

PERCEPCE STIGMATU SOUVISEJÍCÍHO S PORUCHAMI AUTISTICKÉHO SPEKTRA MEZI STUDENTY VYBRANÝCH ČESKÝCH VYSOKÝCH ŠKOL

původní práce

Dana Buršíková Brabcová¹
Veronika Bárová²
Jiří Kohout³

¹Katedra pedagogiky a psychologie
PF JU v Českých Budějovicích

²Katedra psychologie FPE ZČU
v Plzni

³Katedra matematiky, fyziky
a technické výchovy FPE ZČU
v Plzni

Kontaktní adresa:

Mgr. Dana Buršíková Brabcová, Ph.D.
Katedra pedagogiky a psychologie
Pedagogická fakulta JU
Dukelská 9
370 01 České Budějovice
e-mail: dannab@seznam.cz

Tento výzkum byl podpořen
projektem Grantové agentury
České republiky GJ16-02453Y.

SOUHRN

Buršíková Brabcová D, Bárová V, Kohout J. Percepce stigmatu souvisejícího s poruchami autistického spektra mezi studenty vybraných českých vysokých škol

Cíl: Ačkoliv je stigmatu souvisejícímu s poruchami autistického spektra (PAS) věnována poměrně značná pozornost, stále je patrný nedostatek nástrojů umožňujících tento koncept efektivně měřit. Cílem této studie bylo provést na specifické skupině studentů vysokých škol předběžné ověření 24položkového dotazníku adaptovaného ze škály stigmatu u epilepsie a získat tak nástroj měřící míru vnímané stigmatizace související s PAS.

Materiál a metoda: Ověření bylo realizováno na vzorku 328 studentů (50 % muži, 50 % ženy) různých oborů dvou českých vysokých škol (40 % humanitní obory, 32 % technické obory, 28 % přírodovědné obory).

Výsledky: Bylo zjištěno, že dotazník má v dané skupině velmi dobré psychometrické vlastnosti včetně vysoké vnitřní konzistence (Cronbachovo alfa 0,836), test-retest reliability (Pearsonův korelační koeficient 0,62) a jasně definované třífaktorové struktury. Průměrná míra stigmatizace byla 52 % a nezávisela na oboru studia ani znalosti někoho s PAS ($p > 0,05$).

Závěr: Srovnáním s předchozím výzkumem zaměřeným na epilepsii byla

SUMMARY

Buršíková Brabcová D, Bárová V, Kohout J. Perception of stigma associated with autism spectrum disorders among Czech university students

Objective: Although significant attention has been devoted to considerable stigma associated with autism spectrum disorders (ASD), there is still a significant lack of instruments enabling a valid measurement of this concept. We aimed to carry out a preliminary verification of the 24-item questionnaire based on a stigma scale of epilepsy on a specific group of Czech university students, and to obtain an instrument for evaluation of perceived ASD-related stigma.

Methods: The research was carried out in the group of 328 university students (50 % of them were women and 50 % men) of different specializations (40 % of respondents studied social science and humanities, 32 % engineering and 28 % natural sciences).

Results: We found that the instrument exhibited very good psychometric properties including high internal consistency (Cronbach's alpha of 0.836) and test-retest reliability (Pearson correlation coefficient of 0.62) and well-defined three-factor structure. The average level of stigmatization was 52 % and no effect of field of study and knowledge of someone having ASD was observed here.

Conclusions: Comparison with our previous research focused on epilepsy

prokázána podstatně větší míra vnímané stigmatizace u PAS, což naznačuje, že by bylo vhodné připravit a realizovat efektivní intervence vedoucí k redukci tohoto stigmatu.

Klíčová slova: poruchy autistického spektra, sociální stigma, psychometrické vlastnosti.

revealed higher level of stigmatization related to ASD suggesting that an effective intervention aiming on reduction of the perceived ASD-related stigma would be highly needed.

Key words: autism spectrum disorders, social stigma, psychometric properties.

