

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Člověk s PAS v literatuře vydané v ČR
A person with ASD in literature published in CZ

Monika Zrnová

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Felcmanová, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: B SPPG

Rok odevzdání 2023

Odevzdáním této bakalářské práce na téma *Člověk s PAS v literatuře vydané v ČR* potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, dne 4. prosince 2023

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá literaturou o poruchách autistického spektra vydanou v České republice. Teoretická část se věnuje poruchám autistického spektra, konkrétně etiologii jejich vzniku, klasifikaci, projevům, diagnostice a následné terapii a demografickým údajům. Součástí kapitoly Selfadvokacie osob s PAS jsou modely přístupu k lidem se zdravotním postižením a znevýhodněním, legislativa a zapojení osob s PAS do selfadvokacie. V kapitole Knihy o PAS jsou představeny některé studie zabývající se vyobrazením PAS v médiích, možností zapojení autobiografií osob s PAS do výzkumu, konkrétní výzkumy, které tak učinily a literární charakteristika těchto autobiografií. Praktická část je zaměřena na knihy o poruchách autistického spektra vydané v České republice do roku 2022. Knihy o PAS jdou rozděleny do žánrů – odborné, odborné s prvky autobiografie, biografie, dětské, komiks, fotografie, fikce, poezie a časopisy. Ukazuje se, že nejvíce knih vydaných o PAS je odborných, nicméně jejich počet s časem postupně klesá. V žánru autobiografických knih převažují jako pisatelé rodinní příslušníci lidí s PAS, zejména pak jejich matky. Mezi lidmi s PAS jakožto autory autobiografií mírně převažují ženy. I přes to, že autobiografické knihy osob s PAS nezaujímají přední místo co do počtu vydaných knih, jejich počet postupně stoupá.

KLÍČOVÁ SLOVA

Porucha autistického spektra, selfadvokacie, literatura, autobiografie

ABSTRACT

The bachelor's thesis deals with the literature on autism spectrum disorders published in the Czech Republic. The theoretical part is devoted to disorders of the autistic spectrum, specifically the etiology of their occurrence, classification, manifestations, diagnosis and subsequent therapy, and demographic data. Part of the chapter Self-advocacy of people with ASD includes models of access to people with disabilities and disadvantages, legislation and the involvement of people with ASD in self-advocacy. The chapter Books on ASD presents some studies dealing with the portrayal of ASD in the media, the possibility of including autobiographies of people with ASD in research, specific research that has done so and the literary characteristics of these autobiographies. The practical part is focused on books about autism spectrum disorders published in the Czech Republic until 2022. Books about ASD are divided into genres – professional, professional with elements of autobiography, biography, children's, comics, photography, fiction, poetry and magazines. It turns out that most of the books published about PAS are professional, but their number is gradually decreasing over time. In the genre of autobiographical books, family members of people with ASD, especially their mothers, predominate as writers. Among people with ASD as authors of autobiographies, women slightly predominate. Despite the fact that autobiographical books by people with ASD do not occupy a leading place in terms of the number of published books, their number is gradually increasing.

KEYWORDS

Autism Spectrum Disorder, Self-Advocacy, Literature, Autobiographies

Obsah

| | |
|--|----|
| 1 Úvod..... | 5 |
| 2 Poruchy autistického spektra..... | 6 |
| 2.1 Historické okénko..... | 6 |
| 2.2 Etiologie | 7 |
| 2.3 Klasifikace..... | 8 |
| 2.4 Projevy | 10 |
| 2.4.1 Triáda problémových oblastí, společná pro PAS | 11 |
| 2.4.2 Nespecifické variabilní rysy | 12 |
| 2.5 Diagnostika a terapie | 13 |
| 2.6 Demografie..... | 16 |
| 3 Selfadvokacie osob s PAS..... | 20 |
| 3.1 Modely přístupu k lidem se zdravotním postižením a znevýhoněním..... | 20 |
| 3.2 Legislativa | 23 |
| 3. 2. 1 Vzdělávání osob s PAS | 24 |
| 3. 3 Selfadvokacie osob s PAS..... | 25 |
| 4 Knihy o PAS..... | 29 |
| 4.1 Vyobrazení PAS ve fiktivních médiích..... | 31 |
| 4.2 Autobiografie osob s PAS | 33 |
| 4.3 Literární charakteristika autobiografií osob s PAS | 40 |
| 5 Praktická část..... | 43 |
| 5.1 Výzkumný problém..... | 43 |
| 5.2 Metodologie | 43 |
| 5.3 Výsledky..... | 45 |
| 5.4 Interpretace výsledků výzkumu..... | 51 |
| 6 Diskuse..... | 54 |
| 7 Závěr | 57 |
| Seznam literatury..... | 58 |

