnou výchovu. “*

## **5.7 Omezení práce**

Největší omezení této diplomové práce bylo v nalezení dostatečného počtu informantů, kteří by byli ochotni, zúčastnit se výzkumu. Tedy i vzorku, ve kterém by byl rovnoměrně zastoupen počet mužů a žen.

Ze začátku byl hlavní problém, že některé organizace, které byly osloveny ani neodpověděly, nebo zde danou skupinu lidí neměly. Následně autorka práce dostala od jedné organizace doporučení na některé facebookové skupiny. V návaznosti na to se podařilo vyhledat i další skupiny, kde se zdařilo najít osoby, které se výzkumu chtěly zúčastnit.

Dalším omezením bylo, že výzkumný vzorek, kterým byly zvolené osoby s Aspergerovým syndromem, preferoval spíše než rozhovor, v rámci osobního setkání, komunikaci

přes e-mail. Z toho důvodu nebylo neumožněno takové dotazování, které by bylo v rámci osobního setkání, takže nebylo možné více vnímat jejich poznatky a dojmy. To také zapříčinilo, že s některými informanty bylo zapotřebí více komunikovat a doptávat se jich, aby byly zjištěny potřebné informace. Do určité míry bylo omezením i to, že účastníci výzkumu byli lidé s vysocefunkčním Aspergerovým syndromem, a nebylo proto možné zjistit pohled na stanovenou problematiku od lidí s méně funkčními formami diagnózy.

Určitým omezením bylo i to, že v České republice pravděpodobně nebyl na takové téma dosud uskutečněn výzkum a celkově není příliš mnoho literatury, která se zabývá dospělými osobami s Aspergerovým syndromem. Bylo zapotřebí vycházet ze zahraniční literatury, nicméně i tam bylo obtížné najít vhodné zdroje, se kterými by bylo možné získané informace porovnávat.

## **5.8 Shrnutí a diskuze**

Hlavními cíli práce bylo:

- Zjistit, co pro osoby s Aspergerovým syndromem znamená rodičovství a rodina.
- Zjistit, jaká podpora je v České republice nabízena osobám s Aspergerovým syndromem v oblasti, která je zaměřena na tematiku rodičovství a výchovu dětí.

Následně bylo úkolem zodpovědět následující výzkumné otázky:

- Jaká je představa lidí s Aspergerovým syndromem o rodině a o rodinném životě?
- Jakou mají lidé s Aspergerovým syndromem představu o partnerském soužití?
- Jaké služby by osoby s Aspergerovým syndromem využily jako budoucí rodiče?

Mezi českými dostupnými zdroji se nepodařilo dohledat literaturu či studie, které by se věnovaly stanovenému tématu. Ta samá situace byla i mezi zahraničními zdroji. V nich se podařilo nalézt alespoň nějaké publikace, které se tématu přibližovaly.

Prvním úkolem bylo zjistit, jaká je představa lidí s Aspergerovým syndromem o rodině a o rodinném soužití. Předem je třeba zmínit, že všichni informanti pocházeli z rodin, kde byl otec i matka, takže mají vazby na oba rodiče. U dvou informantů došlo k odloučení rodičů, ale jak s otcem, tak s matkou jsou v kontaktu. Tuto informaci uvádím z toho důvodu, že každý z informantů má představu o tom, jak to funguje nebo by mělo fungovat v rodině.

Informanti hovořili o vnímání rodiny většinou pozitivně. Zmiňovali, že rodina jsou pro ně blízcí lidé, kam můžeme zahrnout rodiče nebo sourozence. Je to tedy skupina tvořená rodiči a dětmi.

Dále zde byla zmiňována podpora, vzájemný respekt, porozumění, stabilita, soudržnost a zázemí, což znamená místo, do kterého se mohou vracet, kde jim rozumí a rodina drží při sobě.

Od tří informantů zazněla i určitá negativa, která ovlivňují jejich vnímání rodiny. Dva informanti uvedli to, že jejich rodiny jim ne vždy rozuměly, vzhledem k jejich jinakosti, což trochu ovlivnilo jejich postavení k rodině. Jedna osoba se se svou rodinou nestýká, dokonce považuje cizí osoby za lepší, než je její vlastní rodina.

Jak uvedli samotní informanti, je to spojeno s jejich diagnózou. To také souvisí s otázkou přijetí dítěte s touto diagnózou, kterou rodiče někdy nedokáží zcela akceptovat a vyrovnat se s ní. Podrobněji toto charakterizuje například Jankovský (2006), který popisuje i jednotlivá stádia vyrovnávání se se zdravotním postižením dítěte.

V knize *The partner's guide of Asperger syndrome* (Moreno et al., 2012) je uvedeno, že i rodiče s Aspergerovým syndromem mohou mít problém přijmout své dítě se stejnou diagnózou.

Jedna z osob dokonce zmínila, že rodina je pro ni zátěž, protože být dcerou nebo synem je doživotní role a nejde to, zříct se této role jen tak. Normálně by měla být v rodině pozitivní atmosféra.

Dva informanti zmiňovali, že v rodině se může vybudovat i určitá závislost jednoho na druhém.