ÚVOD

Poruchy autistického spektra (PAS), k nimž patří dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, dětská de-integrační porucha, hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací a Aspergerův syndrom, jsou označovány jako pervazivní vývojové poruchy a řazeny dle Mezinárodní klasifikace nemocí do skupiny poruch psychického vývoje. Typickým projevem PAS je zhoršená mezilidská interakce a v souladu s tím jsou PAS spojeny s poměrně značnou stigmatizací. Stigma je multidimenzionální koncept zavedený americkým sociologem Goffmanem v 60. letech 20. století, který jej definoval jako silně diskreditující atribut vedoucí k negativnímu hodnocení člověka generalizovanému na celou jeho osobnost.¹ Teorie stigmatu od té doby prošla bouřlivým vývojem, jenž je ve vztahu k PAS shrnut např. v publikaci Graye.² Téměř polovina jedinců s PAS má velké obavy, že se stanou terčem posměchu, a rovněž riziko šikany je v této skupině několikrát větší než u zbytku populace.^{3,4}

Velmi důležitou otázkou je, jak vlastně míru stigmatizace související s PAS určovat. V literatuře se objevuje několik různých přístupů. Poměrně časté je užití různě modifikované Bogardusovy škály sociální distance.^{5,6} Jedná se o generický nástroj vytvořený ve 30. letech 20. století, kdy PAS ještě nebyla věnována prakticky žádná pozornost. Tato škála měří pouze určitý aspekt stigmatizace a inklinuje k uvádění společensky přijatelných odpovědí. Někteří autoři pracují při studiu stigmatu souvisejícího s PAS s kvalitativní metodologií,^{2,7} zde je však problém se zobecnitelností závěrů. Dalším přístupem aplikovaným v některých studiích^{8,9} je atribuční teorie s využitím atribučního dotazníku vyvinutého původně Corriganem v roce 2003.¹⁰ Tento dotazník byl však primárně zaměřen na stigma ve vztahu k jedincům s duševními poruchami a jeho modifikace užitá v souvislosti s PAS nebyly odpovídajícím způsobem psychometricky ověřeny. Existují rovněž studie, kdy je stigmatizace zjišťována dotazníky měřícími primárně postoje respondentů k dané problematice.¹¹ Nicméně nástroje měřící explicitně postoje mohou úroveň stigmatu podceňovat.¹²

Samostatnou kapitolou je souvislost stigmatizace a znalostí o PAS. Harrison et al. v přehledové studii z roku 2016

srovnávají 44 nástrojů sloužících ke zjišťování znalostí o PAS.¹³ Zároveň uvádějí, že ani jeden z těchto nástrojů nezahrnuje škálu měřící přímo stigma, a to přesto, že mnohé položky znalostních dotazníků v sobě tuto problematiku implicitně zahrnují (pokud například respondent uvede, že příčinou PAS je prokletí, svědčí to jak o nedostatečných znalostech v oblasti etiologie, tak rovněž o značné míře stigmatizace).¹³ Až do roku 2016 neexistoval navzdory důležitosti tématu psychometricky ověřený specifický nástroj umožňující stigmatizaci související s PAS měřit. Až v druhé polovině roku 2017 byl představen nástroj *Autism Stigma and Knowledge Questionnaire* zahrnující rovněž škálu zaměřenou na stigma, která má v originální verzi testované v USA vyhovující psychometrické vlastnosti.¹⁴

Příznivější situace v oblasti měření stigmatizace je u epilepsie, kde již v roce 2006 brazilští autoři Fernandes et al. vyvinuli 24položkový dotazník SSE (Stigma Scale of Epilepsy), určený jak pro jedince s touto nemocí, tak i pro veřejnost.¹⁵ V tomto dotazníku respondenti neodpovídají na otázky ohledně postojů, ale vyjadřují se k tomu, jak by se cítili při sledování záchvatu, jaké potíže podle nich mají lidé s epilepsií, jak se tyto lidé cítí a s čím souvisí předsudky veřejnosti o epilepsii. Dotazník byl přeložen do češtiny a modifikovaná česká verze má odpovídající psychometrické vlastnosti.¹⁶ Vzhledem k tomu, že epilepsie a PAS mají podle aktuálních výzkumů podstatné společné rysy¹⁷ a pro měření stigmatu u PAS dosud v ČR není k dispozici vyhovující nástroj, je cílem této studie provést předběžné ověření dotazníku kvantifikujícího vnímané stigma související s PAS na specifické skupině studentů vybraných českých vysokých škol. Dalším cílem je prozkoumat faktory ovlivňující úroveň stigmatizace (studovaný obor, znalost někoho s PAS) a porovnat získané výsledky s předchozím výzkumem zaměřeným na stigma související s epilepsií.