1 Úvod

Dodnes si pamatuji, jak jsme se sestrou ještě v dětském věku od babičky dozvěděly, že je náš bratranec „autista“. Velmi rychle jsme na to odpověděly něco ve smyslu, že přece nemá žádné podobné nadání jako Rain Man a není to tedy pravda. Dnes již samozřejmě vím, že všichni lidé s autismem, přesněji s poruchou autistického spektra nejsou podobně nadaní jako hlavní postava ve stejnojmenném filmu. Tento předsudek však zcela ještě z povědomí veřejnosti nevyrazil, jak ukazují některé výzkumy, a podporují jej i některá mediální vyobrazení osob s PAS. Zároveň se nejedná o jediný typ předsudečného zobrazování lidí s PAS. V boji s předsudky velmi účinně pomáhá setkat se osobně s lidmi, vůči kterým jsou chovány. Knihy psané osobami s PAS by k tomu mohly posloužit stejným způsobem. Jedním z cílů této práce je proto identifikovat autobiografické knihy psané osobami s PAS jakožto potenciální „bořitele mýtů a předsudků“.

Bakalářská práce *Člověk s PAS v literatuře vydané v ČR* se zabývá literaturou o poruchách autistického spektra vydanou v České republice. První kapitola se věnuje poruchám autistického spektra. Je zde popsáno, co víme o etiologii PAS, klasifikace PAS a její nejnovější změny. Z projevů je popsána tzv. triáda problémových oblastí společných pro PAS i nespecifické rysy. Dále je nastíněna diagnostika a možnosti následné terapie a demografické údaje o osobách s PAS. Tématem druhé kapitoly je selfadvokacie osob s PAS. Jsou zde popsány modely přístupu k lidem se zdravotním postižením a znevýhodněním, důležitá legislativa a zapojení osob s PAS do selfadvokacie. V kapitole *Knihy o PAS* představuji některé studie zabývající se vyobrazením PAS v médiích a také studie pojednávající o možnostech využití autobiografií osob s PAS ve výzkumu a konkrétní výzkumy, které tak činí.

Praktická část je pak zaměřena na knihy o poruchách autistického spektra vydané v České republice do roku 2022. Bude zde popsán proces hledání knih v online databázi Národní knihovny ČR a nastoleny výzkumné otázky. Nalezené knihy o PAS rozdělím do žánrů. Následně se podrobněji zaměřím na některé vybrané žánry knih, zejména na knihy biografické.

2 Poruchy autistického spektra

2.1 Historické okénko

Thorová (2016) uvádí, že jako první použil pojem autismus v odborné terminologii švýcarský psychiatr **Eugen Bleuer** již v roce 1911. Naproti tomu Šporclová (2018) píše, že jako první popsala autistické chování v roce 1925 sovětská psychiatrička **Grunya Efimovna Sukhareva**¹ a Chamak et al. (2008) zmiňují, že symptomy autismu byly popsány již v polovině 19. století, zejména **Jeanem-Marcem Itardem**.

