

Západočeská univerzita v Plzni

Fakulta filozofická

Bakalářská práce

Stigmatizace jedinců s Aspergerovým syndromem

Tereza Paidarová

Plzeň 2016

Západočeská univerzita v Plzni

Fakulta filozofická

Katedra sociologie

Studijní program Sociologie

Studijní obor Sociologie

Bakalářská práce

Stigmatizace jedinců s Aspergerovým syndromem

Tereza Paidarová

Vedoucí práce:

Mgr. Ema Hrešanová, PhD.

Katedra sociologie

Fakulta filozofická Západočeské univerzity v Plzni

Plzeň 2016

Prohlašuji, že jsem práci zpracoval(a) samostatně a použil(a) jen uvedených pramenů a literatury.

Plzeň, říjen 2016

.....

Obsah

1	Úvod	1
2	Společenský řád	3
3	Aspergerův syndrom	6
3.1	Diagnóza.....	8
3.2	Diagnóza jako determinant.....	12
4	Sociální dovednosti	15
5	Prosociální chování a jeho rozvoj.....	19
6	Duševní porucha jako klíč ke stigmatu	21
7	Závěr.....	25
8	Resumé	29
9	Literatura a zdroje.....	30

1 Úvod

Aspergerův syndrom je jednou z poruch autistického spektra. V souvislosti s ním se objevují nejen psychologická, ale také sociologická témata. Tato práce se ale bude zabývat tématem stigma, které přináší diagnóza i symptomy Aspergerova syndromu. Obtíže v sociální komunikaci a odlišné projevy chování, které nespĺňují podmínky sociálního řádu, vytvářejí podhoubí pro stigma, které se dále rozvíjí v případě diagnózy poruchy z tohoto spektra.

Stigma je mnohem snáze viditelné, popsatelné a čitelné u odlišností fyzického původu a to hlavně díky tomu, že jsou patrné povětšinou na první pohled. Velká část autistického spektra je ve svých projevech mnohem „agresivnější“ a výraznější než je samotný Aspergerův syndrom. V této práci se ale budu zabývat hlavně Aspergerovým syndromem a problémy, které do života jeho diagnóza přináší ve vztahu k jiným lidem včetně těch, kteří jsou danému člověku nejbližší. I přes menší sílu projevů symptomů autistického spektra je každý jedinec originálem a u každého jedince se projevuje Aspergerův syndrom v různé síle a intenzitě.

V současné době je nejznámějším a nejspíše nejpoblárnějším jedincem s Aspergerovým syndromem postava ze sitcomu Teorie velkého třesku Sheldon Cooper. Fyzik posedlý pořádkem, opakováním stejných rituálů ve stejný čas i den v týdnu, který má označenou štítkem i štítkovačku a velmi specifickým způsobem klepe na dveře své sousedky. Skutečná sociální realita je vůči jedincům s Aspergerovým syndromem ve svém vlivu odlišná. Pocity studu a obavy, které prožívají v každodenních sociálních interakcích, ovlivňují jejich postoj ke společnosti i k nim samotným.

Cílem této práce je popsat stigma, které vzniká nejen při samotné diagnóze Aspergerova syndromu, ale také v rámci sociálních kontaktů jedince s okolím. V první části se zaměřím na teorii sociálního řádu, která vychází ze symbolického interakcionismu a dramaturgické sociologie Ervinga Goffmana.

V další části se pokusím přiblížit problematiku vztahující se k Aspergerově syndromu a diagnostice na základě jeho symptomů. V poslední části dojde k propojení Thomasova teorému, sociálního řádu, diagnózy a jejich vlivu na schopnost jedince být „běžným“ členem různých sociálních skupin a ve svém jednání pokud možno nevybočovat.

2 Společenský řád

Existuje mnoho teorií, které se zabývají tím, jak funguje společnost. Lidé, kterým byl diagnostikován Aspergerův syndrom se často potýkají s problémy v rámci běžných sociálních interakcí i běžného sociálního života. Každý jedinec se v první řadě potýká, učí se a porozumívá sociálnímu řádu jako takovému. Autoři, jakými je například Beck či Bauman, zastávají postoj, že sociální prostor a řád je tvořen a charakterizován převážně křehkostí a proměnlivostí sociálních pout a vazeb. (Bauman, 2000; Beck a Beck-Gernsheim, 2002) Individualizace a s ní rostoucí oslabení kolektivního citění (Putnam, 2000) posiluje rozšíření strachu a obav z neznámého, odlišného a jinakého (Bauman, 1991). V každodenním životě nejvíce potřebujeme jistoty a pocit bezpečí. Tyto potřeby jsou naplňovány skrze emoce, které se vytváří skrze důvěru, a to i v případném konfliktu s tím, jak vysoká a ohrožující je hranice potenciálních nejistot, nebezpečí a riskantních situací, ve kterých se jedinec může ocitnout díky společnosti (Giddens, 1991).

Důvěra a spolu s ní opakování a utváření rituálů je způsobem, jakým se jedinec snaží vyhnout střetu s nebezpečím, které vzniká v rámci sociálních vazeb. (Rawls a David, 2006) Sociální dohoda je založena na opakování normálního, do čehož patří chování jednotlivců odpovídající nepsaným pravidlům. Tato pravidla činí sociální život předvídatelným, vyváženým a důvěryhodným. Podobnost a předvídatelnost v různých situacích bývají častěji vyžadovány lidmi, kteří právě v určitých okamžicích mají problém se vzájemným porozuměním v sociální interakci. (Sibley, 1995: 115)

Sociální interakce se neskládá jen ze samotných verbálních a neverbálních projevů chování, ale také ze zdvořilosti a schopnosti osvětlit různé sociální interakce. Důležitost těchto součástí, díky kterým dochází k upevnování sociálních vazeb, spočívá ve způsobech, jakými se díky nim uhlazují a zjednodušují sociální interakce. Tato problematika se objevuje i v díle Spencera Cahilla z roku 1987. K vybudování zdvořilosti u jedince je potřeba navyšování větší důvěry, socializace a integrace do společnosti. Lidé

jsou emocionálně angažovaní díky: „*kodexu slavnostního jednání, který je charakterizován naším náboženstvím zdvořilosti, z něhož se stává jednotlivci vlastní morální kodex a obohatí jeho či její smysl pro slušnost, praktičnost, lidskost a morálku*“ (Cahill, 1987: 312). Tento kodex je „obřadní“, řídí se etikou, spíše než věcným právem či morálkou. (Goffman, 1967: 55) Očekávání, která z tohoto kodexu vycházejí, je potřeba v sociálních interakcích naplňovat. Neschopnost naplnění tohoto očekávání vyvolává pocity hněvu, rozpaky, znechucení či stud ze strany člověka, který není schopen naplnit tyto své povinnosti.

Jak ukazuje Giddens (1991), sdílený rámec reality je současně robustní i křehký. Dále naznačuje, že náš pocit bezpečí spočívá v pocitu důvěry ve spolehlivost lidí, což je schopnost získaná pomocí socializačních procesů. Pro jedince s Aspergerovým syndromem je tento pocit bezpečí těžko polapitelný a uchopitelný. V literatuře existuje velmi zajímavý rozpor: na jedné straně, pravidla, která upravují sociální setkání, která se stále konají, mají být přijata za samozřejmost a zakořenit, a to i díky tomu že by měla být vnímána jako přirozená, jak poznamenal Cresswell (1996). Na druhou stranu je ale potřeba udržovat v každodenním životě i bdělost a ostražitost (Giddens, 1991; Goffman, 1969).

Podle Goffmana (1969) mají lidé společný závazek s cílem usnadnit sociální setkání tím, že udržují fungující konsenzus ve společnosti a nevybočují z ní. To znamená, že jedinec se snaží nejen o vlastní a správné chování vedoucímu k zachování sociálních interakcí, ale zároveň sleduje, zda jiní jednotlivci naplňují jejich část této nepsané dohody. Význam toho Goffman (1967: 116) zdůrazňuje pomocí popisu, který vychází z výše zmíněných povinností, jako „jiskru, která ozařuje svět“. Morální povinnosti obsahují mimo jiné i to, že jedinec je schopen si uvědomit a citlivě vybrat způsob, jak ostatním přítomným pomoci se spontánně a řádně zařadit a také jim pomáhá modulovat vlastní vyjádření postojů, pocitů i názorů v závislosti na společnosti, ve které se člověk nachází (Goffman, 1967: 116).

Samozřejmě existují i situace, kdy je participace v sociálních vztazích a skupinách nějakým způsobem omezena. Záleží totiž i na ostatních jedincích, do jaké míry budou příznivě podporovat začlenění jedince. Pro takové případy přináší Goffman (1963) koncept „zdvořilé nevšímavosti“, která dokáže tyto rozpory skrýt. Naznačuje, že lidé tíhnou v běžných situacích k jednotnému pohledu na ostatní, pokud ovšem nějakým způsobem nevybočují, v takových situacích jedinci často sledují, dá se říci i zírají toho, kdo se chová z jejich úhlu pohledu nepatříčně. Nemusí se jednat o specifické projevy symptomů poruch autistického spektra, může se jednat i o odlišné oblečení či výrazný účes. Tímto způsobem vzniká nad těmi, kteří „vybočují“, velmi účinný nástroj sociální kontroly. Goffman (1967: 49) nazývá jedince, kteří nedokážou zahrát svou roli tak, aby se zapojili, „špatnými účinkujícími“, kteří vytvářejí nejen pro sebe, ale i pro ostatní nepříjemná setkání.