METODA

K realizaci výzkumu jsme adaptovali pro využití u PAS výše popsany 24položkový dotazník Stigma Scale of Epi-

Tab 1. Základní charakteristiky souboru respondentů

Charakteristika	1. testování (n = 328)	2. testování (retest, n = 100)
Pohlaví		
Muž	165 (50,3%)	47 (47%)
Žena	163 (49,7%)	53 (53%)
Věk	21,5 ± 3,5 ^a roku (rozpětí 18–46 let)	21,4 ± 4,4 roku (rozpětí 18–46 let)
Osobní znalost někoho s autismem		
Ano	75 (22,9%)	21 (21%)
Ne	253 (77,1%)	79 (79%)
Studovaná skupina oborů		
Humanitní	132 (40,2%)	41 (41%)
Technické	106 (32,3%)	31 (31%)
Přírodovědné	90 (27,5%)	28 (28%)

Pozn.: ^a průměr ± výběrová směrodatná odchylka.

lepsy. Adaptace spočívala v tom, že jsme nahradili výraz „lidé s epilepsií“ výrazem „lidé s poruchami autistického spektra“ a spojení „epileptický záchvat“ termínem „záchvat vzteku“. Dotazník je uveden v příloze. Celkové skóre dotazníku se stanoví tak, že se sečtou body za jednotlivé položky a následně se provede lineární transformace na procenta tak, aby maximální možná hodnota byla 100 % a minimální 0 %. Tento přístup umožňuje stanovit celkové skóre i za situace, že některé položky nejsou vyplněny. Samotný výzkum byl realizován na různých fakultách Západočeské univerzity v Plzni a Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích v období prosinec 2016 až květen 2017. Vzhledem k požadavku na ověření test-retest reliability byly testy administrovány dvakrát s odstupem cca tří měsíců. Účastníci studie byli seznámeni s předmětem výzkumu, do něhož se zapojovali zcela dobrovolně. Většina dotazníků byla respondentům administrována osobně v době přednášek (po předchozí konzultaci s přednášejícím), pouze některé retesty byly zaslány elektronickou formou. V hlavičce dotazníku uváděl respondent svůj věk, pohlaví, jméno a příjmení či jiné označení pro možnost spárování prvního testu s retestem a studovaný obor, resp. fakultu pro určení zaměření. Podmínkou pro zařazení mezi respondenty bylo pouze studium humanitního, přírodovědného či technického oboru vysoké školy a to, aby respondent nebyl diagnostikován s PAS. Základní charakteristiky souboru čítajícího celkem 328 respondentů jsou uvedeny v tab. 1. Retestu se následně zúčastnilo 100 respondentů, jejichž charakteristiky z hlediska pohlaví, věku a studovaného oboru odpovídaly původnímu souboru (tab. 1).

Analýza získaných dat zahrnovala vedle deskriptivních statistik a základní položkové analýzy rovněž ověření normality výsledného skóre pomocí Shapirova-Wilkova testu, stanovení vnitřní konzistence testu užitím Cronbachova alfa, výpočet test-retest reliability (Pearsonův korelační koeficient) a explorativní faktorovou analýzu provedenou na základě polychorických korelací. K testování hypotézy o vlivu studovaného oboru byla využita jednovýběrová Analýza rozptylu (ANOVA), vliv znalosti někoho s autismem pak byl posuzován pomocí dvouvýběrového t-testu

shody středních hodnot. Výsledky statistických testů jsou udány pomocí p-hodnoty, jako statisticky významné jsou uvažovány případy s p-hodnotou menší než 0,05. Ke statistické analýze byl využit software MS Excel s doplňkem XLSTAT.

VÝSLEDKY

a) položková analýza dotazníku a srovnání s epilepsií

U všech položek byl minimální počet jeden bod, maximální poté čtyři body. V tab. 2 jsou uvedeny průměry a výběrové směrodatné odchylky pro jednotlivé položky stejně jako souhrnné hodnoty (již po transformaci na procenta) jak pro PAS, tak pro srovnání i pro epilepsii, kde byla míra stigmatizace zjišťována v předchozím výzkumu.¹⁶ Je rovněž uvedena korelace jednotlivých položek s celkovým skóre.

Z tab. 2 je patrné, že největší míra stigmatizace související s PAS (průměr 3,221 bodu) byla zaznamenána u položky 4g týkající se toho, zda se jedinci s PAS cítí stejně jako ostatní či nikoliv. Naopak nejmenší průměrná hodnota 1,778 bodu byla u položky 4e týkající se pocitů studu u osob s PAS. Celkově dosahuje průměrná míra stigmatizace hodnoty 52,082 %. Porovnání s výsledky pro epilepsii zjištěnými stejným dotazníkem ukazuje znatelně vyšší průměrnou stigmatizaci u PAS (v průměru téměř o 6 %), přičemž systematicky vyšších hodnot je dosahováno především v oblasti potíží v každodenním životě (otázky 3a–3g) a u předsudků (položky 5a–5e). Naopak v oblasti záchvatů (položky 2a–2d) byla vyšší úroveň stigmatizace zaznamenána u epilepsie, která je se záchvaty typicky spojována. Z hlediska korelací jednotlivých položek s celkovým skóre jsme u PAS zaznamenali pouze kladné hodnoty v rozmezí 0,205–0,567, přičemž jednoznačně nejmenší korelace byla u položky 1. To naznačuje, že položka zcela nezapadá do celkového konceptu. Podobná situace nastala i u epilepsie, kde byla položka 1 v dalším vývoji dotazníku vyřazena jako nevyhovující.