Otázka zaměřená na rodinu a rodinný život se zaměřovala také na to, jestli by samotní informanti chtěli mít vlastní rodinu a co by to pro ně znamenalo. Jedna z dotazovaných osob má s partnerem děti, ale vztah momentálně prochází krizí. Tři dotazovaní by chtěli mít rodinu, tedy manžela a děti. Jedna z dotazovaných je zasnoubená, ale děti neplánují. Další dotazovaná osoba má partnera, ale také rodinu neplánují, a poslední z dotazovaných má partnera, ale není si jistá, zda jí to vyhovuje nebo raději zůstane do budoucna sama.



	<b>Partner/ka</b>	<b>Chce partnera/ku i v budoucnosti</b>	<b>Plánuje děti</b>
<b>Informant 1 (I1)</b>	Nemá	Ano	Ano
<b>Informant 2 (I2)</b>	Má	Ano	Ano
<b>Informant 3 (I3)</b>	Má	Neví	Ne
<b>Informant 4 (I4)</b>	Má	Ano	Ne
<b>Informant 5 (I5)</b>	Nemá	Ano	Ano
<b>Informant 6 (I6)</b>	Má	Ano	Ne
<b>Informant 7 (I7)</b>	Má	Ano	Už má

*Tabulka 2 - rodinný život v budoucnosti*

To, co je pro ně spojeno se založením rodiny, je radost, závazek a zodpovědnost, protože pokud si pořídí děti, je potřeba o ně neustále pečovat, zajišťovat, aby byly dobře oblečeny a měly vše, co potřebují ke spokojenému životu. Zároveň je nutné, se dětem neustále věnovat, být jim kamarádem, za kterým mohou kdykoliv přijít a poprosit je například o radu, také s nimi trávit čas, musí se jim hodně podřídit.

Do určité doby se na nich děti stanou závislými, proto je třeba přehodnotit celkový způsob života a některé věci si odepřít, což vede k určitému sebezapření. Je to spojeno i s tím, že si nemohou dopřát tolik odpočinku, který je pro ně velice důležitý, protože potřebují po celém dni načerpat energii, aby mohli následující den fungovat, jelikož jsou vystaveni různým sociálním situacím během dne a jsou neustále v kontaktu s lidmi.

V práci Morena et al. (2012) se můžeme dočíst, že někteří rodiče s Aspergerovým syndromem mají někdy problém věnovat se dětem například při hraní. Může to pro ně být stresující, neustále být s dětmi, a nemohou mít klid a odpočinek,

který je pro ně důležitý (Moreno et al., 2012). Přesně to je jedna z věcí, která vede osoby s Aspergerovým syndromem k myšlence, že děti nechťejí. Někteří informanti to zmiňovali i v rozhovoru.

Někdy může dojít k tomu, že se lidé zaměří spíše na kariéru, na pracovní záležitosti a na děti nemají čas, nebo naopak spadají mezi lidi, kteří mají rádi rodinný život a věnují se tedy domácnosti a rodině (Moreno et al., 2012).

Moreno et al. (2012) zmiňuje, že může být pro rodiče s Aspergerovým syndromem těžké pochopit své zdravé děti. Naopak, si mohou dokonale rozumět se svými dětmi, které mají stejnou diagnózu, nebo naopak dojde k velké nesnášenlivosti (Moreno et al., 2012).

Jeden informant zmiňoval, že jedním z důvodů, proč si nepořídili s partnerem děti, byla právě finanční situace. Moreno et al. (2012) zmiňuje to, že se může objevit problém z hlediska financí, například rodiče s Aspergerovým syndromem mohou ztratit zaměstnání. Případně tito lidé mohou mít strach z toho, že neuziví své děti. Samozřejmě jsou i lidé, kteří si najdou způsob, jak rodinu bez problémů finančně zajistit (Moreno et al., 2012).

V knize jsou uvedeny i některé informace, které informanti nezmínili. Jedna z nich je to, že někteří otcové s Aspergerovým syndromem mohou mít přehnané až agresivní chování vůči svým dětem (Moreno et al., 2012).

Dále se může objevit problém, že rodiče s Aspergerovým syndromem nebudou důvěřovat lékařům, protože sami s nimi mohou mít nějakou negativní zkušenost. Povede to k odmítání lékařských prohlídek u svých dětí nebo se budou obtížně vyrovnávat s nějakou závažnější nemocí svého dítěte a péčí o něj (Moreno et al., 2012).

Naopak Katrin Bentley ve své knize *Alone Together* (2012) zmiňovala, že se její manžel dokázal přizpůsobit situaci, v níž jejich dítě onemocnělo a potřebovalo větší péči, což znamenalo, že neměl čas pro sebe tolik jako dřív (Bentley, 20017 in Moreno, 2012).

Druhá otázka byla zaměřena na to, jakou mají lidé s Aspergerovým syndromem představu o partnerském soužití. V této části byla velká shoda s odpověďmi na předchozí otázku. Často se objevovala podobná vyjádření, jako v rámci rodinného soužití. Informanti se vyjádřili shodně jako u rodinného soužití v tom, že je to pro ně energeticky náročné, může vzniknout závislost jednoho na druhém, zároveň si jsou lidé vzájemnou oporou, a hlavně je zde potřeba porozumění. Jedna z dotazovaných se v souvislosti

s nadcházející otázkou vyjádřila, že právě komunikace s partnerem je klíčová pro fungování vztahu, a také pochopení jeden druhého. Často informanti vyjadřovali i to, že právě u partnera mohou najít porozumění, které se jim většinou od ostatních nedostává, ale ne vždy to tak je. Moreno et al. (2012) uvádí, že porozumění mezi partnery je důležité i pro to, aby si pár rozuměl, protože pokud partneři budou mít děti, je třeba, aby se dohodli, kdo bude mít jakou roli ve výchově dětí a zastávali i podobné názory.