Člověk nabývá přesvědčení o roli, jakou hraje. Když jedinec představuje nějakou svou roli, skrytě požaduje od svých diváků, aby jej brali vážně. Pokud mu jeho okolí věří, záleží ještě na tom, jakou důvěru vkládá jedinec do své vlastní role. Jedinec může být zcela pohlcen svou rolí, naprosto jí důvěřuje, to Goffman považuje za upřímnost. Pokud se jeho důvěra v roli nachází v negativních hodnotách, takový jedinec je považován za cynického. Pohnutky, proč jedinec klame ostatní, mohou být sobecké (jdoucí si za vlastním ziskem) i altruistické (pro dobro ostatních lidí). (Goffman, 1999: 26)

Za dobrého herce je považovaný jedinec, který nepřehrává, nepřehání, ale ani nemá potřebu být upřímný až na kost. Jedná se pouze o schopnost osvojit si dostatečný počet výrazů a umět je použít ve správnou chvíli. (Goffman, 1999: 73). Goffman předpokládá i socializaci na komunikativní úrovni. Výkony, které jedinci podávají v sociálních interakcích, jsou řízeny normami, jak bylo výše napsáno. Tyto normy se dají rozdělit do dvou kategorií: záležitosti zdvořilosti a konvence. Záležitosti zdvořilosti v sobě obsahují také způsoby verbální a neverbální komunikace se společnostmi. Konvence jsou skupinou norem, která se týká způsobů chování účinkujícího, který se nachází

v dohledu či doslechu obecnstva, se kterým nemusí nutně docházet k sociální interakci, ani spolu nemusejí hovořit. (Goffman, 1999: 110)

Všechna setkání, bez ohledu na to zda jsou pozitivní či negativní, ovšem představují příležitosti, kdy se jedinec může začít spontánně podílet na formálních procesech, které vycházejí z pevného a přísného smyslu pro skutečnost. (Goffman, 1967: 135) Bez schopnosti odvodit smysl reality, smysl „psaný mezi řádky“ a z toho vyplývající nadějí spojenou s pocitem bezpečí, zůstávají lidé „bez pravidel, mimo realitu a bez zákonů“ (Goffman, 1967: 135). Nepříjemná setkání ovšem mohou vyvolávat negativní a silné emoce, jakými je strach, úzkost, rozpaky, stud či nejistota a nepohodlí. Emoce nám zprostředkovávají způsob, kterým dokážeme vnímat a chápat realitu každodenního života, osvětlují nám, jaký je svět pro nás, jak mu rozumíme. (Davidson a Bondi, 2004) Náš vlastní smysl, smysl toho kým a čím jsme, je stále tvarován a přetvářen tím, jak se cítíme. Z téhož důvodu je důležitější to, jak se cítíme, než jak to, co cítíme, interpretujeme. Mezi těmito dvěma břehy (emoce a přemýšlení o nich) existuje dialogický vztah. Pokud se necháme strhnout přívalem emocí, stáváme se často „špatnými účinkujícími“. To v kombinaci s pocitem anomie či odpoutáním se od běžného života může mít výrazný vliv na jedince a jeho naplňování společenského řádu.

3 Aspergerův syndrom

Na základě Diagnostického a statistického manuálu mentálních poruch (Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorder, DSM-IV., Americká psychiatrická asociace, 1994) je Aspergerův syndrom zařazený jako podtyp spektra autistických poruch (Autism Spectrum Disorders) a je charakterizován nápadně zhoršeným rozvojem v sociálních interakcích a omezeným stereotypním repertoárem aktivit a zájmů bez zjištěného kognitivního či jazykového vývojového opoždění. Podle epidemiologické studie Ehlerse a Gillberga z roku 1993 je očekávané zastoupení případů v populaci ve věku od 7 do 16 let 0,7 % a skutečně zjištěné 0,36 %. (Ehlers a Gillberg, 1993)

Autistické spektrum zahrnuje celou řadu poruch, které jsou charakterizovány převážně potížemi v sociálních interakcích, komunikaci, sociální fantazii, a to včetně Aspergerova syndromu. Někteří lidé s diagnostikovaným Aspergerovým syndromem jsou velmi úspěšní v určitých oblastech, zatímco v jiných zápasí s velkými obtížemi. (Attwood, 2006) Potíže v sociální interakci a komunikaci lze přičíst několika faktorům, v neposlední řadě se jedná i o nepochopení samotného Aspergerova syndromu, jeho neznámosti v širší populaci, i přesto že se o něm v poslední době často mluví. Jedinec s tímto syndromem má často problémy se smyslovým vnímáním, které může být charakterizováno jak přecitlivělostí, tak i sníženou citlivostí na podněty, které přináší všechny lidské smysly. Často jim vadí přílišný hluk, či jakékoli hmatové podněty. Dále pak tíhnou k interpretaci věcí velmi doslova. Pokud požádáte jedince s Aspergerovým syndromem o „kýbl čaje“, je schopen skutečně připravit čaj do kýble, případně ho můžete rozrušit větou: „Nech toho, nebo tě kousnu“. Toto vše přispívá k tomu, že společenský život je pro ně do jisté míry těžko čitelný a ve výsledku nepředvídatelný. (Davidson, 2008) Vzhledem k významu důvěry a předvídatelnosti v sociálních interakcích není s podivem, že intenzivní a nepříjemné „autistické emoce“ (Davidson, 2007) jsou spojovány se zkušenostmi z komunikace a sociálních interakcí s takovými jedinci.

Definice Aspergerova syndromu je součástí nezanedbatelné polemiky v rámci literatury i psychologických směrů. Literatura často předkládá stereotypizující pohled na tyto jedince, jako na neemocionální, nekomunikativní a nesociální až antisociální. Je pravda, že v tomto se dá najít mnoho podobností (například Davidson, 2007), ale jejich samostatné výpovědi ukazují, že prožívají pocity odcizení, a silný pocit, že i přesto, že mohou nahlédnout do každodenního běžného života, nikdy se k němu nepřiblíží. *„Tyto emoční stavy mohou tvořit dlouhodobé zázemí pro výrazné pocity hrůzy, frustrace, rozpaky a zhnusení, které jsou charakteristického každodenní pokusy o spojení se s dalším světem.“* (Davidson, 2007: 669) Pocit odcizení a nezapadání přispívá k obtížím při zachování shody v sociálních interakcích a

lidé s Aspergerovým syndromem mohou být identifikováni jako „špatný účinkující“. Existují místa, kde i tito lidé mohou zapadnout, což podtrhuje důležitost správného emočně-prostorového porozumění. (Davidson a Bondi, 2004) Jedinci s Aspergerovým syndromem mají znatelné konverzační schopnosti, zhoršené schopnosti ve vytváření sociálních vztahů, dále pak mohou narušovat komunikaci neverbálními projevy (odlišná komunikace z očí do očí, zírání, odlišná mimika, či odlišné držení těla). Dále se pak u nich objevuje i nedostatek sociální a emocionální reciprocity. Mohou se u nich projevit omezující, opakující a stereotypní vzorce chování a činnosti. Kognitivní schopnosti jsou málokdy postiženy: jazykové schopnosti a paměť jsou často lepší než u běžné populace. Lidé s Aspergerovým syndromem zažívají pocity odcizení, osamocení, vzájemného neporozumění, které mohou vyústit až do úplné sociální izolace.