b) celkové skóre dotazníku a jeho normalita

Nejnižší zaznamenaná hodnota pro míru stigmatizace v celém souboru respondentů byla 20,833 %, nejvyšší hodnota poté dosáhla 88,889 %. Průměr a výběrová směrodatná odchylka jsou patrné z posledního řádku výše uvedené tab. 2, výběrová šikmost činila 0,166 a výběrová špičatost 0,249. Graf 1 udává histogram absolutních četností pro celkové skóre u míry stigmatizace.

Normalita dat byla potvrzena užitím Shapirova-Wilkova testu, jehož výsledky ($W = 0,994$, $p = 0,174$) neumožňují zamítnout na běžně užívané hladině významnosti 0,05 hypotézu o tom, že data jsou normálně rozdělena. Celkové skóre míry stigmatizace u PAS tak můžeme pokládat za proměnnou s normálním rozdělením. Stejný závěr byl učiněn i u rozdělení celkového skóre u epilepsie.

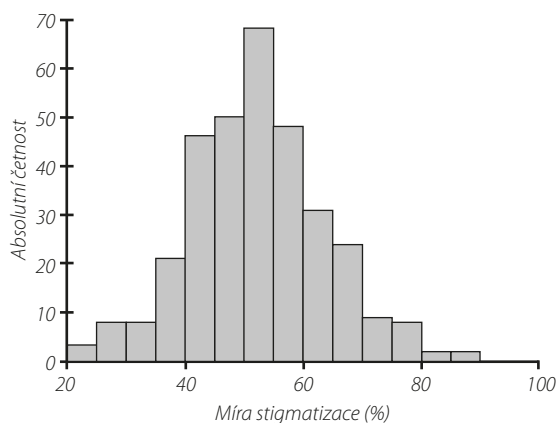
Tab. 2. **Položková analýza dotazníku a srovnání s epilepsií dle předchozího výzkumu**

Číslo položky	Průměr ± výběrová směrodatná odchylka u PAS	Průměr ± výběrová směrodatná odchylka u epilepsie	Korelace položky s celkovým skóre – PAS	Korelace položky s celkovým skóre – epilepsie
1	3,001 ± 0,542	2,831 ± 0,618	0,205	0,168
2a	2,229 ± 0,821	2,881 ± 0,872	0,395	0,337
2b	2,252 ± 0,801	2,583 ± 0,897	0,455	0,349
2c	2,162 ± 0,879	2,260 ± 0,962	0,309	0,464
2d	2,603 ± 0,834	2,852 ± 0,869	0,308	0,400
3a	3,156 ± 0,711	2,050 ± 0,763	0,378	0,615
3b	2,903 ± 0,698	2,652 ± 0,771	0,517	0,457
3c	3,077 ± 0,741	2,554 ± 0,826	0,419	0,557
3d	2,518 ± 0,843	1,723 ± 0,802	0,463	0,482
3e	2,923 ± 0,687	2,414 ± 0,842	0,390	0,576
3f	2,900 ± 0,902	2,581 ± 0,932	0,403	0,449
3g	2,927 ± 0,870	N/A	0,419	N/A
4a	1,962 ± 0,811	2,413 ± 0,840	0,521	0,344
4b	2,293 ± 0,914	2,271 ± 0,952	0,504	0,401
4c	2,086 ± 0,851	2,152 ± 0,890	0,567	0,481
4d	2,143 ± 0,838	2,363 ± 0,837	0,494	0,505
4e	1,778 ± 0,752	1,660 ± 0,701	0,528	0,518
4f	2,327 ± 0,821	2,381 ± 0,882	0,509	0,536
4g	3,221 ± 0,917	3,191 ± 0,879	0,398	0,368
5a	2,771 ± 0,783	2,082 ± 0,893	0,436	0,595
5b	2,472 ± 0,881	1,972 ± 0,881	0,476	0,583
5c	2,673 ± 0,771	2,708 ± 0,861	0,452	0,422
5d	2,786 ± 0,758	2,431 ± 0,873	0,386	0,571
5e	2,240 ± 0,871	1,892 ± 0,949	0,392	0,340
Celkové skóre	52,082 ± 11,541^a	46,171 ± 12,979^a	N/A	N/A