Další shodou s předchozí otázkou bylo to, že pokud si člověk najde partnera, člověk už nemá tak svobodný život, takže ztratí určitou část své svobody.

Mezi důležité zařazují toleranci, kdy je někdy potřeba, aby udělali lidé vzájemný kompromis, tudíž aby byli ochotni se jeden druhému přizpůsobit, což souvisí i s určitou energetickou náročností.

Informanti také zmiňovali, že díky vztahu s partnerem mají někoho, kdo jim poskytne bezpečí a jinou formu lásky, než jim mohou dát rodiče. Mají někoho, s kým mohou trávit čas a nejsou sami, což znamená, že lidé případně nejsou sami ani ve stáří, zároveň mohou společně sdílet zážitky.

V publikaci Morena et al. (2012) je zmíněno, že mezi partnery či manželi může vzniknout konflikt kvůli zálibám partnera s Aspergerovým syndromem, které začne upřednostňovat před rodinou. Zároveň do toho investuje veškeré finance, které rodině či partnerům chybí v jiných oblastech.

Někdy se může stát, že na partnerech osob s Aspergerovým syndromem je, aby řešili záležitosti týkající se financí, protože jsou v této oblasti důslednější (Moreno et al., 2012).

Poslední otázka se zaměřovala na podporu pro osoby s Aspergerovým syndromem v oblasti výchovy dětí.

Dotazování bylo zaměřeno i na služby, které by případně lidé s Aspergerovým syndromem využili jako budoucí rodiče. Můžeme do toho zařadit podporu z hlediska výchovy a péče o dítě, případně i to, jak s ním komunikovat.

Kromě dvou osob by takové služby lidé s Aspergerovým syndromem využili. Nicméně jedna z těchto dotazovaných osob by to zvažila podle toho, jak by byla služba postavená, respektive, co by nabízela. Nikdo z informantů neví o tom, že by v zařízení, kam docházejí, měli takové služby nebo, že by je nabízely organizace pracující s lidmi s poruchou autistického spektra. Když byl prováděn výzkum, pouze jedna osoba využívala služby

určené pro osoby s poruchou autistického spektra a další dva docházeli do zařízení, které mají jinou cílovou skupinu.

	<b>Navštěvují zařízení určené pro lidi s autismem</b>	<b>Navštěvují jiné zařízení</b>	<b>Mají v zařízení, které navštěvují službu pro budoucí rodiče s AS</b>	<b>Měli by zájem o takovou službu</b>
<b>Informant 1 (I1)</b>	Ne	Ne	-	Ne
<b>Informant 2 (I2)</b>	Ne	Ne	-	Ano
<b>Informant 3 (I3)</b>	Ano	Ne	Ne	Ano
<b>Informant 4 (I4)</b>	Ne	Ne	-	Uvažovala by o tom
<b>Informant 5 (I5)</b>	Ne	Ano	Ne	Ano
<b>Informant 6 (I6)</b>	Ne	Ne	-	Ne
<b>Informant 7 (I7)</b>	Ne	Ano	Ne	Ano

*Tabulka 3 - zájem o služby*

Informace pro zjištění, zda takové služby u nás organizace věnující se lidem s poruchou autistického spektra poskytují, byly čerpány z internetové stránky Ministerstva práce a sociálních věcí, konkrétně z aktuálního Registru poskytovatelů sociálních služeb. Následně byly údaje ověřeny na internetových stránkách jednotlivých organizací.

Po nahlédnutí do Registru poskytovatelů sociálních služeb nebyla u organizací určených pro lidi s poruchou autistického spektra nalezena konkrétní nabídka služby pro budoucí rodiče, kteří by sami měli Aspergerův syndrom.

Některé organizace mají dobře zpracovány webové stránky, takže je možné vyčíst, co poskytují v rámci jednotlivých služeb podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, ale jinde to nemají. Existuje tedy pravděpodobně možnost, že pokud by přišla osoba s konkrétním požadavkem na tuto službu, organizace ji poskytne nebo také ne. Spíše je třeba se v případě zájmu na konkrétní zařízení obrátit a doptat se.

Při hledání této služby bylo pozorováno, že v některých krajích, pokud zde existuje zařízení věnující se lidem s autismem, je nabídka služeb určena pouze dětem a mladistvým do 18 let a dospělým osobám se tolik nevěnují.

Nicméně po pročítání jednotlivých informací o službách i v dalších organizacích, které nemají cílovou skupinu přímo pro osoby s poruchou autistického spektra, se můžeme dočíst, že například Centrum sociálních služeb Domažlice (online, 2020-05-10), provozuje rodinnou poradnu, kde kromě jiného nabízejí pomoc ohledně výchovy dětí. Z toho vyplývá, že by taková organizace mohla s problematikou rodičovství pomoci i lidem s Aspergerovým syndromem.