Za objevitele autismu však bývá tradičně považován dětský psychiatr **Leo Kanner**, který roku 1943 popsal ve svém článku jako první diagnózu *časný infantilní autismus*. Americký investigativní novinář **Steve Silberman** však ve své knize *NeuroTribes*² dokazuje, že Kanner získal informace o diagnóze autismu od Čecha **Georga Frankla**³, který pracoval jako šéf diagnostik na vídeňské klinice na stejném oddělení jako rakouský pediatr **Hans Asperger**. Frankl uprchnul roku 1938 před nacismem do USA a nastoupil na kliniku ke Kannerovi. Z vděčnosti mu předal informace o výzkumu Aspergera vedenému už od roku 1933. Kanner pak pět let hledal pacienty, kteří by této diagnóze odpovídali, až jich našel jedenáct, a roku 1943 publikoval svůj článek. Na malém vzorku však vyvodil nesprávná zjištění, např. že se jedná o **vzácnou diagnózu**. Kanner se mj. také přidal k teorii vzniku autismu jakožto důsledku špatné výchovy – tzv. **psychogenní etiologii**. Asperger se oproti tomu přikláněl ke genetickému původu vzniku autismu. Asperger přednášel o autismu již roku 1938, jako první v historii, a text jeho přednášky se dochoval. V disertaci z roku 1943 píše, že během 10 let pozoroval více než 200 dětí s autismem. Kazuistiky svých pacientů Asperger publikoval roku 1944 v německy psaném odborném časopise, tedy o rok později než Kanner. Jelikož kazuistiky publikoval v době války, nesetkaly se se zájmem veřejnosti⁴. (Hrdlička, 2020)

Autismus byl dlouho vnímán jako vzácná diagnóza. Ještě v 60. letech byl považován za formu **dětské schizofrenie** (Šporclová, 2018). Thorová (2016) vysvětluje zaměňování

¹ Ruská podoba jména je Груня Ефимовна Сухарева; do češtiny by se tedy mohlo převést lépe jako Gruňa Jefimovna Suchareva. V českých textech se objevuje pouze u Šporclové (2018), od které tento zápis převzaly pisatelé závěrečných prací a mj. magazín ATYP.

² Kniha zatím nebyla přeložena do češtiny. Její slovenský překlad *NeuroKmene* vyšel v roce 2021.

³ O spolupráci Frankla s Aspergerem a následně s Kannerem se stručně zmiňuje i Šporclová (2018).

⁴ Jeho práce byla přeložena do angličtiny teprve v roce 1991 (Richman, 2015)

autismu a dětské schizofrenie jako důsledek používání termínu „autismus“ i pro dílčí symptomy psychózy. Již zmíněný psychiatr Eugen Bleuer použil pojem autismus v souvislosti s pohroužením se do vnitřního světa.

Psychogenní teorie vzniku autismu má své kořeny v psychoanalýze. Kanner se ještě ve 40. letech 20. století přikláněl ke genetickým příčinám vzniku autismu, avšak pod vlivem psychoanalýzy se zaměřil na rodičovské charakteristiky. Kanner označil rodiče dětí s PAS mj. za tvrdé a chladné a vymyslel slovní spojení „matka lednička“. (Thorová, 2016) „*Výsledkem psychoanalytických interpretací autismu byly rozvrácené rodiny, kdy si rodiče vzájemně kladli za vinu potíže dítěte. Rodiče absolvovali drahá psychoterapeutická sezení s jediným výsledkem – jejich dítě zůstalo autistické.*“ (Thorová, 2016, str. 38)

Od **psychogenní** teorie vzniku autismu se začalo upouštět až v 70. letech minulého století. Zásahu na tom měl i Ivar Loovas a jím vedené individuální terapie s dětmi s autismem, při kterých uplatňoval aplikovanou behaviorální analýzu a přístup modifikující chování dětí. Díky této terapii dosáhlo 9 z 19 dětí úrovně zdravých dětí, což podnítilo novou diskusi o vzniku autismu. (Richman, 2015)

Teprve v roce 1980 došlo k zásadní změně diagnostiky autismu díky jeho zařazení do Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch Americké psychiatrické asociace, ve kterém byl poprvé použit termín **pervazivní vývojové poruchy** a autismus byl přeřazen z psychiatrických poruch mezi **vývojové**. (Šporclová, 2018) V roce 1981 Lorna Wingová použila jako první termín **Aspergerův syndrom**, který nahradil termín **autistická psychopatie**, jenž používal Asperger. (Thorová, 2016; Šporclová, 2016, Richman, 2015) Mezinárodní klasifikace nemocí následovala trend Diagnostického a statistického manuálu až ve své 10. revizi v r. 1990, resp. 1994 v České republice (Šporclová, 2018).