Pozn.: ^a údaj v procentech.

c) reliabilita dotazníku

Vnitřní konzistenci dotazníku jsme posoudili pomocí tzv. Cronbachova alfa určeného z polychorických korelací. Zjištěná hodnota 0,836 odpovídá velmi dobré vnitřní konzistenci dotazníku jako celku. Ověření test-retest reliability bylo provedeno na podmnožině 100 respondentů vyplňujících i retest. Celková test-retest reliabilita dotaz-



Graf 1. **Histogram četností pro celkové skóre míry stigmatizace**

níku je vyjádřena Pearsonovým korelačním koeficientem, u něhož byla zjištěna hodnota 0,620. Dotazník tak vyhovuje základním požadavkům na stabilitu v čase.

d) explorativní faktorová analýza

Předpoklady faktorové analýzy realizované za účelem ověření konstruktové validity nástroje zde byly splněny, KMO kritérium sloužící k ověření faktorovatelnosti¹⁸ dosáhlo u celkového skóre hodnoty 0,672 a u žádné z položek nebyla zaznamenána menší hodnota než 0,5. Explorativní faktorová analýza byla realizována v programu XLSTAT metodou hlavních faktorů na základě polychorických korelací. Počet faktorů nebyl prvotně nijak omezen (což odpovídá skutečnosti, že o faktorové struktuře daného dotazníku nebylo předem nic známo). Při výpočtu vlastních čísel bylo zjištěno, že celkem pět vlastních čísel překročilo hodnotu 1. Orientační Kaiserovo pravidlo by naznačovalo existenci pěti faktorů. Vzhledem k tomu, že uvedené pravidlo má tendenci počet faktorů přeceňovat, byla však provedena rotace postupně pro tři až šest faktorů s využitím metody Varimax. Nejlépe interpretovatelné bylo třífaktorové řešení, u něhož byly zaznamenány relativně velké faktorové zátěže pro dominantní položky. Škály vytvořené na základě těchto faktorů navíc v tomto případě vykazovaly na roz-

Tab. 3. Faktorové zátěže pro preferovaný třífaktorový model

Položka	Faktor 1	Faktor 2	Faktor 3
1	0,069	0,164	0,045
2a	0,301	-0,004	0,500
2b	0,323	0,013	0,772
2c	-0,048	0,082	0,649
2d	0,034	0,027	0,501
3a	-0,094	0,612	0,074
3b	0,102	0,630	0,195
3c	0,117	0,364	0,160
3d	0,048	0,629	0,065
3e	-0,005	0,483	0,260
3f	0,226	0,486	0,079
3g	0,127	0,395	0,078
4a	0,652	0,109	0,081
4b	0,586	0,081	0,119
4c	0,745	0,070	0,162
4d	0,556	0,158	0,029
4e	0,733	0,067	0,138
4f	0,656	0,132	0,014
4g	0,567	-0,115	0,052
5a	0,130	0,679	-0,150
5b	0,266	0,513	-0,110
5c	0,224	0,585	-0,057
5d	0,057	0,454	0,087
5e	0,124	0,433	0,002

díl od vícefaktorových řešení vysokou vnitřní konzistencí. Z těchto důvodů se přikláníme právě k třífaktorovému řešení. V tab. 3 jsou uvedeny faktorové zátěže u jednotlivých položek pro toto řešení. U položky 1 je největší faktorová zátěž velmi malá (pouze 0,168 u Faktoru 2), což naznačuje, že tato otázka nezapadá do struktury a bylo by vhodné ji úplně z dotazníku odstranit. Podotkneme, že podobný problém byl u položky 1 zaznamenán i u české verze dotazníku SSE zaměřeného na epilepsii.¹⁶

Na základě analýzy obsahu položek a srovnání s předchozími studii o epilepsii interpretujeme uvedené faktory následovně:

- Faktor 1 – **faktor emocí souvisejících s PAS**; faktor odpovídá internalizovanému stigmatu a pocitům zahanbení, neschopnosti či strachu, které očekává veřejnost ze strany jedinců s autismem.
- Faktor 2 – **faktor omezení a předsudků v souvislosti s PAS**; uvedený faktor se zaměřuje na omezení jedinců s autismem v běžném životě a na s tím související předsudky o autismu v této oblasti.
- Faktor 3 – **faktor emocionálních reakcí veřejnosti na projevy PAS**; tento faktor je syčen položkami zaměřenými na reakci veřejnosti na případný záchvat vzteku apod.