3.1 Diagnóza

Široká škála poruch autistického spektra kromě autismu, Aspergerova syndromu (specifický jazykový rozvoj) obsahuje i blíže nespecifikované pervazivní vývojové poruchy, které jsou diagnostikovány v případě, že jedinec nesplňuje všechna, pouze některá kritéria pro diagnózu autistické poruchy. Skupina genetických faktorů je vnímána jako významný ukazatel možné diagnózy. Tyto podmínky (rodinná anamnéza), mohou mít vliv, avšak vzhledem k tomu, že autismus je komplexní vlastností se širokou škálou variability a odlišné síly projevů, nemusí se jeho znaky nijak výrazně projevovat. Poruchy autistického spektra, včetně vysokofunkčního autismu i Aspergerova syndromu, jsou diagnostikovány na základě behaviorálních projevů a znaků, které se proměňují v závislosti na věku. Malé dítě s autismem nemusí reagovat na své jméno, batole může mít lehce zpomalený jazykový projev, nedaří se mu zapojit do „předstíracích“ her („pretend play“ – hry, při kterých představují osoby, či věci), či je posedlé seřazováním a přerovnáváním svých hraček do jedné linie. U starších dětí či dospělých poměrně často dochází ke sníženému porozumění vtipům, obtížím spojeným

se zapojením do konverzace a utváření přátelství. (Cheslack-Postava, Jordan Young, 2012)

Kognitivní poruchy se vyskytují jako přidružené poruchy ve značném procentu diagnostikovaných případů. Dalším standardem na počátku diagnózy je strukturovaný klinický rozhovor a pozorování skupiny aktivit. Pro tuto skupinu aktivit je určený diagnostický pozorovací plán. Paleta různých měřítek a nástrojů se dále používá pro epidemiologické, klinické a screeningové účely. Klíčovou charakteristikou všech těchto nástrojů je, že jsou do určité míry subjektivní a spoléhají se i na zprávy od rodičů, pečovatелů či samotného diagnostikovaného a spolu s tím i na odborné nebo klinické pozorování a posuzování. (Cheslack-Postava, Jordan-Young, 2012: 1667) Je zajímavé, že častěji jsou poruchy autistického spektra diagnostikovány u mužů. U Aspergerova syndromu a vysoce funkčního autismu může poměr mužů k ženám dosáhnout až poměru 10:1. (Fombonne, 1999)

Diagnóza tohoto syndromu tedy probíhá v několika krocích. Na počátku se používá speciální dotazník A. S. A. S. (The Australian Scale for Asperger's Syndrome; Garnett, Attwood, 1995). Tento dotazník je posuzovací, zaměřuje se na několik oblastí, z nichž primární je chování a další projevy, které by mohly poukazovat na Aspergerův syndrom. Každá položka je vyhodnocena na škále, čím vyšší je získané konečné skóre, tím je vyšší pravděpodobnost budoucí diagnózy tohoto syndromu. Do poradenského zařízení přicházejí jedinci (dospělí i děti) často jak na základě doporučení lékařů či pedagogů, tak i na žádost rodičů. Cílem takové návštěvy je potvrdit či vyvrátit přítomnost Aspergerova syndromu a jemu příbuzných poruch, tedy poruch autistického spektra. Stanovení diagnózy se opírá o několik částí. Jedná se o sociální chování, komunikaci, intelekt, motoriku, trávení volného času a emocionalitu. (Bělohávková, 2012a)

Validita samotné diagnózy může být vnímána jako problematická, jelikož neexistuje jasná demarkační linie mezi tím, co je normální a co již nikoli. Tato

linie se nachází v binárních kategoriích, které nabývají hodnot zdravý a nezdravý, případně zdravý a nemocný. Teoretici argumentují, že diagnostické štítky mohou vyvolat různé reakce ostatních lidí a začít osobu, která má tuto diagnózu, či nálepku vnímat odlišně a zacházet s nimi jiným způsobem než je běžné. Tím zároveň dochází k omezování prostoru pro samostatný rozvoj jejich skutečných povahových vlastností. (Scheff, 1999)

Diagnostika Aspergerova syndromu přináší i další úskalí, a to zejména u dospělých. (Ritvo a kol., 2008) Pro ty, kteří se o tyto jedince starali (rodiče, další příbuzní), je často náročné jen si vzpomenout na vývojové anamnézy a symptomy odlišnosti jedince v průběhu raného dětství, což zhoršuje získávání přesných informací pro diferenciální diagnostiku Aspergerova syndromu u dospělých (Kanai a kol., 2011) Kromě toho existují i lidé, kteří jsou jinak zdraví, jen s částečnými poruchami sociálních funkcí a komunikačních dovedností. Právě diferenciální diagnóza mezi takovými jedinci a těmi s Aspergerovým syndromem je skutečně obtížná. Právě proto jsou důležité klinické podmínky a přesné ukazatele, pro správnou diagnózu. Údaje o psychosociálních okolnostech a psychologické komorbiditě (dvě různé současně existující poruchy u jedince) u dospělých pacientů s normální inteligencí s pervazivně vývojovou poruchou jsou děsivé, ale schopnost sociálního chování tlumí jen částečně. Aspergerův syndrom oproti autismu vykazuje lepší výsledky v sociálních interakcích, i tak se ale jedinci s Aspergerovým syndromem setkávají s negativní sociální zkušeností, jakými je izolace a marginalizace. (Balfe a Tantam, 2010; Cederlund a kol., 2008) K tomu se v průběhu školní docházky často přidává i šikana a chození za školu. (Tantam, 2000) Navíc u dospělých s Aspergerovým syndromem je zvýšená nezaměstnanost, špatný zdravotní a sociální profil a většina z nich (až 70 %) zůstává u rodičů a nevstupuje do manželského svazku. (Balfe a Tantam, 2010) Mezi běžné psychické příznaky patří deprese, úzkosti a sociální úzkosti, panické poruchy a emoční nestabilita v důsledku sociální izolace (Kanai a kol., 2011). Jistá posedlost a nutkání jsou s Aspergerovým syndromem spojeny, především v době, kdy jedinec pocituje tíseň. (Russell a kol., 2005) Lidé s tímto

syndromem mají často potíže s koncentrací a pozorností, problematicky se vyrovnávají se změnami. Tyto obtíže mohou vyvrcholit až v averzi vůči změnám jako takovým i vůči zcela novým předmětům či situacím. V některých případech mohou být novým prostředím zmateni, a to i s ohledem na sociální vztahy. Těžká úzkost a zmatenost může vést až ke zkratovému a nepředvídatelnému jednání. (Howlin, 2000) Behaviorální symptomy mohou prohlubovat sociální izolaci a tím i stigmatizaci, která jedince staví mimo společnost. Mezi tyto symptomy se řadí i neoblomné lpění a stále se opakující témata v řeči, která mohou vést ke zrudnutí a „otrávení“ přátel a pečovatелů (rodičů, prarodičů, apod.). Deprese vznikající v závislosti na izolaci pravděpodobně vedou ke ztrátě energie a vyprodukují změnu životního stylu k horšímu. (Sahlender, Mattsson, Bejerot, 2008) Vytvoření špatného životního stylu a deprese působí nejen na jedince, ale i na jeho okolí.

Možnost brzké diagnózy může díky znatelným symptomům pomoci ovlivnit či předejít tomuto stavu. Pokud dítě zná a používá mnoho slov, která mohou být vnímána až jako neobvyklá, může být taková slovní zásoba považována rodiči jako výjimečnost či schopnost dobře si pamatovat, nikoli jako možný příznak Aspergerova syndromu. Dále pak jedinec s tímto syndromem nezávisle na věku v komunikaci často nevnímá, co mu sdělují ostatní a pokračuje v proudu řeči a svých myšlenek, čímž působí v očích ostatních necitlivě a tak, že jej nezajímá, co mu ostatní chtějí říci. Kromě toho často vyslovuje své myšlenky nahlas (přemýšlí nahlas), i když to v dané situaci nemusí být vhodné. (Bělohávková, 2012a) V komunikaci, která je důležitou součástí utváření sociálních vztahů, tedy dochází i k vyslovení „nevyslovitelného“. „Nevyslovitelné“ informace, názory či myšlenky mohou narušit kompatibilitu jednotlivých vazeb a sociálních vztahů či úplně zničit vztahy, ještě před jejich začátkem.

Při posuzování intelektu se v průběhu diagnózy zaměřují na proces myšlení jako takový. Jedinci s Aspergerovým syndromem se snadno učí faktům, schémátům a vzorcům. Problémy přicházejí až s abstraktním

myšlením. Jak již je výše uvedeno, někteří jedinci v komunikaci špatně rozumí metaforám, chápou je doslovně. Mívají potíže se schopností utvářet úsudky a názory na duševní a emoční stavy druhých osob, špatně rozklíčávají, co si druhý myslí, co cítí a jak se cítí. V širší perspektivě to znamená, že mají potíže s porozuměním chování druhého člověka. Dále je zde také odlišnost v tzv. exekutivních funkcích. Tyto funkce jsou zaměřeny na naše cíle, směřují naše chování k takovému cíli a usměrňují naši pozornost, čímž regulují naše reakce na určitou situaci. Pokud jsou u jedince tyto funkce potlačeny, reaguje většinou první možnou reakcí, která ho napadne. U dětí to mohou být i násilné reakce, přičemž si ale neuvědomují dlouhodobé důsledky na budování své pozice ve společnosti a upevňování společenských vazeb. (Bělohlávková, 2012a)

V takových případech, kdy jedinec nesplňuje kritéria pro „správného účinkujícího“, většinová společnost vytvoří předsudek, který je převážně tvořen příznaky, které přináší Aspergerův syndrom. Lidé tak s jedincem jednají odlišně a vytvářejí u něj pocit, že je ve společnosti nechtěný, odcizí se jí a ze společnosti sám sebe vyloučí. Dospěje k pocitu, že jí nedokáže porozumět a nikdy nedokáže vést běžný každodenní život, čímž uzavře kruh a naplní předsudky, skrze které jej vnímá společnost.

3.2 Diagnóza jako determinant

Diagnóza není pouze klasifikační pomůcka v rámci medicíny, v sociálních vědách existují tři odlišné úrovně, jak můžeme diagnózu vnímat. Diagnóza jako kategorie, diagnóza jako proces a diagnóza jako událost s následkem na zdraví. (Jutel, Nettleton, 2011) Je-li diagnóza sociálním procesem, může mít vliv na chování a jednání před a po diagnóze? Často je diagnóza vnímána jako pozitivní determinant prosociálního chování. (Russell a kol. 2012; Davidson 2010) Jak je vnímáno a rozuměno prosociálnímu chování je uvedeno dále.