2.2 Etiologie

O příčinách vzniku autismu panují některé mýty, které jsou však dnes již spolehlivě vyvrácené. Patří mezi ně výchova těchto dětí „**citově chladnými matkami**“ (Hrdlička, 2020; Šporclová) či souvislost PAS s **očkováním** v dětském věku (Hrdlička, 2020; Šporclová, 2018; Thorová, 2016).

Thorová (2016) a Šporclová (2018) shrnují, co dnes víme o etiologii PAS:

- Autismus je vrozená **neurovývojová porucha**. Její projevy souvisí se zráním mozku. Ukázalo se mj., že osoby s PAS mají narušeny tzv. **zrcadlové neurony**. Ty jsou zodpovědné za porozumění emocím druhých či pochopení jejich záměrů.
- Při vzniku autismu hrají roli také **genetické** vlivy. Je známo více než 150 tzv. kandidátních genů, jež mohou vysvětlit vznik a rozvoj PAS.
- Pro vznik PAS jsou rizikové některé faktory před i během **těhotenství** a po **porodu**. Jedná se např. o vyšší věk rodičů⁵, předčasný porod či užívání některých léků matkou během těhotenství.
- Při vzniku PAS mohou hrát roli i faktory **prostředí**. Některé studie prokázaly vyšší výskyt PAS u dětí, jejichž matky během těhotenství žily v oblastech s výskytem pesticidů.
- **Imunitní deficit** matky i dítěte mohou mít podíl na vzniku PAS. Imunitní systém se totiž podílí na vzniku nervové soustavy a jeho dysfunkce může být rizikovým faktorem pro vznik PAS.

Žádná z popsaných příčin vzniku autismu však zcela sama o sobě nevysvětluje jeho vznik. Nejpravděpodobnější se jeví to, že PAS vznikají na základě působení genetických vlivů a jejich interakcí s dalšími vlivy (Thorová, 2016; Šporclová, 2018).

2.3 Klasifikace

Poruchy autistického spektra můžeme nalézt v **Diagnostickém a statistickém manuálu duševních poruch**⁶ (DSM), který vydává Americká psychiatrická asociace (APA) a v **Mezinárodní klasifikaci nemocí a souvisejících zdravotních problémů** (MKN). DSM se používá v USA, zatímco v Evropě se řídíme MKN (Šporclová, 2018; Thorová, 2016).

MKN vydává Světová zdravotnická organizace (WHO). MKN „*kodifikuje systém označování a klasifikace lidských onemocnění, poruch, zdravotních problémů a dalších příznaků, situací či okolností*“ (MKN-10, 2023). V 10. revizi MKN⁷ patří poruchy

⁵ U starších otců je větší riziko vzniku genetických mutací. Starší matky rodí častěji předčasně, přičemž předčasné narození je považováno za rizikový faktor pro vznik autismu. (Thorová, 2016)

⁶ V originále Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders; v současné době platí 5. revize (DSM-5) z roku 2013.

⁷ WHO přijalo MKN-10 s účinností od 1. 1. 1993, v ČR je v platnosti od roku 1994.

autistického spektra pod **poruchy psychického vývoje** (F80-F89), jejichž podmnožinou jsou **pervazivní vývojové poruchy** (F84), které se dělí na:

- F84.0 Dětský autismus
- F84.1 Atypický autismus
- F84.2 Rettův syndrom
- F84.3 Jiná dětská dezintegrační porucha
- F84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby
- F84.5 Aspergerův syndrom
- F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy
- F84.9 Pervazivní vývojová porucha NS (MKN-10, 2023)

Pervazivní vývojové poruchy jsou dle MKN-10 „...*charakterizovány trvalými deficity ve schopnosti iniciovat a udržet reciproční sociální interakce a sociální komunikaci typické jsou omezené zájmy, stereotypní a nepružné chování*“. (Šporclová, 2018, str. 54)