Všechny tři subskály vytvořené na základě faktorové analýzy vykazovaly dostatečnou vnitřní konzistenci, Cronbachovo alfa nabývalo hodnot v rozmezí 0,685 až

0,839. Souhrnně lze konstatovat, že prezentovaný nástroj k měření stigmatu mající tři subskály vykazuje vhodné psychometrické vlastnosti včetně vysoké vnitřní konzistence, test-retest reliability a konstruktové validity.

e) vliv studovaného oboru a znalosti někoho s PAS na míru stigmatizace

K testování jsme vzhledem k prokázané normalitě dat, která byla ověřena i v rámci jednotlivých skupin, a srovnatelným rozptylům v jednotlivých skupinách (potvrzeno Levenovým testem) použili jednocestnou Analýzu rozptylu. Bylo zjištěno, že na hladině 0,05 není možné zamítnout nulovou hypotézu o tom, že střední hodnota míry stigmatizace je u všech uvažovaných studijních zaměření stejná (výsledky testování uvedené pomocí výběrových průměrů a směrodatných odchylek: humanitní – 53,232 ± 12,239; technické – 50,341 ± 9,926; přírodovědné – 52,438 ± 12,138; F = 1,914, p = 0,149). Můžeme tedy říci, že mezi jednotlivými skupinami není statisticky významný rozdíl. Analogicky jsme postupovali rovněž při ověření toho, zda existují rozdíly mezi studenty s osobní znalostí někoho s PAS (75 respondentů) a těmi, kdo nikoho s PAS neznají (253 respondentů). Vzhledem k ověřené normalitě dat a srovnatelným rozptylům v obou skupinách (potvrzeno F-testem shody rozptylů) byl k porovnání středních hodnot zvolen dvouvýběrový t-test se shodou rozptylů. Bylo zjištěno, že na hladině významnosti 0,05 rozhodně není možné zamítnout hypotézu o tom, že by střední hodnoty v uvedených skupinách byly odlišné (výsledky testování: zná někoho s PAS – 51,040 ± 11,163, nezná nikoho s PAS – 52,388 ± 11,029; t = 0,888, p = 0,375). Obě uvažované skupiny je tak možné pokládat z tohoto hlediska za rovnocenné.

DISKUSE

V této práci byl na specifickém vzorku 328 studentů českých vysokých škol předběžně ověřen dotazník měřící míru vnímané stigmatizace související s PAS. Dotazník adaptovaný z důvodu neexistence vhodného specifického nástroje pro PAS ze škály měřící stigma u epilepsie má velmi dobré psychometrické vlastnosti (vnitřní konzistence, test-retest reliability). U dotazníku byla prokázána třífaktorová struktura (emoce související s PAS, omezení a předsudky a konečně reakce veřejnosti na projevy PAS). Z hlediska srovnání faktorové struktury byla u epilepsie identifikována čtyřfaktorová struktura zahrnující dva interpersonální a dva intrapersonální faktory,¹⁶ u PAS poté dochází ke spojení jednoho z interpersonálních a jednoho z intrapersonálních faktorů do společného. Tento společný faktor (označený zde jako faktor 2) odpovídá omezením v každodenním životě a zároveň předsudkům souvisejícím s PAS. To naznačuje, že u PAS není na rozdíl od epilepsie možné uvedené oblasti oddělovat. Až na výše uvedenou odlišnost je faktorová struktura v obou případech shodná. Bylo zjištěno, že odborné zaměření studentů nemá vliv na míru stigmatizace související s PAS. Nepotvrzujeme tak zjištění z USA,¹⁹ kde bylo zaznamenáno statisticky významně vyšší stigma ve skupině studentů přírodovědných a technických oborů. Rozdíl mohl vznik-

nout tím, že v uvedené studii bylo stigma měřeno škálou sociální distance a studenti exaktních oborů mohou mít obecně tendenci k tomu, udržovat si větší odstup od lidí. Rovněž jsme neprokázali vliv osobní znalosti někoho s PAS na míru stigmatizace. Zde jsou výsledky z literatury rozporné, některé studie udávají významný vliv tohoto faktoru,^{5,8} v jiných případech nebyl prokázán statisticky významný rozdíl.²⁰