Diagnostikování poruch autistického spektra je do určité míry možné i v nižším věku. Většina poruch autistického spektra se projeví již v raném

dětství. Existují zde studie, které poukazují na možnost diagnózy již do tří let věku. (např. Kleinman a kol., 2008) Další studie, které se zaměřovaly na jedince, u kterých byl diagnostikován přímo Aspergerův syndrom, ukazují, že nejčastěji je diagnóza pevně stanovena během prvních let povinné školní docházky. V retrospektivně zaměřené studii Petry Dewrang a Anniky Dahlgren Sandberg (2010) se ukazuje, že jedinci, u kterých byl později diagnostikován Aspergerův syndrom vykazovali odlišný psychický i sociální rozvoj než jedinci, u kterých tento syndrom diagnostikován nebyl.

Většina dětí, u kterých později došlo k diagnóze poruchy autistického spektra, je vnímána rodiči jako tiché a klidné dítě, které, pokud se rozpláče, je velmi těžké uklidnit. Dále se v raném dětství objevují deficity a zpomalení v sociálním rozvoji. (Dewrang, Sandberg, 2010: 462) K Aspergerově syndromu se často přidružuje ADHD (hyperaktivita s poruchou pozornosti). Jedinci s tímto syndromem jsou v raném věku vnímány také jako hyperaktivní, se sníženým zájmem o sociální interakci a vysokou nesnášenlivostí ke změně. (např. Twyman a kol., 2009) Tyto odlišnosti v rozvoji při srovnávání s jinými dětmi mohou vést rodiče k negativním pocitům při setkávání s jinými rodiči a částečně tak mohou napomoci pozdější stigmatizaci svých dětí.

Ve studii se Dewrang a Sandberg (2010) zaměřili na několik oblastí: kontakt a sociální aktivitu, reakci na smyslové podněty, komunikaci, jazyk a projev, jídlo a spánek, hraní a upevňování skrze rituály, rozvoj a chování a brzká podezření. (464 – 466) Z těchto všech kategorií jsou pro tuto práci důležité kontakt a sociální aktivity, komunikace, jazyk a projev a hraní s upevňováním se v rolích skrze rituály. Odlišný oční kontakt a upřený pohled (vnímán až jako zírání) byl vnímán rodiči dětí s Aspergerovým syndromem velmi často. Fyzický kontakt nebyl v případě těchto jedinců tak často vyžadován jako u jiných dětí. Oproti tomu důležitost přítomnosti rodiče, reakce na lechtání či na stálý a něžný fyzický kontakt nepoukázala na žádný významný rozdíl mezi jednotlivými skupinami dětí. Pocity nejistoty, nerozhodnost v tom co dítě chce, zpožděný či abnormální vývoj řeči

(blábolení, křik či mluvené slovo) a snížená pozornost vůči tomu, co je nezajímá, je dalším ukazatelem odlišného vývoje. (Dewrang, Sandberg, 2010: 464 – 465)

Odlišné reakce a neobvyklé preference se objevují u dětí s Aspergerovým syndromem i při hraní si a utváření rituálů. Jedná se například o hraní si jen s předměty, které jsou mu dobře známy, jsou těžké či je to jen část nějakého většího předmětu. Často bývají dlouho zaujati i předměty, kterých si všimnou (např. listí na stromě, či kruhy na vodní hladině). Pokud jim jakýmkoli způsobem narušíme jejich oblíbenou rutinní činnost, začnou se velmi zlobit a chovají se podrážděně a nešťastně. (Dewrang, Sandberg, 2010: 465)

V oblasti chování a rozvoje byly jako významné vnímány: pomalejší a abnormální vývoj v sociálních vztazích, období, kdy dítě bylo „horší“ než by mělo být (nesplňovalo očekávání kladené společenským řádem na jeho rozvoj) a „ostrůvek“ výjimečné schopnosti. K tomu se přiřazuje často násilné chování k ostatním dětem, záchvaty vzteku a negativního vnímání různých změn, omezená či snížená zvědavost a zvýšená citlivost. (Dewrang, Sandberg, 2010: 466) Ukazuje se tedy, že odlišnost jedinců s Aspergerovým syndromem se objevuje již v útlém věku. Oproti tomu brzká diagnóza v nízkém věku, může být vnímána i jako medikalizace odlišného chování. (Timini, Gardner a McCabe, 2010) Z tohoto důvodu je diagnostika psychických poruch náročnější než u fyzických zranění či potíží, a bylo tedy důležité si ji blíže přiblížit.

Zlepšování či zhoršování sociálních dovedností v závislosti na diagnóze je často ovlivňována přístupem rodičů. Odlišné chování či nepřiměřené reakce na některé podněty mohou děti mást a komplikovat jim učení se sociálnímu řádu. I tak je náročné najít ukazatele, které by popsaly rozvoj schopností před a po diagnóze. Studie, které se těmito otázkami zabývají, se většinou zaměřují na vznik a vytváření prosociálního chování a jeho projevy. (např. Russell a

kol., 2012) Tyto studie většinou neshledávají žádné výrazné změny v tomto typu chování, pokud nedochází k intervencím z vnějšího prostředí. Všechny ovšem uvádějí, že výsledky jsou závislé na složení participantů ve výzkumu.

4 Sociální dovednosti

Jak již je psáno výše, nedostatečné sociální dovednosti ovlivňují kvalitu života mnoha různými způsoby. Slabší sociální dovednosti ovlivňují současné a budoucí možnosti akademického úspěchu, přijetí vrstevníky a hlubší problémy s duševním zdravím. Intervence směřované k sociálním dovednostem si kladou za cíl naučit mladé jedince schopnosti, které jsou potřebné k vybudování a udržování sociálních vztahů s ostatními. Nácvik sociálních dovedností je tvořený rozebíráním komplexního chování do schůdnějších a srozumitelnějších kategorií seřazených chronologicky a do věkových skupin. Mnoho takových strategií intervenujících do pomoci ve zlepšování sociálních dovedností bylo vytvořeno k podpoře sociálních kompetencí u dětí s poruchou autistického spektra, včetně Aspergerova syndromu. (Cappadocia, Weiss, 2011)

Tradiční programy na podporu sociálních dovedností jsou ve své podstatě psycho-edukativní, poskytují poučení a potřebnou praxi pro děti bez zapojení rodičů nebo formálních psychoterapeutických intervencí, jakými je například kognitivně behaviorální terapie. Tyto programy se pohybovaly v délce od 8 do 13 sezení v průběhu 6,5 až 12 týdnů. Celkový počet hodin intervence se pohybuje od 8 do 18. Nedostatek pozitivních reakcí rodičů (zlepšení v sociálních interakcích) může znamenat, že není možné generalizovat výsledky takových programů napříč různými prostředími (například přenos schopností z prostředí, kde probíhá intervence, do domácího prostředí) nebo upozorňují na slabé stránky rodičovských hlášení, která se používala k měření změny. V těchto programech se zaměřují převážně na neverbální projevy chování (např. mimika). (Cappadocia, Weiss, 2011: 71-72)

Dalším typem programů, které jsou prováděny opět ve skupinách a velmi se podobají tradičnímu modelu, jsou skupiny na podporu rozvoje sociálních dovedností, které se od tradičního pojetí liší tím, že kromě vylepšování komunikačních dovedností jsou propojeny s kognitivně behaviorálním zaměřením. Jedná se o programy, kdy samotní pracovníci a výzkumníci označují zásah do sociálních dovedností jako kognitivně behaviorální ve své podstatě. Většina z těchto programů je dlouhodobějších než tradiční. Třetí skupinou programů jsou takové, které se kromě dítěte zaměřují i na rodiče. Tato podpora může mít rozličné formy: od psychologicky vzdělávacích sezení rodičů, přes podpůrné skupiny až po informační letáky pro rodiče, které napomáhají rozvoji sociálních dovedností v domácím prostředí. Co se týká délky doby intervence, je tato třetí skupina střednědobá. V celkovém součtu hodin strávených intervencí se pohybují od 16 do 30 hodin, a to v průběhu 8 až 20 týdenních setkání. (Cappadocia, Weiss, 2011: 72, 74)

Snaha zapojit se do společnosti existuje i u Aspergerova syndromu, kdy jedinec svádí každodenní souboj se sebou samotným a sociálním řádem, který určuje, jak se má jedinec chovat. Každodenní ustavování a upevňování sociálních vazeb je na počátku jakéhokoli vztahu vždy náročné. Stud, obavy a pocity izolace spolu s diagnózou přináší velmi významné hybatele v sociální interakci, jakým je právě stigmatizace jedince v závislosti na psychické poruše. V období dospívání je však ještě daleko problematičtější zapojit se do společnosti a zapadnout tak, aby byly naplněny všechny její požadavky, které na jedince klade sociální řád. Byť je tento řád upevňován a určován částečně každým jednotlivcem, s Aspergerovým syndromem je období dospívání jako pobyt v moři změn. V období dospívání jedinec vnímá často silnou potřebu sebeidentifikace. „Přechod do komunity“ (Transition to community, Giarelli, Fisher, 2013) je hnutí, které se snaží pomoci jedincům buď v získání nezávislosti na rodičích či v postupu na vyšší úroveň ve vzdělávacím systému.