Dle Hrdličky (2020) se do skupiny poruch autistického spektra řadí **atypický autismus, dětský autismus, Aspergerův syndrom a jiná dezintegrační porucha v dětství**. Naproti tomu Thorová (2016) uvádí, že kritéria autismu splňuje i určitá část dívek s Rettovým syndromem⁸. Někteří autoři pak téměř dávají rovnítko mezi pervazivní vývojové poruchy a poruchy autistického spektra. Důvodem je obtížná diferenciací mezi jednotlivými diagnózami (Kroupová a kol., 2016; Šporclová, 2018; Thorová, 2016). Z toho důvodu v DSM-5⁹ došlo ke sloučení jednotlivých poruch pod zastřešující pojem *Porucha autistického spektra*^{10, 11} (Šporclová, 2018).

V roce 2022 byla přijata MKN-11, ale dosud není v ČR implementovaná ÚZIS ČR, 2023b). K dispozici je však její pracovní náhled. (ÚZIS ČR, 2023a) Z anglické verze i z náhledu české verze vidíme, že MKN-11 přinesla řadu změn. Jednou z nich je zrušení diagnóz Dětský autismus, Atypický autismus a Aspergerův syndrom a přeřazení **Rettova syndromu** mezi Stavý s poruchou vývoje intelektu jako významným klinickým příznakem

⁸ U Rettova syndromu je však známa genetická příčina (Thorová, 2016). Způsobuje jej mutace genu MECP2. Rettův syndrom postihuje téměř výhradně ženy. Muži s touto mutací často umírají před narozením nebo v dětství (Černá a kol., 2015).

⁹ Platný od roku 2013.

¹⁰ V angličtině Autism Spectrum Disorders (ASD).

¹¹ APA čelila kritice kvůli vzniku jednotné kategorie PAS od osob s Aspergerovým syndromem (AS), kteří AS přijali jako část své identity. APA proto slíbila, že tuto diagnózu nebude zpětně odebrat. (Hrdlička, 2020)

(L90). Nově vznikla skupina **6A02 Porucha autistického spektra**¹², která spadá pod **Neurovývojové poruchy**, kterým jsou nadřazené **06 Duševní, behaviorální nebo neurovývojové poruchy**. Porucha autistického spektra se dále dělí na:

- 6A02.0 Porucha autistického spektra bez poruchy intelektového vývoje a s mírným nebo žádným poškozením funkční řeči
- 6A02.1 Porucha autistického spektra s poruchou vývoje intelektu a s mírným nebo žádným postižením funkční řeči
- 6A02.2 Porucha autistického spektra bez poruchy vývoje intelektu a se zhoršenou funkční řečí
- 6A02.3 Porucha autistického spektra s poruchou vývoje intelektu a s narušením funkční řeči
- 6A02.5 Porucha autistického spektra s poruchou vývoje intelektu a absencí funkční řeči (ÚZIS, 2023d)

Další změnou v MKN-11 je, stejně jako v DSM-5, zařazení hypersenzitivity¹³ nebo hyposenzitivity¹⁴ na **smyslové podněty** či neobvyklý zájem o smyslové podněty mezi jeden z projevů repetitivního a nepružného chování, zájmů nebo činností, přičemž přítomnost tohoto chování je nezbytná pro diagnózu PAS. (WHO, 2023)

2.4 Projevy

Jelikož jsou příčiny vzniku autismu komplexní a multifaktoriální, projevují se PAS různorodými symptomy i intenzitou postižení (Thorová, 2016).

Šporclová (2018) mluví o tzv. **jádrových obtížích** u autismu. Řadí mezi ně hluboké narušení v oblasti sociálních vztahů, sociální komunikaci a sociálně emočního porozumění, dále stereotypní činnosti, omezené zájmy, adaptační obtíže a nepružné myšlení. PAS spadají dle MKN-10 pod **pervazivní vývojové poruchy**. „*Pojem pervazivní znamená všepromokající – jádrové obtíže autismu pronikají do různých oblastí, do sféry osobního, rodinného, sociálního života, vzdělání i zaměstnání.*“ (Šporclová, 2018, str. 54) Značná část osob s PAS má obtíže také v oblasti **smyslového vnímání** (Šporclová, 2018).