Díky užití analogického dotazníku bylo možné v této studii realizovat srovnání míry vnímaného stigmatu českými studenty v souvislosti s epilepsií a PAS. Takové srovnání na základě empirického výzkumu dosud v literatuře chybělo, protože u obou onemocnění jsou typicky užívány odlišné nástroje. Například škála sociální distance populární u PAS je u epilepsie využívána jen velmi zřídka, a to spíše ke specifickým účelům, jako je zjištění vlivu terminologie užitě pro označení jedince s epilepsií na postoje k tomuto onemocnění.²¹ V naší studii bylo zjištěno, že stigma související s PAS je větší, než je tomu u epilepsie. Významný rozdíl byl přitom zaznamenán v oblasti předpokladů a odhadovaných potíží jedinců s touto diagnózou v běžném životě. To je do určité míry překvapivé zjištění, protože epilepsie je označována jako jedno z vůbec nejvíce stigmatizujících onemocnění.²² Na druhou stranu se uvádí,²³ že ve srovnání s epilepsií jsou PAS více pervazivní a je obtížnější je uchopit. To je vysvětlováno mimo jiné tím, že děti s epilepsií se mimo záchvaty chovají normálně. S tímto tvrzením by se vzhledem k častým komorbiditám epilepsie, jako jsou poruchy učení, ADHD apod.,²⁴ dalo polemizovat. Námí prezentovaný výzkum však ukazuje, že respondenti z řad českých studentů skutečně pokládají PAS ve srovnání s epilepsií za více stigmatizující.

Předkládaná studie má určitá omezení. Předně je založena pouze na specifické skupině studentů vybraných

vysokých škol, a není tak možné zde prezentované závěry generalizovat na obecnou populaci. Dále nebyla demonstrována diferenciální validita užitého nástroje a rovněž nebyl zkoumán vliv některých potenciálně významných proměnných (např. znalosti o PAS) na míru stigmatizace. Bylo by rovněž vhodné podrobněji prozkoumat to, jak u osob uvádějících znalost někoho s PAS ovlivňuje míru stigmatizace to, zda se jedná o blízkého či vzdáleného příbuzného, kamaráda, spolužáka apod. V těchto oblastech je prostor pro další výzkum.

ZÁVĚR

V rámci této studie byl na specifické skupině studentů vybraných vysokých škol předběžně ověřen v České republice dotazník měřící míru vnímané stigmatizace související s PAS. Tento nástroj má v dané skupině odpovídající reliabilitu a validitu a může být dále využit například ke zjišťování efektivity intervencí vedoucích k redukci stigmatu a ve svém důsledku ke zvýšení kvality života jedinců s PAS. Intervence by byly nanejvýš vhodné, protože bylo prokázáno, že vnímané stigma související s PAS je u studentů zkoumaných českých VŠ dokonce na vyšší úrovni, než je tomu u epilepsie. Bylo zjištěno, že míra stigmatizace nezávisí na studovaném oboru ani na tom, zda respondent osobně zná někoho s PAS či nikoliv. Do budoucna by bylo vhodné pokračovat ve vývoji dotazníku (např. ověřit diferenciální validitu, prozkoumat souvislost mezi znalostmi o PAS a stigmatem apod.) a provést jeho ověření na reprezentativním vzorku populace. Dále pokládáme za vhodné zaměřit se na přípravu a realizaci vhodných vzdělávacích intervencí vedoucích k redukci stigmatu a zlepšení znalostí o PAS.

LITERATURA

- Goffman E. Stigma: Notes on a spoiled identity. New York: Jenkins, JH & Carpenter 1963: 168.
- Gray DE. Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed: Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociol Health Illn* 2002; 24: 734–749.
- Samson AC, Huber O, Ruch W. Teasing, ridiculing and the relation to the fear of being laughed at in individuals with Asperger's syndrome. *J Autism Dev Disord* 2011; 41: 475–483.
- Hebron J, Humphrey N. Exposure to bullying among students with autism spectrum conditions: A multi-informant analysis of risk and protective factors. *Autism* 2004; 18: 618–630.
- Butler RC, Gillis JM. The Impact of Labels and Behaviors on the Stigmatization of Adults with Asperger's Disorder. *J Autism Dev Disord* 2011; 41: 741–749.
- Gillespie-Lynch K, Kapp SK, Brooks PJ et al. Whose Expertise Is It? Evidence for Autistic Adults as Critical Autism Experts. *Front Psychol* 2017; 8: 438.
- Farrugia D. Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociol Health Illn* 2009; 31: 1011–1027.
- Ling CY, Mak WW, Cheng JN. Attribution model of stigma towards children with autism in Hong Kong. *J Appl Res Intellect Disabil* 2010; 23: 237–249.
- Payne JL, Wood C. College students' perceptions of attributes associated with autism spectrum disorders. *Commun Disord Q* 2016; 37: 77–87.
- Corrigan P, Markowitz FE, Watson A et al. An attribution model of public discrimination towards persons with mental illness. *J Health Soc Behav* 2003; 44: 162–179.
- Liu Y, Li J, Zheng Q et al. Knowledge, attitudes, and perceptions of autism spectrum disorder in a stratified sampling of preschool teachers in China. *BMC Psychiatry* 2016; 16: 142.
- Hinshaw SP, Stier A. Stigma as related to mental disorders. *Annu Rev Clin Psycho* 2008; 4: 367–393.
- Harrison AJ, Slane MM, Hoang L et al. An international review of autism knowledge assessment measures. *Autism* 2017, 21: 262–275.
- Harrison AJ, Bradshaw LP, Naqvi NC et al. Development and Psychometric Evaluation of the Autism Stigma and Knowledge Questionnaire (ASK-Q). *J Autism Dev Disord* 2017; 47: 3281–3295.
- Fernandes PT, Salgado PC, Noronha AL, Sander JW, Li LM. Stigma scale of epilepsy: validation process. *Arq Neuropsiquiatr* 2007; 65: 35–42.
- Potužák D. Epilepsie a stigma. Plzeň: Západočeská univerzita 2016. Bakalářská práce.
- Lee BH, Smith T, Paciorkowski AR. Autism spectrum disorder and epilepsy: disorders with a shared biology. *Epilepsy Behav* 2015; 47: 191–201.