Napomáhají tak přenášení zodpovědnosti na jednotlivce. Jedná se totiž převážně o dosahování cílů, které od jedinců očekává společnost, tím pádem

jsou tato očekávání součástí sociálního řádu. Zodpovědnost se tedy v období dospívání přesouvá z rodičů či těch, kteří jedince vychovávají, na jedince samotného, a to v době kdy odchází z domova a vytváří si tak nejen ekonomickou, ale také sociální nezávislost. „Vznikající dospělý“ musí být schopen sám kontrolovat své reakce a umět se přizpůsobit stále se měnícímu sociálnímu kontextu. (Havinghurst, 1952) Mladá osoba potřebuje získat dovednosti spojené s hledáním znalostí o svém vlastním zdravotním stavu, jejich sebeurčením (schopností najít svůj cíl), schopnost obhájit svou pozici v práci a ve větším sociálním společenství. (Giarelli, Fisher, 2013: 227)

Na význam tohoto hnutí poukazuje fakt, že přechodné programy, které zde existují, se mohou měnit a individuálně se zaměřovat na každého jedince zvlášť. Přinášejí tím velký význam na odbourávání stigma a předsudků, se kterými se jedinec s Aspergerovým syndromem setkává. Formovatelnost jednotlivých programů se ukazuje v případě, kdy například na jedince působí negativně hlasité zvuky. Vhodnými správně kladenými otázkami napomáhá jedinci uvědomit si, jak na něj daná situace působí a jak se s ní může snáze vyrovnat, hledá možná řešení příčiny, která by mohla vést ke snadnějšímu začlenění se do skupiny v pracovním prostředí. Dospívající tak může požádat zaměstnavatele, zda by se nedalo jeho okolí přestavět tak, aby se k němu dostalo, co nejméně hluku. Klíč je v tom, že pokud takový zásah do prostředí není možný, vzniká zde možnost procesu, který zahrnuje spoluutváření scénáře a sociální komunikaci, která může vést až ke skutečnému řešení daného problému a zmírnění prožívání negativních pocitů. I když může dlouhodobou spoluprací dojít ke zmírnění projevů Aspergerova syndromu (zlepšení snášenlivosti vůči změnám, rozdílné smyslové vnímání apod.), tyto vlastnosti jsou natolik individuální a jejich prožití a reakce společnosti hraje v jejich utužování či potlačování velkou roli, navíc se mohou proměňovat i víckrát v dlouhodobém časovém horizontu. (Giarelli, Fisher, 2013: 232)

Při utváření identity je nejdůležitější přechod mezi závislou a nezávislou rolí. Tento postoj k rozvoji identity se stal předobrazem právě „Přechodu ke

komunitě“, stal se jádrem myšlenky celého tohoto hnutí a byl aplikován na adolescenty s Aspergerovým syndromem a jejich vrstevníky s podobnými obtížemi. Součástí identity se stává i přijetí viditelných a neviditelných limitů, které přináší tento syndrom. Neviditelným limitem jsou například úzkostné poruchy, viditelným může být klepání nohou. (Giarelli, Fisher, 2013: 232) Tyto překážky mohou vytvářet bariéry v komunikaci zabraňující pozitivnímu poznávání sebe sama. Negativní emoce spojené se stigmatem diagnózy a problémů často u adolescentů a dospívajících umocňují náchylnost k sebedoceňování a nedůvěru v sebe sama.

Zaměstnavatelé či učitelé mohou na jedince s Aspergerovým syndromem klást vyšší nároky a očekávat od nich lepší výsledky než od jejich kolegů či spolužáků. K těmto očekáváním je často vedou více rozvinuté kognitivní a jazykové dovednosti a schopnosti. Tito jedinci mohou vnímat rozdíl mezi očekáváním a tím, jak si představují sebe sama. Tento rozdíl může vést ke zhoršení podmínek pro přechod do dospělé společnosti. Pedagogové či rodiče, případně lékaři by měli zvážit riziko vzniku izolace a zesílení pocitů odlišnosti u dospívajících, případně zasáhnout a až pak se ujistit zda jejich očekávání jsou realistická, naplnitelná a spravedlivá. (Giarelli, Fisher, 2013: 232)

Mladiství s Aspergerovým syndromem se snáze zúčastňují přechodu do dospělosti, pokud jsou již od dětství připravováni a podporováni skrze vhodné a důsledné vzdělávací programy, řízení chování a emocionální podpory od svých podpůrných sítí (jedinců, kteří jsou pro ně jistí, kterým skutečně věří). Účastníci výzkumů Giarelliové a Fisherové shledali, že potřeba podpůrných programů ve školství je vysoká. Takových programů, jejichž cílem je pomoci naučit jedince péči o sebe samého, zvýšit úroveň sociálních dovedností a znalostí pro vykonávání práce, je zapotřebí dlouho před obdobím přechodu do dospělosti. Věk, ve kterém je jedinec diagnostikován, je často nejlepší dobou pro plánování jeho úspěšnosti. Přejíždové programy mohou být vytvářeny rodiči či pedagogy, ale také zástupci soukromého sektoru, kteří mohou nejlépe

posoudit, jak se dá nejvíce využít, začlenit a rozvinout jedinečné silné stránky jejich odlišnosti. V těchto programech se nejedná pouze o rozvoj osobnosti, ale také o navýšení vnímavosti komunity vůči tomuto členovi, který má odlišné dovednosti, schopnosti a vlastnosti než ostatní. (Giarelli, Fisher, 2013: 232)

Chování, které patří k Aspergerově syndromu, nemá vždy jen negativní důsledky. Pro některé jedince s tímto syndromem je typický cit pro detail, kreativita, které mohou být v budoucích profesionálních profesních drahách nejen k užitku, ale také jako pozitivní součást komunikace a pomoc při navazování sociálních vazeb. Opakování stejných vzorců a rutiny se může projevit v nutkání rozsvěcet a zhasínat světla, rovnat regály, či potřeba dokončit nějakou činnost než přejde k jiné. Do toho všeho se zařazuje i potřeba dělat stejné činnosti v ten samý čas každý den. (Giarelli, Fisher, 2013: 234) Rituály, které pomáhají jedincům s Aspergerovým syndromem zařadit se do společnosti, jsou vnímány jako výstřední chování a dochází tak ke stigmatizaci na základě předsudků, které ve společnosti vytvářejí filmové a literární popisy jedinců s poruchou autistického spektra, spolu s neznalostí příznaků, symptomů a nevědomosti, jak s takovým jedincem jednat.

5 Prosociální chování a jeho rozvoj

Prosociální chování má tři základní rysy: musí být konáno dobrovolně, ostatní z něj musí mít zisk a musí být konáno bez očekávání jakéhokoli zisku. V literatuře existuje více definic prosociálního chování. „*Prosociální chování je takové, jehož cílem je zlepšení situace druhého, přičemž pomáhající není povinen poskytnout pomoc a příjemce pomoci není instituce, nýbrž jedinec*“ (Zášková, Mlčák, 2009: 49). Prosociální chování je tedy takové chování, které ve svých důsledcích pomáhá jinému člověku. Robert S. Feldman používá pojem „pomáhání“ (v originále: „helping“) a uvádí, že se „*oboje vztahuje k chování, které přináší užitek jiným lidem*“ (Feldman, 1985: 232) Jiní autoři (Výrost, Slaměník, 2008; Hayes, 2003 apod.) považují za skutečné prosociální chování altruismus. „*Altruismus lze definovat jako chování cílené*

na pomoc druhým, ačkoliv není spojeno s žádnou odměnou“ (Atkinson a kol., 2003: 645). Podle některých je altruismus spojený se sebeobětováním. Jiní nacházejí odlišnost mezi altruismem a prosociálním chováním v tom, že prosociální chování považují za vzorec chování vštípený v průběhu socializace, zatímco altruismus definují jako motivaci k prosociálnímu chování. (Výrost, Slaměník, 2008)

Prosociální chování je tedy takové, které vede jedince k jednání pro společnost, pro druhé. Součástí takového chování je několik hlavních znaků. Jedná se o způsoby jakými jedinec i v raném věku reaguje na běžné situace, jakými je něčí zranění, běžná komunikace s vrstevníky či staršími jedinci. Je dobré stanovit si pět kategorií, které by mělo takové chování splňovat. Různí autoři se k těmto kategoriím staví různě. (např. Strayer, Wareing-Rushton, 1979; Zahn Waxler, Radke Yarrow, King, 1979 v Olivar, 1992 či Russell a kol., 2012)

Pět kategorií prosociálního chování jsou: fyzická pomoc (neverbální chování, při kterém jedinec poskytuje fyzickou podporu či pomoc k dosažení určitého cíle), fyzická služba (neverbální projevy chování, které snižuje, či úplně odstraňuje potřebu vykonavatele nebo příjemce činnosti fyzicky zasahovat do plnění závazku), dělit se (umět se rozdělit, někomu dát své jídlo či jiné vlastnictví), verbální pomoc (slovní vysvětlení, objasnění či instrukce, které jedince navedou při vykonávání nějakého úkolu či činnosti) a verbální podpora (slovní vyjádření zájmu, ulehčení smutku skrze slova útěchy či soucitu).