Projevy PAS můžeme např. dle Thorové (2016) rozdělit na:

¹² MKN-11 tedy stejně jako její předchozí verze následuje trend DSM, nyní DSM-5 (Hrdlička, 2020).

¹³ Přecitlivělost na smyslové podněty (Thorová, 2016).

¹⁴ Malá citlivost na smyslové podněty (Thorová, 2016)

1. **triádu** problémových oblastí, společnou pro poruchy autistického spektra,
2. **nespecifické variabilní rysy.**

2.4.1 Triáda problémových oblastí, společná pro PAS

Pro PAS je typické narušení 3 oblastí – tzv. triáda. Jedná se o problémy v:

1. **Sociální interakci a sociálním chování,**
2. **Komunikaci**
3. **Představivosti, zájmech a hře.** (Thorová, 2016)

Thorová (2016, str. 63) uvádí, že: „*Porucha sociální interakce se hloubkou postižení u jednotlivých dětí s PAS výrazně liší... Jednoznačně lze říci, že sociální intelekt je vůči mentálním schopnostem člověka s poruchou autistického spektra v hlubokém deficitu.*“

Thorová (2016) zmiňuje v souvislosti se **sociální komunikací a interakcí** sníženou míru a kvalitu **napodobování** u dětí s PAS a oslabené **sdílení pozornosti**, mj. schopnosti udržet oční kontakt. Bazalová (2017) popisuje oblasti sociální interakce a komunikace u lidí s PAS následovně: některé osoby s PAS mohou mít téměř nenarušený verbální i neverbální projev, může chybět oční kontakt nebo mimika, někteří chápou vše doslovně a nerozumí tak např. metaforám a typické bývá ulpívání na oblíbených tématech komunikace.

Richman (2015, str. 77) uvádí, že u dětí je typická „*... například manipulace s rukou dospělého za účelem dosažení vlastního přání ... dítě používá cizí ruky jako předmětu, jako když zdravé dítě použije hůlku, aby dosáhlo na míč, který uvízl na stromě.*“

Thorová (2016, str. 79) se vyjadřuje k mýtu, že lidé s PAS nestojí o kontakt s ostatními: „*Ze zkušenosti víme, že většina dětí s PAS o sociální kontakt stojí. Za zdánlivou netečností a odtažitostí dítěte se skrývá nejistota a neschopnost dítěte kontakt přiměřeně navázat.*“

Dle Thorové (2016) souvisí vývoj **představivosti** s rozvojem nápodoby, která je u dětí s PAS oslabená. V důsledku toho se nerozvíjí **hra** a dítě mj. dává přednost předvídatelným a stereotypním činnostem. Kvalitu a vývoj hry ovlivňuje také úroveň sdílení pozornosti nebo motoriky. Mezi oblasti zájmů dětí s PAS mohou patřit např. umyvadla, která jsou pak předmětem kresby a zkoumání.

2.4.2 Nespecifické variabilní rysy

Některé nespecifické variabilní rysy se mohou vyskytovat až u dvou třetin lidí s PAS
Řadí se mezi ně (Thorová, 2016):

1. **Percepční poruchy.**¹⁵ Patří sem zvláštní způsob vnímání,¹⁶ *hypersenzitivita*¹⁷ nebo *hyposenzitivita*¹⁸ na smyslové podněty a výrazný zájem až fascinace určitými sensorickými vjemy – ulpívavé, autostimulační¹⁹, neodklonitelné zapojování některých smyslů.
2. **Odlíšnosti v motorickém vývoji a projevech.** Dle nejnovějších studií má přes 80 % dětí s PAS podprůměrné motorické schopnosti. Můžeme pozorovat zvláštnosti v celkové pohyblivosti²⁰, celkové úrovni motorické aktivity – pasivita²¹ nebo naopak hyperaktivita a impulzivita, nápodobě pohybů²² i grafomotorice a kresbě.²³ Mezi abnormální projevy v motorice patří i:
 - stereotypní a bizarní pohyby rukou a prstů²⁴
 - sebezraňující stereotypní chování²⁵
 - stereotypní pohyby celého těla²⁶
 - motorické tiky
3. **Emoční reaktivita**
 - „...lidé s PAS mají potíže s emoční reaktivitou na obou pólech senzitivity. *Hypersenzitivita se projevuje příliš silnými reakcemi, které nejsou přiměřené situaci a podnětům (záchvaty smíchu, pláče, vzteku,*