18. Tabachnick BG, Fidell LS. Using multivariate statistics. Londýn: Pearson 2001: 1072.
19. Gillespie-Lynch K, Brooks PJ, Someki F et al. Changing college students' conceptions of autism: An online training to increase knowledge and decrease stigma. J Autism Dev Disord 2015; 45: 2553–2566.
20. Obeid R, Daou N, DeNigris D et al. A cross-cultural comparison of knowledge and stigma associated with autism spectrum disorder among college students in Lebanon and the United States. J Autism Dev Disord 2015; 45: 3520–3536.
21. Friedrich L, Taslak M, Tomasović S et al. How does the label "epileptic" influence attitudes toward epilepsy? Seizure 2015; 33: 54–59.
22. Ghanean H, Jacobsson L, Nojomy M. Self-perception of stigma in persons with epilepsy in Tehran, Iran. Epilepsy Behav 2013; 28: 163–167.
23. Gray DE. Perceptions of stigma: the parents of autistic children. Sociol Health Illn 1993; 15: 102–120.
24. Caplan R, Siddarth P, Stahl L et al. Childhood absence epilepsy: Behavioral, cognitive, and linguistic comorbidities. Epilepsia 2008; 49: 1838–1846.

Příloha

DOTAZNÍK MĚŘÍCÍ MÍRU STIGMATIZACE SOUVISEJÍCÍ S PAS

Věk: Pohlaví: muž žena

Jméno, příjmení Datum:

Studovaný obor a fakulta: Ročník:

Město:

Setkal/a jste se někdy dříve s pojmem **autismus**? (zakroužkuj správnou možnost)

ANO NE

Znáte osobně někoho s autismem? Pokud ano, koho?

Nyní si postupně přečtete následující otázky a vždy **zakroužkujete** číslo, které nejlépe vyjadřuje Váš názor.

Odpovídejte podle této hodnotící stupnice:

1 – vůbec ne 2 – trochu 3 – hodně 4 – zcela

Budte prosím upřímní ve svých odpovědích. Pokud některé otázky nerozumíte nebo nevíte, jak odpovědět, nechte ji nevyplněnou. Děkuji za spolupráci.

1. Myslíte si, že osoby s autismem jsou schopny zvládat svou vlastní nemoc?

1 2 3 4

2. Jak byste se cítil/a, kdybyste viděl/a u autisty záchvat vzteku?

a) vyděšeně	1	2	3	4	c) smutně	1	2	3	4
b) vystrašeně	1	2	3	4	d) soucitně	1	2	3	4

3. Jaké potíže si myslíte, že mají autisté v každodenním životě?

a) ve vztazích	1	2	3	4	b) v práci	1	2	3	4
c) emocionální	1	2	3	4	d) v přátelství	1	2	3	4
e) ve škole	1	2	3	4	f) s předsudky	1	2	3	4
g) sexuální	1	2	3	4					

4. Jak si myslíte, že se cítí autisté?

a) ustaraně	1	2	3	4	e) zahanbeně	1	2	3	4
b) závisle	1	2	3	4	f) depresivně	1	2	3	4
c) neschopně	1	2	3	4					
d) ustrašeně	1	2	3	4					
g) stejně jako bez autismu	1	2	3	4					

5. Podle Vašeho názoru budou předsudky o autismu souviset s:

a) vztahy	1	2	3	4	d) školou	1	2	3	4
b) manželstvím	1	2	3	4	e) rodinou	1	2	3	4
c) prací	1	2	3	4					