Celkově je třeba si položit otázku, jestli je tato služba skutečně potřebná. Pokud bychom chtěli znát správnou odpověď, bylo by zapotřebí provést další výzkum, který by se zabýval potřebou takové služby u lidí s Aspergerovým syndromem s větším počtem informantů, než je v této práci. Z toho by se dalo skutečně usuzovat, zda by nestálo za to takovou službu u nás zavést. Je možné i to, že pokud by taková služba existovala, někteří lidé s Aspergerovým syndromem by změnili názor a dítě by si pořídili.

V tomto souboru informantů, kteří se zúčastnili výzkumu, by chtěly mít tři osoby v budoucnosti děti, ale zároveň to byli jedinci, kteří vyslovili, že by takovou službu ani nepotřebovali, kromě jedné z nich.

Přesto, že nyní tuto službu zmínění lidé nepovažují za potřebnou, nikdo neví, zda nebudou mít v budoucnosti nějaký problém, se kterým by jim daná služba pomohla. Další tři osoby děti neplánují mít, ale dvě z nich by takovou službu určitě vítaly.

Poslední z informantů také sdílí názor, že by služba byla velice přínosná, přesto, že již děti má.

Autorka práce se zajímala také o to, jaké další služby, které by byly určeny lidem s poruchou autistického spektra nebo přímo jedincům s Aspergerovým syndromem, by dotazovaní lidé případně využili. Čtyři informanti zmínili konkrétní službu a další tři uvedli, že je nic nenapadá, neví, nebo nemají představu, co dalšího by ještě mohlo vzniknout.

Jedna dotazovaná osoba hovořila o poradně pro rodiče s Aspergerovým syndromem zaměřující se přímo na výchovu dítěte. Další hovořila o nácviku komunikace, který by jí pomohl se zlepšením komunikace s partnerem a s dětmi.

Podle informací z internetových stránek jednotlivých organizací, se na nácvik komunikace zaměřuje téměř každá organizace pomáhající lidem s autismem, ale většinou je to omezeno věkovou hranicí, takže ne vždy je možné, aby tam docházeli dospělí lidé.

Dále to bylo vedení rodinného rozpočtu, aby se naučili pracovat s financemi, což nenabízí každé zařízení, ale lze tuto službu najít.

S potřebou pomoci z hlediska výchovy dětí souvisí i manželská poradna, to bylo zdůvodňované pro případ, kdy by si manželé, partneři nerozuměli nebo by měli konflikty kvůli výchově dítěte. Tato věc se může řešit v rámci již zmiňované rodinné poradny, která takové problémy také může řešit. Nebo existují přímo manželské poradny. Otázkou však je, jestli by dokázali lidé zde pracující, pochopit člověka s Aspergerovým syndromem, pokud neznají specifika těchto lidí.

Jedna osoba by byla ráda za nějaký kurz či workshop, který by byl věnován tématu, jak porozumět běžným lidem, kteří Aspergerův syndrom nemají, protože většina služeb je zaměřena na to, jak porozumět problematice poruch autistického spektra.

Od dvou informantů zaznělo, že většina organizací, určená pro osoby s poruchou autistického spektra, se věnuje především dětem s autismem nebo jejich rodičům, ale už není mnoho zařízení, které by poskytovaly služby i pro dospělé lidi s Aspergerovým syndromem. Samozřejmě se to liší v závislosti na místě bydliště, například ve velkých městech je dostupnost, a vůbec výběr služeb, širší než na maloměstě.

Právě problém s tím, že většina služeb je spíše pro mladší populaci a pro dospělé lidi jsou služby ne vždy vyhovující, vyslovily se i účastnice výzkumu k diplomové práci

Lucie Schiebelové (2015), která se zaměřovala na životy dospělých žen s Aspergerovým syndromem.

## **Závěr**

Diplomová práce se zaměřovala na téma rodičovství osob s Aspergerovým syndromem. Celkově se o tomto tématu ve společnosti příliš nemluví, ale pro samotné osoby s Aspergerovým syndromem je otázka rodičovství jedna z těch, kterou si pokládají, protože zvažují, jestli mají schopnosti na to, aby mohly vychovávat vlastní děti, když oni sami v některých oblastech života pocítují obtíže, se kterými bojují už od dětství.

Toto téma se ani neobjevuje příliš často v literatuře, ani se tím nezabývají odborné studie. V české literatuře se nepodařilo dohledat vhodný zdroj, který by se této problematice rozsáhleji věnoval. Nicméně v zahraniční literatuře je možné dohledat alespoň pár publikací, které se tomuto tématu lehce věnovaly.

Práce byla rozdělena na teoretickou a výzkumnou část, v teoretické části byla popsána problematika Aspergerova syndromu, tedy jaké jsou jeho projevy a jak se tato porucha diagnostikuje. Následně je zmíněno období dospívání a dospělosti u těchto lidí, a poslední kapitola je věnována podpoře lidí s Aspergerovým syndromem.

Ve výzkumné části byly zvoleny dva hlavní cíle práce, a to zjistit, co pro osoby s Aspergerovým syndromem znamená rodičovství a rodina, a zjistit, jaká podpora je v České republice nabízena osobám s Aspergerovým syndromem v oblasti, která je zaměřena na tematiku rodičovství a výchovu dětí.