Ginny Russell a kol. (2012) se k těmto pěti kategoriím staví velmi podobně. Z hlavních znaků se ve studii, která se zabývá odlišností v prosociálním chování před diagnózou a po diagnóze autismu i Aspergerova syndromu, bylo vybráno pět ukazatelů sociální interakce (kategorií prosociálního chování). Ve studii se snaží poukázat na to, zda děti již v nízkém věku ukazují, jak jsou schopny vcítit se do potřeb svého okolí. Jedná se o

schopnost dítěte být ohleduplný k pocitům a emocím ostatních lidí. Dále pak o schopnost podělit se s dalšími dětmi o své věci. Půjčování hraček, tužek či pastelek by mělo být běžnou součástí dětského života. Třetí důležitou součástí prosociálního chování je snaha být nápomocen v případě, že je někdo zraněný, cítí se slabě či unaveně. Dítě, které umí být milé a laskavé i vůči mladším dětem, splňuje čtvrtý bod, kterým se Ginny Russell a kol. zabývají ve své práci. Pátým a posledním bodem je snaha často a dobrovolně pomáhat ostatním, ať už se jedná o rodiče, pedagogy či jiné děti. (Russell a kol., 2012: 1645)

6 Duševní porucha jako klíč ke stigmatu

Jak již je vícekrát napsáno výše, jedinci s Aspergerovým syndromem se hůře začleňují do společnosti. I samotná diagnóza duševní poruchy přináší stigma sama o sobě. Jistý pocit zklamání, neschopnosti a studu, který taková diagnóza přináší, ještě více komplikuje situaci při navazování sociálních vazeb. Oproti jiným poruchám, jakými jsou například bipolární poruchy, je odlišnost jedince a jeho zdánlivá emoční chladnost snadněji rozklíčovatelná pro jeho nejbližší okolí. Být diagnostikován je na jednu stranu vnímáno jako určité vysvětlení situace, na druhou stranu přináší stigma duševní choroby.

Sebenaplnující se proroctví říká, že definují-li lidé situaci jako reálnou, je reálná ve svých důsledcích. Jedná se o Thomasův teorém. (Merton, 2000: 196) Skrze tento teorém můžeme porozumět tomu, proč jsou jedinci s Aspergerovým syndromem často vyloučeni mimo společnost a stigmatizováni. Každý jedinec je ve své podstatě ovlivněn většinovou společností, ve které žije. Pokud je součástí většinové společnosti, vytváří si předsudky o těch, kteří ze společnosti vybočují. Nemusí se jednat o na první pohled viditelné odlišnosti, jako je vzhled, či odstín pleti, může se jednat i o odlišnosti psychického rázu či odlišných reakcí a odlišné chování než je od nich očekáváno. Jedinci s Aspergerovým syndromem, jak již je psáno výše, mají často problém v komunikaci, se sociálním chováním, mívají vyšší

intelektuální schopnosti v určitých oblastech. V neposlední řadě si také budují velmi silný vztah k nějaké zájmové činnosti, kterou vyplňují celý svůj volný čas. To, co jedince s Aspergerovým syndromem činí odlišným a vymykajícím se z běžných situací, je jak sociální chování, do kterého spadá i kontakt s jeho vrstevníky a jeho definice vlastní pozice mezi nimi, tak i verbální a neverbální projevy jeho nemoci.

Jak říká Goffman (1999): *„Ať již lidskou potřebu společenského kontaktu a přátelství způsobuje cokoli, výsledek podle všeho nabývá dvou forem: jednou je potřeba obecnostva, před níž může jednatel zkoušet svá vychloubačná já, a druhou potřeba týmových spoluhráčů, s nimiž může sdílet tajnosti a zákulisní uvolnění.“* (203) Je tedy potřeba kromě působení na veřejnosti (na jevišti) ovládat i náležitosti komunikace v sociálních interakcích se svými nejbližšími.

Vzhledem k možnostem brzké diagnózy poruch autistického spektra již od nízkého věku (většinou první léta povinné školní docházky) je možné vytvářet pro děti s těmito obtížemi vhodnější prostředí. V průběhu povinné školní docházky je tedy potřebné ošetřit klima ve třídě mezi jejich spolužáky. Na první pohled se dítě s Aspergerovým syndromem jeví zcela „normálně“. Při dlouhodobějším a užším kontaktu se spolužáky, vrstevníky, setkávají s projevy tohoto syndromu. Součástí takových projevů může být vykřikování při hodině, nepřiměřená reakce při horší známce (např. útěk ze třídy či odmítání komunikace s vyučujícím, pláč či křik). (Bělohávková, 2012b) Pokud jeho spolužáci nejsou seznámeni s příznaky a projevy této poruchy, vnímají ho jako vyrušujícího, nespravedlivého, agresivního a arogantního: jako někoho, kdo je jiný. V tomto kontextu může dojít ke stigmatizaci z důvodů projevů choroby a neznalosti vrstevníků v této problematice. Zvyšuje se tak riziko vzniku šikany a úplného vyčlenění z kolektivu. Již v tento okamžik může jedinec začít pociťovat sociální tlaky a úzkost ze situace, které nerozumí a není si schopen vysvětlit vzniklou sociální situaci.

Není zde ovšem důležitá pouze informovanost vrstevníků, pedagogů a rodičů, ale také samotného jedince s Aspergerovým syndromem. Je zapotřebí mu vysvětlit v čem se odlišuje, a co pro něj tato diagnóza přesně znamená. I v českém kontextu fungují programy na podporu rozvoje sociálních dovedností.¹ Program, který se snaží osvětlit a zvýšit informovanost vrstevníků, napomáhá začlenění jedince a zmírnění tlaku, který na něj vytváří skupina, která jej vnímá jako odlišného, případně jako jedince, kterému učitel více pomáhá a tzv. mu nadřazuje. Pocity nespravedlnosti by v neošetřeném případě způsobily vyloučení ze skupiny a sociální tlaky by vedly k pocitům nechtěného, izolovaného. (Bělohávková, 2012b)

I pokud je dítě se svou diagnózou seznámeno a jeho vrstevníci také, i přesto je každodenní ustavování jejich pozice ve třídě (v sociální skupině) náročné. Jak je psáno výše jedinci s Aspergerovým syndromem mají obtíže s komunikací a s vytvářením sociálních vztahů. Celkově jsou jejich sociální dovednosti a schopnosti na velmi nízké úrovni. U dítěte, které se se svou diagnózou teprve seznamuje, jsou sociální dovednosti ovlivněny jeho předchozí socializací a schopností učít se vhodné reakce na různé sociální interakce. Takoví jedinci mívají obtíže s navazováním přátelství či kamarádství, i když o to mají veliký zájem. Nechápu pravidla, jakými se kamarádství řídí, neví jak svého vrstevníka oslovit, či jak s ním navázat kontakt a případné přátelství udržet. Neumí komunikovat, často hovoří pouze o věcech, které je zajímají, neumí naslouchat v případě, kdy sami chtějí o něčem hovořit a často skáčou druhému do řeči. Jejich zájmy jsou ve větší míře většinou neobvyklé. Jak je již uvedeno výše, abstraktní myšlení u většiny z nich je na velmi nízké úrovni, velmi dobře pracují v předmětech, které jsou složeny převážně z analytických či schematických vzorců, které se mohou opakovat. I přesto se mezi nimi nacházejí jedinci se smyslem pro detail a kreativní myšlení. Možnosti řešení, se kterými mohou přijít, může u jejich vrstevníků či pedagogů, případně rodičů budít jisté obavy, či nadšení

¹ Aktuální seznam terapeutických institucí, které nabízejí programy na podporu sociálních dovedností v České republice dostupný z: <http://www.aspergeruvsyndrom.cz/sluzby/terapie/kontakty>.

z intelektuálních schopností jedince v určitém tématu. Jejich zájmy jsou v mnoha případech velmi specifické. Mohou jimi být i encyklopedie, vulkány a jiná podobná témata. (Bělohlávková, 2012b)

Reakce na změny u takových jedinců bývá velmi často bouřlivá a neočekávaně prudká. Může se jednat i jen o změnu v rozvrhu, ale ta může způsobit narušení křehké rovnováhy a přehnaná reakce na takový podnět vytváří v sociálních interakcích nepříjemné pnutí. Porozumění hraní různých her je podobně problematické jako při vytváření a učení se nápodobou různým sociálním rolím. Děti s Aspergerovým syndromem zpravidla nechápou, proč by se měly dané hry zúčastnit, hůře porozumívají pravidlům. Tato pravidla mohou obsahovat pouze pravidla střídání, často chtějí vítězit, vlastní chyba je rozčiluje, popuzuje i zraňuje zároveň. Jejich prožívání emocí je mnohem silnější než u zdravých jedinců. Jejich reakce jsou tak mnohdy nepřiměřené situaci. Mohou se začít smát v situaci, kdy je smích naprosto nevhodný, či velmi výbušně reagovat na situaci, která z našeho pohledu je malicherná. (Bělohlávková, 2012b) Informovanost spolužáků (i širší veřejnosti) je potřeba pro snadnější začleňování a zapasování se do sociálních norem a snazší poučení se o reakcích na různé podněty sociálního rázu.

V první části zaměřené na utváření sociálního řádu bylo napsáno, že sociální řád je zároveň robustní i křehký a je spoluutvářen předsudky, očekáváními a předpokládanými reakcemi jedinců ve společnosti. Pokud je z nějakého důvodu tento řádnarušen či jedinec nedokáže naplnit očekávání, či reaguje odlišně, než ostatní jedinci předpokládají, může dojít k vytvoření stigmatu, které jedince v závislosti na jeho odlišných reakcích vyloučí do izolace vůči ostatním. Tato domnělá izolace probouzí v jedinci s Aspergerovým syndromem negativní emoce vůči společnosti jako takové, dokonce i proti možným sociálním interakcím s dalšími jedinci.

7 Závěr

Rozšíření informovanosti o podobných poruchách ovšem nemusí zcela zabránit stigmatizaci. Stigma u jedinců s mentálními poruchami může vytvářet nejen diagnóza, ale také samotné projevy jejich psychické odlišnosti. Vlastnosti, které jsou pro jedince s tímto syndromem typické, zde byly již vícekrát popsány. V každodenních sociálních interakcích si jedinec s Aspergerovým syndromem znovu vybojovává sociální pozici a opakuje si svou roli a snaží se naplnit očekávání, která na něj společnost či jen skupina, se kterou se setkává pravidelně, klade.

Verbální i neverbální porozumění v rámci komunikace, která je důležitou součástí sociálních interakcí, může napomoci řešit „tréninková skupina“ či programy, které mají za úkol podpořit rozvoj sociálních dovedností u jedinců s podobnými obtížemi. Předvídavost a opakování situací v sociálních interakcích napomáhá ke zlepšení porozumění různých sdělení. Jedinci s Aspergerovým syndromem, kterým se daří v každodenních bojích samotným se sebou vítězit, se často snaží napomoci ostatním k porozumění a pochopení situace, dávají naději dalším jedincům s podobnými obtížemi. Naplňování sociálního řádu a vyhnutí se stigmatizaci je cílem mnoha z nich. Naučit se reagovat na podněty tak, aby docházelo k naplňování předpokladů, které si klade za své sociální řád.

Obecenstvo bývá velmi vnímavé. Je schopno odhalit drobné nesrovnalosti v představení, které si jedinec připravil. Jedná se o chvíle, kdy účinkujícímu jedinci něco „ujede“. (Goffman, 1999: 54) V případě Aspergerova syndromu se může jednat o jakýkoli projev této součásti autistického spektra. Jedinec s Aspergerovým syndromem je tedy pro naplnění požadavků sociálního řádu a snížení tak možnosti, kdy by mu bylo „přilepeno“ stigma,

nucen učit se analyzovat sociální interakce, zamýšlet se nad nimi a kontrolovat svou přirozenost.²

Diagnóza jakékoli psychické poruchy přináší nálepku mentálně narušeného jedince. Problematika tohoto nálepkování je u části ostatních mentálních poruch (např. bipolární poruchy) problematičtější než u poruch autistického spektra. Média předkládají většinové společnosti obraz Sheldona Coopera, který spolu s dalšími filmy (např. Rainman), vytváří povědomí o Aspergerově syndromu i celém autistickém spektru. Aspergerův syndrom jako součást autistického spektra často budí zcela odlišná očekávání a přináší stigma, které se spojuje nejen se samotnou diagnózou, ale také s předsudky, které společnost vůči autistům klade.

Představy, které si na základě médií vytváří většinová společnost, velmi zjednodušují až karikaturují zkušenosti s poruchami autistického spektra. V rámci sociálních interakcí dochází skrze Thomasův teorém a sebenaplňující se proroctví k vytváření předsudků. Stigma psychické poruchy je v takovém případě samo o sobě velmi významné a odlišnosti v sociálních interakcích, které jsou současně symptomy, jen umocňují jeho význam. Pocity a emoce, které prožívají jedinci, jejichž slabší sociální schopnosti a problémy spojené s komunikací, nejsou vždy pozitivní. Často zažívají pocity studu, strachu, úzkosti, bezmoci a izolace. Deprese je v mnoha případech jen vyústěním dlouhodobých obtíží v každodenním životě.

Všechny formy autismu na celé škále spojuje problematický rozvoj sociálních schopností, které se spojují s problémy v komunikaci. Navazování i udržování sociálních vztahů je pro jedince s Aspergerovým syndromem každodenní souboj s jejich vlastními úzkostmi, pocity izolace a bezmoci. Thomasův teorém zde přináší odpověď na zakořeněné emoce vůči jedincům s diagnostikovanou poruchou autistického spektra v běžné společnosti. Jedinec, který sám sebe vnímá jako vyloučeného a nežádoucího v sociálních

² O prožitcích spojených s každodenním životem píše Natálie Ficencová na svém blogu. Dostupné z: <http://zrzi.cz/>.

interakcích s ostatními jedinci, sám vytváří půdu pro stigma a předsudky spojené s jedinci, kteří mají podobné obtíže.

Chybějící prosociální chování, které je bráno jako ukazatel vlivu diagnózy na chování i jako součást diagnostiky samotné, zvyšují zvláště u dětí problematičnost navazování sociálních vazeb a vytváření interakcí. Tento typ chování má tři základní charakteristiky: je vykonáváno dobrovolně, přináší druhým zisk a je vykonáváno bez očekávání vlastního zisku. Jedinec s Aspergerovým syndromem často neví, proč by měl takové chování vytvářet. Jeho reakce jsou většinou přímočaré a prvoplánové, v některých případech mohou být dokonce agresivní. V průběhu života se díky možnostem brzké diagnózy jedinec učí žít sám se „svým aspergerem“, dále se učí naslouchat a předvídat situace skrze přijetí sociálního řádu. Odlišné a nečekané reakce ze strany jedinců s Aspergerovým syndromem mohou vytvářet „nepříjemná setkání“, kterým se „normální“ jedinci snaží vyhnout.

Nálepky spojené s diagnózou poruch autistického spektra jsou spoutány s předsudky, které vytváří odlišné chování, potíže se sociálními interakcemi a neplnění povinností v rámci sociálního řádu. Tím, že jedinci s těmito poruchami nenaplňují očekávání druhých a je pro ně problematické plnit svou roli, dochází k vytváření stigmatu, které je spojeno s představou jedince, jako nekomunikativního, bez zájmu o sociální interakci. Na druhé straně izolace, kterou toto stigma vyvolává, vytváří u jedinců s Aspergerovým syndromem obavy, stud a úzkost, které se stávají součástí emocionálních prožitků spojených se sociálními interakcemi. V takový okamžik kromě těchto emocí, ale mohou jedinci prožívat i emoce vzteku, pocity bezútěšnosti a to v rozličných sociálních interakcích, které vedou jedince k zesilujícímu pocitu, že jeho vrstevníci nemají o navazování sociálních interakcí s ním samotným zájem. Nezájem skupiny o komunikaci je bohužel většinou tvořen tím, že se jedinec ze skupiny sám vyčlení, protože jej ovládnou jeho emoce. Cítí se ublížený a jeho zájem o komunikaci upadá. V takové chvíli sám umocňuje stigma, které se k této poruše pojí.

V mnoha případech jsou jedinci s lehčí formou Aspergerova syndromu jen vnímáni jako jiní, určitými výstřednostmi např. v oblékání či účesu. Sociální symptomy se nemusejí na první pohled vůbec projevit, ale v některých situacích mohou jednat nelogicky (řešení prasklé žárovky je pro ně třeba koupě nové). Ovšem i jedinci s Aspergerovým syndromem mohou naplňovat očekávání společnosti a sociální řád. Etiketa je velmi jednoduchým návodem, jak se chovat ve většině sociálních interakcí, které jsou založeny na formálních událostech. V současné době již fungují programy na podporu rozvoje sociálních dovedností a schopností, kterých se mohou tito jedinci zúčastňovat. Kromě těchto programů fungují i osvětové kampaně týkající se psychických onemocnění, které si kladou za cíl snížit stigmatizaci spojenou s těmito obtížemi. I přesto může vzhledem k odlišnému zacházení a komunikaci s jedincem skrze sebenaplňující se proroctví snížit pozitivní dopad samotné diagnózy a medicínských modelů, užívaných pro práci s jedinci s Aspergerovým syndromem a vytvořit tak stigma a vyčlenit jedince mimo běžnou společnost.