Práce měla kvalitativní rozměr, metodou sběru dat bylo dotazování, konkrétně polostrukturované rozhovory s dospělými lidmi s Aspergerovým syndromem.

Celkem se podařilo do výzkumu zapojit sedm lidí, šest žen a jednoho muže, ve věkovém rozmezí 23 až 41 let, kteří spadají mezi vysocefunkční osoby s Aspergerovým syndromem. Právě tento nižší počet informantů, v němž byl pouze jeden muž, můžeme považovat i za určité omezení práce, kdy nebylo možné porovnat více názorů od mužů k tomuto tématu.

Tyto rozhovory byly uskutečněny distanční formou přes e-mailovou korespondenci na žádost většiny informantů, kteří tento způsob považovali za příjemnější a méně stresující. Tuto formu rozhovorů můžeme také považovat za omezení.

Rozhovory byly následně okódovány, aby bylo možné údaje dále zpracovat, a jednotlivé kódy byly přiřazeny k vytvořeným kategoriím.



Prvním cílem bylo zjistit, co pro osoby s Aspergerovým syndromem znamená rodičovství a rodina.

Po zpracování informací vyplynulo, že rodina jsou pro osoby s Aspergerovým syndromem blízcí lidé, rodiče a děti, zázemí, v němž naleznou potřebnou podporu a vždy se tam mohou vracet. Dále to pro ně představuje soudržnost, aby jednotliví členové drželi při sobě, vzájemně se respektovali, stabilitu a porozumění. Do jisté míry i závislost a zátěž. V dotazované skupině se vyskytly tři osoby, které neměly vždy pozitivní náhled na svou vlastní rodinu. Představu o tom, jak by měla vypadat správná rodina, mají. Právě dvě z těchto osob se setkaly s určitým neporozuměním v rodině, kvůli jednotlivým specifickým, která doprovází tuto diagnózu. Pravděpodobně to souviselo i s nedostatečným přijetím diagnózy ze strany rodiny. A třetí z dotazovaných osob hovořila čistě o zátěži, kterou rodina přináší.

Co se týká rodičovství, tak jedna dotazovaná osoba, již děti má, stejně tak i partnera, tři osoby chtějí mít děti a vlastní rodinu. Další tři nechtějí mít děti, ale partnera či manžela ano, kromě jedné, která si není jistá, zda by pro ni nebyl lepší život o samotě, protože by nepřišla o svou vlastní svobodu a nemusela by se nikomu podřizovat. Více jak polovina informantů zmiňovala to, že jenom nalézt skutečně vhodného partnera je obtížné.

Celkově z informací vyplynulo, že stát se rodičem, je určitým způsobem dar. Je to závazek na celý život, a je zapotřebí přehodnotit život. Také to je velká zodpovědnost, sebezapření, lidé už nemají takovou svobodu, například při plánování volnočasových aktivit. Je třeba být dítěti kamarádem, který umí naslouchat a který společně s dítětem zažije různé události.

Samozřejmě je třeba dítě vychovávat a dopřát mu vzdělání, a i jeho samotného vzdělávat. Je to spojeno s energetickou náročností, o které mluvila většina informantů.

Právě energetická náročnost je jeden z důvodů, proč tito lidé děti nechtějí. Nemohou mít svůj vlastní klid, který potřebují, aby si mohli odpočinout a normálně fungovat po celém dni, v němž jsou vystaveni různým sociálním situacím. Dále mají i obavu z toho, že by dítě mohlo zdědit Aspergerův syndrom a nechtějí, aby si prošlo tím vším jako oni. Posledním z důvodů je strach, že v důsledku nezaměstnanosti by nemohli dítě dobře zajistit.

Dalším cílem bylo zjistit, jaká podpora je v České republice nabízena osobám s Aspergerovým syndromem v oblasti, která je zaměřena na tematiku rodičovství a výchovu dětí.

Někteří informanti v minulosti navštěvovali nebo stále navštěvují organizace, které pomáhají lidem s poruchou autistického spektra, ale i další, které se nezaměřují přímo na tuto problematiku. Přesto nikdo z informantů neví o organizaci, která by nabízela služby zaměřené na tematiku rodičovství a výchovu dětí.

Kromě dvou osob by takovou službu uvítali, protože si myslí, že by mohla být užitečná. Sami informanti zmínili, že jako další službu, která by jim s jejich obtížemi mohla pomoci, je nácvik komunikace, který by jim umožnil připravit se na to, jak komunikovat s partnerem nebo s dítětem. Většinou je taková služba poskytována malým dětem. Jako další by to bylo vedení rodinného rozpočtu, něco jako manželská poradna, kde by rozuměli problematice Aspergerova syndromu. Dále kurz či workshop pro porozumění běžným lidem, jelikož je možné najít pouze semináře a další vzdělávací akce, které se věnují spíše porozumění poruchám autistického spektra, ale opačně zaměřené už k dispozici nejsou. Také byla zmíněna poradna pro výchovu dítěte pro rodiče s Aspergerovým syndromem.

Od některých informantů zaznělo, že většina služeb je věnována dětem, a pro dospělé už tolik nabídek není, zejména těch, které by byly užitečné.