Čím více bude společnost informovaná, tím je větší pravděpodobnost, že bude množství předsudků vůči jedincům s poruchami spadajících do sféry mentálních poruch klesat. Tím nižší bude zároveň stigma, které na jedince pokládá samotná diagnóza tohoto typu. Tím pádem dojde k postupné destigmatizaci nejen Aspergerova syndromu, ale i všech rozličných mentálních poruch.

8 Résumé

This theoretical study aimed to describe the stigmatization of individuals with Asperger syndrome. Asperger syndrome is a disorder belonging to the autism spectrum disorders. Individuals with Asperger syndrome have difficulty in social skills and communication. The stigma associated with the diagnosis of mental disease or disorder is an important creator of social interactions. The stigma is also often strengthened by the symptoms associated with this disorder. Individuals often have troubles with understanding of non-verbal communication in social interactions. The help for improving social skills is provided by the organizations, which offer different options and results for each person. Not only these special programs are helping people with Asperger syndrome to improve their social skills because support within the education system is also very important.

Stigma is created through the prejudices which may be completely inaccurate. The feelings inspired by the attitudes of the others, amplifies negative emotions, such as shame, anger, a sense of helplessness and of isolation. Through awareness and education of the general public may weaken the force of the stigma attached to the diagnosis, and are themselves manifestations of the disease.

9 Literatura a zdroje

Americká psychiatrická asociace. 1994. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.)*. Washington DC: American psychiatric association.

Atkinson, R. a kol. 2003. *Psychologie*. Praha: Portál.

Attwood T. 2006. *The Complete Guide to Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publisher.

Balfe M., D. Tantam. 2010. „A descriptive social and health profile of a community sample of adults and adolescents with Asperger syndrome“. *BMC Research Notes* 12: 300.

Bauman Zygmund. 1991. *Modernity and Ambivalence*. Ithaca, N. Y.: Cornell University Press.

Bauman Zygmund. 2000. *Liquid Modernity*. Oxford: Polity Press.

Beck Ulrich, Elizabeth Beck-Gernsheim. 2002. *Individualisation*. London: Sage.

Bělohávková L. 2012a. „Popis diagnostického procesu.“ [online] *Aspergerův syndrom.cz* [cit. 21. 8. 2016] Dostupné z : <http://www.aspergeruvsyndrom.cz/sluzby/diagnostika/popis-diagnostickeho-procesu>.

Bělohávková L. 2012b. „Spolužáci a atmosféra třídy.“ [online] *Aspergerův syndrom.cz* [cit. 21. 8. 2016] Dostupné z : <http://www.aspergeruvsyndrom.cz/sluzby/vzdelavani/spoluzaci-a-atmosfera-tridy>.

Cahill Spencer. 1987. „Children and civilisty: ceremonial deviance and the acquisition of ritual competence.“ *Social Psychology Quarterly* 50 (4): 312–321.

Cappadocia M. C. J. A. Weiss. 2011. „Reiview of social skills training groups for youth with Asperger Syndrome and High Functioning Autism.“ *Research in Autism Spectrum Disorders* 5: 70 – 78.

Cederlund M., B. Hagberg, E. Billstedt, I. C. Gillberg, C. Gillberg. 2008. „Asperger syndrome and autism: A comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after original diagnosis.“ *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38: 72 – 85.

Cheslack-Postava K., R. M. Jordan-Young. 2012. „Autism spectrum disorders: Toward a gendered embodiment model.“ *Social Science & Medicine* 74: 1667 – 1674.

Cresswell T. 1996. *In Place/Out of Place: Geography, Ideology and Transgression*. Minneanopolis: Univesity of Minnesota Press.

Davidson J., L. Bondi. 2004. „Spatialising affect; afecting space: an introduction.“ *Gender, Place and Culture* 11 (3): 560–571.

Davidson J. 2007. „‘In a Word of her own...’:re-presenting alienation and emotion in the lives and writings of women with autism.“ *Gender, Place and Culture* 14 (6): 659 – 677.

Davidson J. 2008. „Autistic culture online: virtual communication and cultural expression of the spektrum.“ *Social and Cultural Geography* 9 (7): 791 – 805.

Davidson J. 2010. „‘It cuts both ways’: A relations approach to Access and accomodation for autism.“ *Social Science & Medicine* 70: 305 – 312.

Dewrang P., A. Dahlgren Sandberg. 2010. „Parental retrospective assessment of development and behavior in Asperger syndrome during the first 2 years of life“. *Research in Autism Spectrum Disorders* 4: 461 – 473.

Ehlers S., C. Gillberg. 1993. „The epidemiology of Asperger syndrome: A total population study.“ *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 34: 1327–1350.

Feldman, R. S. 1985. *Social psychology*. McGraw-Hill.

- Fombonne E. 1999. „The epidemiology of autism: a review.“ *Psychological Medicine* 29 (4): 769 – 786.
- Garnett, Attwood. 1995. v Bělohávková L. 2012. „Popis diagnostického procesu.“ [online] *Aspergerův syndrom.cz* [cit. 21. 8. 2016] Dostupné z : <http://www.aspergeruvsyndrom.cz/sluzby/diagnostika/popis-diagnostickeho-procesu>.
- Giarelli E., K. Fisher. 2013. „Transition to community by adolescent with Asperger syndrome: Staying afloat in a sea change.“ *Disability and Health Journal* 6: 227 – 235.
- Giddens Anthony. 1991. *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford: Stanford University Press.
- Goffman Erving. 1963. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey: Prentice Hall.
- Goffman Erving. 1967. *Interaction Ritual: Essays of Face to Face Behaviour*. New York: Pantheon Books.
- Goffman Erving. 1969. *Strategic interaction*. Pennsylvania: University in Pennsylvania Press.
- Goffman Erving. 1999. *Všichni hrajeme divadlo*. Praha: Nakladatelství studia Ypsilon.
- Havinghurst R. J. 1952. *Developmental Tasks and Education*. New York: David McKay.
- Hayes, N. 2003. *Základy sociální psychologie*. Praha: Portál.
- Howlin P. 2000. „Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome.“ *Autism* 4: 63 – 83.
- Jutel A., S. Nettleton. 2011. „Sociology of diagnosis: a preliminary review.“ *Sociology of Health and Illness* 31 (2): 793 – 800.

Kanai C., A Iwanami, R. Hasimoto, H. Ota, M. Tani, A Yamada a kol. 2011. „Characterization of adults with Asperger’s syndrome assessed by self-report questionnaires based on depression, anxiety, and personality.“ *Research in Autism Spectrum Disorders* 5: 1451 – 1458.

Kleinman J. M. a kol. 2008. „Diagnostic stability in very young children with autism spectrum disorders.“ *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38: 606 – 615.

Merton, R. K. 2000. *Studie ze sociologické teorie*. Praha: Sociologické nakladatelství.

Puttnam David. 2000. *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*. New York: Simon and Schuster.

Rawls Ann W., Gary David. 2006. „Accountably other: trust, reciprocity and exclusion in a kontext of situated practice.“ *Human studies* 28: 469–497.

Ritvo R. A., E. R. Ritvo, D. Guthrie, A. Yuwiler, M. J. Ritvo, L. Weisbender. 2008. „A scale to assist the diagnosis of autism and Asperger’s disorder in adults (RAADS): A pilot study.“ *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38: 213 – 223.

Russell A. J., D. Mataix-Cols, M. Anson, D. G. Murphy. 2005. „Obsessions and compulsions in Asperger syndrome and high-functioning autism.“ *British Journal of Psychiatry* 186: 525 – 528.

Russell G., S. E. Kelly, T. Ford, C. Steer. 2012. „Diagnosis as a social determinant: The development of prosocial behaviour before and after an autism spectrum diagnosis.“ *Social Science & Medicine* 75: 1642 – 1649.

Sahlander C., M. Mattsson, S. Bejerot. 2008. „Motor function in adults with Asperger’s disorder: A comparative study.“ *Physiotherapy Theory and Practice* 24: 73 – 81.

Sheff T. J. 1999. „Being mentaly ill: A sociological study.“ Piscataway, New Jersey: Aldine Transaction.

Sibley D. 1995. *Geographies of Exclusion: Society and Difference in the West*. London: Routledge.

Strayer, Wareing-Rushton, 1979; Zahn Waxler, Radke Yarrow, King, 1979 v Olivar, R. R. 1992. *Etická výchova*. Bratislava: Orbis Pictus Instrupolitana.

Tantam D. 2000. „Psychological disorder in adults and adolescents with Asperger syndrome.“ *Autism* 4: 47 – 62.

Timini D. S., N. Gardner, B. McCabe. 2010. *The myth of autism: Medicalising men's and boys' social and emotional comptence*. New York, N. Y. : Palgrave Macmillan.

Twyman K. A. R. A. Maxim, T. L. Leet, Ultman. 2009. „Parents' developmental concerns and age variance at diagnosis of children with autism spectrum disorder.“ *Research in Autism Spectrum Disorders* 3: 489 – 495.

Výrost, J., I. Slaměník. 2008. *Sociální psychologie*. Praha: Grada Publishing.

Záškodná, H., Z. Mlčák. 2009. *Osobnostní aspekty prosociálního chování a empatie*. Praha: Triton.