Po prostudování Registru poskytovatelů sociálních služeb se skutečně nepodařilo najít službu zaměřenou přímo na rodičovství a výchovu dětí určenou pro osoby s Aspergerovým syndromem.

Některé organizace mají dobře zpracované webové stránky, na nichž mají vše podrobně popsáno, ale u jiných by bylo potřeba je zlepšit. Je možné, že danou službu organizace poskytují, ale na internetových stránkách ji takto konkrétně napsanou nenajdeme, proto je lepší, obrátit se přímo na danou organizaci a zeptat se.

V rámci rodinných poraden, které se nezaměřují přímo na problematiku Aspergerova syndromu, by mohla být poskytována pomoc ohledně rodičovství a výchovy dítěte.

Vzhledem k tomu, že ve výzkumném souboru byli zastoupeni pouze lidé s vysocefunkčním Aspergerovým syndromem, a ne i osoby s nízkofunkčním Aspergerovým syndromem, nelze říci, že by výsledky práce zastupovaly názory většiny dospělých s Aspergerovým syndromem. Například ohledně služeb zaměřených na rodičovství a výchovu dětí,

které by mohli tito lidé využívat, nebo i jiné služby. Stálo by za zvážení zabývat se více tím, zda by nebylo vhodné již zmiňovanou službu lidem s Aspergerovým syndromem nabídnout, nebo se alespoň zabývat tím, jaké služby postrádají a o které by měli zájem.

## Seznam použitých informačních zdrojů

ATTWOOD, Tony (2005). *Aspergerův syndrom: Porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál. 208 s. ISBN 80-7178-979-8.

ATTWOOD, Tony (2007). *The Complete Guide to Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers. 401 p. ISBN 978-1-84642-559-2.

BITTMANNOVÁ, Lenka, BITTMANN, Julius (2016). *Prevence a účinné řešení šikany*. Praha: Pasparta. 92 s. ISBN 978-80-88163-15-2.

BOYD, Brenda (2011). *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem: 200 nápadů, rad a strategií*. Praha: Portál. 128 s. ISBN 978-80-7367-834-0.

Centrum Carolina UK [online, cit. 2019-11-20]. Dostupné z: <https://centrumcarolina.cuni.cz/CC-12.html>

Centrum sociálních služeb Domažlice. *Rodinná poradna Domažlice* [online, cit. 2020-05-10]. Dostupné z: <http://www.cssdomazlice.cz/rodinna-poradna-domazlice/o-nas/>

DUBIN, Nick (2009). *Šikana dětí s poruchami autistického spektra*. Praha: Portál. 184 s. ISBN 978-80-7367-553-0.

GILLBERG, Christopher, PEETERS, Theo (2008). *Autismus-zdravotní a výchovné aspekty: Výchova a vzdělávání dětí s autismem*. 3. vyd. Praha: Portál. 122 s. ISBN 978-80-7367-498-4.

HENDL, Jan (2008). *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. 2. přeprac. a aktualizované vyd. Praha: Portál. 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4.

JANKOVSKÝ, Jiří (2006). *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton. 163 s. ISBN 80-7254-730-5.

KELNAROVÁ, Jarmila, MATĚJKOVÁ, Eva (2010). *Psychologie: pro studenty zdravotnických oborů*. Praha: Grada Publishing, a. s. 184 s. ISBN 978-80-47-3270-1.

MIKOLÁŠ, Přemysl (2014). *Autismus-Aspergerův syndrom: Psychologie rozvoje dovedností pro život*. Ostrava: MONTANEX, a. s., 2014. 48 s. ISBN 978-80-7225-398-2.

MIOVSKÝ, Michal (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

MORENO, S. et al. (2012). *The partner's guide to Asperger Syndrome*. First published. London: Jessica Kingsley Publishers. 254 p. ISBN 978-1-849058780.

Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=cat04374a&AN=kup.002131374&lang=cs&site=eds-live&scope=site>

MPSV. *Příspěvek na péči*. [online, cit. 2020-06-02]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci>

MPSV. *Registr poskytovatelů sociálních služeb*. [online, cit. 2020-05-04]. Dostupné z: [http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani\\_sluzby.do?SUBSESSION\\_ID=1589214305162\\_1](http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?SUBSESSION_ID=1589214305162_1)

NÚV. *Rozvoj a podpora poradenských služeb-VIP III. Školská poradenská zařízení*. [online, cit. 2019-10-12]. Národní ústav pro vzdělávání. Dostupné z: <http://www.nuv.cz/ramps/svp>

OPATŘILOVÁ, Dagmar, NOVÁKOVÁ, Zita, VÁGNEROVÁ, Marie (2012). *Intervence u dětí se zdravotním postižením v raném věku: Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido. 159 s. ISBN 978-80-7315-240-6.

PIPEKOVÁ, Jarmila (2006). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno: Paido. 404 s. ISBN 80-7315-120-0.

PORTÁL PRO ŠKOLNÍ ASISTENTY A ASISTENTY PEDAGOGA. *Práce asistenta pedagoga*. [online, cit. 2020-06-02]. Dostupné z: <http://www.asistentpedagoga.cz/zakony-prace>

RYTMUS o. s. (2005). *Souhrnná metodika podporovaného zaměstnávání*. Praha: Rytmus o. s., 132 s. Dostupné z: <http://www.rytmus.org/shared/clanky/436/Souhrnna%20metodika%20PZ.pdf>

SCHIEBELOVÁ, Lucie (2015). *Dospělé ženy s Aspergerovým syndromem*. Brno, Diplomová práce. Masarykova univerzita. Fakulta pedagogická.

SLEZSKÁ DIAKONIE (2010). *Podporované zaměstnávání: v otázkách a odpovědích*. Moravskoslezský kraj: Slezská diakonie, 24 s. Dostupné z: [https://www.msk.cz/assets/socialni\\_oblast/pz-brozura1.pdf](https://www.msk.cz/assets/socialni_oblast/pz-brozura1.pdf)

ŠVAŘÍČEK, Roman a kol (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

THOROVÁ, Kateřina (2016). *Poruchy autistického spektra*. 3. přeprac. a rozšíř. vyd. Praha: Portál. 504 s. ISBN 978-80-262-0768-9.

THOROVÁ, Kateřina (2007). *Výjimečné děti: Aspergerův syndrom*. 3. vyd. Praha: APLA Praha, Střední Čechy, a. s. 46 s. ISBN 978-80-254-6341-3.

VOSMIK, Miroslav, BĚLOHLÁVKOVÁ Lucie (2010). *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Praha: Portál. 200 s. ISBN 978-80-7367-687-2.

Vyhláška č. 72/2005 o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů. [online, cit. 2020-06-02]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72#p3>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů* 14. 3., částka 37. ISSN 1211-1244.

Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti. In: *Sbírka zákonů* 27. 3., částka 143. ISSN 1211-1244.

## **Seznam příloh**

Příloha 1 – Vzor souboru s otázkami

Příloha 2 – Vzor rozhovoru

## Příloha 1

### **Seznam otázek k rozhovoru-Rodičovství osob s AS**

**Vyplněním otázek souhlasíte se zpracováním dat do diplomové práce. Údaje budou zpracovány zcela anonymně, nebudou tam tedy zveřejněna jména. Pokud je pro Vás nějaká otázka nepříjemná, nemusíte odpovídat. Předem děkuji.**

Věk:

Pohlaví:

Rodinný stav (vyberte): svobodný/á nebo ženatý/vdaná nebo rozvedený/á

Počet dětí:

1. Pocházíte z úplné či neúplné rodiny? (Tedy z rodiny, kde jsou oba rodiče nebo z rodiny, kde jeden z rodičů chybí?)
2. Co pro Vás znamená rodina a rodinný život?
3. Co pro Vás znamená, když se řekne být rodičem?
4. Plánujete nebo chtěli byste mít vlastní rodinu, tedy manžela a děti?
5. Jaká pozitiva a negativa vidíte v rodinném soužití?
6. Máte partnera? Pokud ne, chtěli byste nějakého mít nebo chcete zůstat raději o samotě?
7. Považujete za obtížné hledání partnera, se kterým byste si rozuměli?
8. Jaká pozitiva a negativa vidíte na partnerském soužití?
9. Máte z něčeho obavu v rámci partnerského soužití?



10. Využíváte služby určené pro osoby s poruchou autistického spektra?  
Případně jaké?
  
11. Mají v zařízení, které navštěvujete službu, zaměřenou na poradenství pro osoby s Aspergerovým syndromem, která by se zaměřovala na rodinnou výchovu? (Tedy jak vychovávat děti a jak se o ně starat?)
  
12. Využili byste tuto službu jako případný budoucí rodič?
  
13. Využili byste nějakou další službu?

Příloha 2 – Ukázka rozhovoru s okódovaným textem

Věk: 26

Pohlaví: *žena*

Rodinný stav (vyberte): svobodný/á nebo ženatý/vdaná nebo rozvedený/á

Počet dětí: 0

1. Pocházíte z úplné či neúplné rodiny? (Tedy z rodiny, kde jsou oba rodiče nebo z rodiny, kde jeden z rodičů chybí?)

*Moji rodiče od sebe odešli, když mi bylo asi 12 let, takže od té doby z neúplné.*

*-rozvod rodičů*

2. Co pro Vás znamená rodina a rodinný život?

*Rodina pro mě znamená držet při sobě, umět si odpouštět, respektovat se, podporovat se, pomáhat si. Vlastně totéž, co by mělo fungovat i mimo rodinu.*

*-soudržnost rodiny, respekt a podpora*

*Rodina je pro mě bližší okruh lidí, kteří si jsou nějak příbuzní, mají nějaké své zvyky a drží při sobě. Myslím, že rodinou mohou být i bezdětní partneri.*

*-blízcí lidé*

*Rodinný život pro mě znamená být součástí rodiny, sdílet spolu různé zážitky a podílet se aktivně na tom, aby rodina mohla správně fungovat (viz výše zmíněný respekt apod., zážitky, ale i finanční zajištění). -sdílení zážitků, fungující rodina*

3. Co pro Vás znamená, když se řekne být rodičem?

*Být rodičem pro mě znamená být schopen se uskromnit, obětovat do určité míry svůj čas i koníčky, být trpělivý, snažit se svému dítěti/dětem předat to nejlepší a vychovat je tak, aby z nich byli dobří lidé. - sebezapření, výchova dětí*

*Být rodičem pro mě také znamená být zodpovědný a být pro dítě zároveň blízkým přítelem. -zodpovědnost, přátelství*

4. Plánujete nebo chtěli byste mít vlastní rodinu, tedy manžela a děti?

*Manžela určitě ano – v současné době jsem již zasnoubená. -partner*

*Děti bych mít chtěla, ale neplánuji je. S partnerem se přikláníme spíše k bezdětnému životu, jelikož máme oba strach, že bychom dítěti nedokázali dát vše, co by potřebovalo – já kvůli Aspergerovému syndromu, partner kvůli dlouhodobě*

špatnému zdravotnímu stavu. Děti bych moc chtěla, ale vůbec se na ně necítím a nechci, aby zbytečně trpěly. **-bezdětný život**

5. Jaká pozitiva a negativa vidíte v rodinném soužití?

Jako pozitiva vnímám, že člověk se cítí být součástí nějaké komunity, která je mu velmi blízká a cítí se v ní v bezpečí. Má se o koho opřít, má kolem sebe lidi, kteří mu pomohou, když potřebuje. **-bezpečí**

S dětmi člověk také zažívá spoustu legrace, stává se součástí jiného světa plného fantazie a zázraků, sdílí svůj vlastní příběh a posílá ho dál k dalším generacím, v ideálním případě je o něj ve stáří postaráno díky dětem a děti také partnery mohou velice sblížit, jelikož představují jejich lásku i je samotné. **-zábava, láska**

Jako nevýhodu naopak vidím, že lidé v rodině na sobě někdy až moc lpějí jen z principu, že jsou rodina, a až příliš tím mohou být svazováni. **-závislost**

S dětmi přichází také spousta starostí, ubývá času, energie i prostoru pro samotné partnery, což často vede až k rozvodům. **-energetická náročnost**

6. Máte partnera? Pokud ne, chtěli byste nějakého mít nebo chcete zůstat raději o samotě?

Ano, mám partnera 9 let. **-dlouhodobý vztah**

7. Považujete za obtížné hledání partnera, se kterým byste si rozuměli?

Ano. Je těžké najít někoho, s kým si sednete názorově, kdo bude mít stejný pohled na život, bude schopen o vztah pečovat (vyznání lásky, pozornost, naslouchání, komunikace...), a kdo zároveň bude rozumět vašim potřebám, vaši „zvláštnosti“. Nicméně nemyslím si, že hlavním problémem, proč je obtížné najít partnera, je Aspergerův syndrom jako takový. Sama jsem si partnera našla a strávila s ním mnoho let ještě před tím, než jsem vůbec zjistila, že mám Aspergerův syndrom, a nikdy jsme přitom neměli žádný zásadnější problém. **-náročné hledání partnera**

Myslím si, že tolerance, respekt, úcta a schopnost naslouchat je klíčová pro každý vztah, a zároveň jde o vlastnosti, které obecně spousta lidí postrádá. **-vzájemný respekt**

8. Jaká pozitiva a negativa vidíte na partnerském soužití?

Jako pozitiva vnímám to, že člověk není sám, má se o koho opřít, s kým sdílet své starosti i radosti, má někoho, kdo ho obejmě, a vedle koho se může cítit jako ten nejúžasnější na světě. **-vzájemné sdílení**

*Ani mateřská láska nám nemůže nahradit vzájemnou blízkost dvou lidí, kteří se milují. Kromě toho rodiče nám bohužel dřív nebo později zemřou, a tak je dobré mít vedle sebe někoho, kdo nám může poskytnout tu bezpečnou náruč i po jejich smrti. -láska, bezpečí*

*Jako negativa vnímám to, že člověk se musí do určité míry přizpůsobovat, hledat kompromisy, a ne vždy může být po jeho. Je zkrátka potřeba brát ohled i na druhého a respektovat i jeho potřeby a přání. -vzájemný respekt, přizpůsobování*

9. Máte z něčeho obavu v rámci partnerského soužití?

*Největší obavu mám, že o svého partnera přijdu, nebo že pro něj nebudu ta nejlepší. -strach ze ztráty partnera*

10. Využíváte služby určené pro osoby s poruchou autistického spektra? Případně jaké?

*Ne, nevyužívám. -nevyužívá služby*

11. Mají v zařízení, které navštěvujete službu zaměřenou na poradenství pro osoby s Aspergerovým syndromem, která by se zaměřovala na rodinnou výchovu? (Tedy jak vychovávat děti a jak se o ně starat?)

*Zařízení, kde jsem prošla diagnostikou nabízí různé terapie, jak se začlenit do společnosti či jak navazovat a udržovat vztahy. Co se týče výchovy dětí, nabízejí jen služby rodičům dětí s PAS, nikoliv však (budoucím) rodičům, kteří sami mají PAS. -neví o službě věnující se výchově dětí*

12. Využili byste tuto službu jako případný budoucí rodič?

*Nejsem si jistá, asi by záleželo celkově na pojetí takové služby, na přístupu, ale určitě bych nad tím minimálně uvažovala. -zvažování*

13. Využili byste nějakou další službu?

*Je to možné, ale žádná mě momentálně nenapadá. -nepotřebuje další služby*