¹⁵ Atypické sensorické chování je zařazené do základních diagnostických kritérií podle DSM–5, na rozdíl od MKN-10 (Thorová, 2016), a nově i v MKN-11 (WHO, 2023).

¹⁶ Např. zkoumání předmětů z různých úhlů a příliš zblízka, orientace na detail na úkor celku, posunutý práh bolesti (Thorová, 2016).

¹⁷ Např. přecitlivělost na prudké sluneční světlo, hluk, parfémy, nesnášenlivost nepředvídatelných doteků nebo odmítání některých potravin (Thorová, 2016).

¹⁸ Např. tunelovité vidění, požívání nepoživatelných předmětů (např. mýdlo), obtíže související s vestibulárním systémem (např. udržení rovnováhy; Thorová, 2016).

¹⁹ Např. obliba televizních znělek a reklam, olizování předmětů, očichávání předmětů (Thorová, 2016).

²⁰ Např. období chůze po špičkách či pohyb připomínající loutku (Thorová, 2016).

²¹ Pomalé pohyby, oblíbenost převalování a povalování, dlouhá reakční doba (Thorová, 2016).

²² Některé děti nedokáží napodobovat vůbec, jiné nedokonale a jsou i děti s PAS, které nutkavě imitují přesné pohyby nebo mimiku jiných lidí (Thorová, 2016).

²³ „*Nechuť ke kresbě může být způsobena hyperrealistickým uvažováním, kdy se dítě nemůže smířit s myšlenkou, že obrázek neodpovídá skutečnosti.*“ (Thorová, 2016, str. 152) Charakteristické je např. ulpívání na tématu kresby, psaní číslic, písmen a seznamů či kreslení plánů a map (Thorová, 2016).

²⁴ Mohou mít seberegulační charakter, např. při nervozitě (Thorová, 2016).

²⁵ Např. bouchání hlavou do předmětů, štípání nebo kousání (Thorová, 2016).

²⁶ Např. kývání trupem, přetáčení z boku na bok a točení kolem vlastní osy (Thorová, 2016).

strachu, vysoká úzkostnost). Hiposenzitivita způsobuje malou schopnost reagovat na emoční podněty a situace vyžadující emoční reakci.

Miminka obličej neví živá, i když člověk může vykazovat ... základní škálu emocí.“ (Thorová, 2016, str. 164)

- Výbuchy **zlosti** mohou souviset s hypersenzitivitou smyslů, nedodržením rituálů či nepředvídatelnou změnou.
- **Úzkost** lidí s PAS lze snížit díky zajištění předvídatelnosti a struktury, někdy je potřebná i farmakoterapie. Starší děti s PAS mívají často deprese, pocit bezmoci, jsou paranoidní, pasivní a podceňují se.

4. Adaptibilita

- Schopnost přizpůsobovat se změnám je u osob s PAS narušena vždy, ale míra narušení je různá. S potížemi v této oblasti pomáhá **vizualizace a strukturalizace** prostředí, času a činností. Z důvodu předvídatelnosti si také někteří lidé s PAS tvoří sami různé vizualizace, piktogramy či rádi kreslí mapy.

5. Problémy v chování

- *„Poruchy chování nejsou diagnostickým kritériem, nicméně se s poruchami autistického spektra velmi často pojí. Příčina, způsob, intenzita a frekvence je různorodá.“ (Thorová, 2016, str. 174)*
- *„Mezi časté formy problémového chování patří sebezraňování, destruktivní činnost, agresivita, afektivní záchvaty, výrazná stereotypní činnost a rituály.“ (Thorová, 2016, str. 175)*
- Mezi další problémy patří ty se **spánkem, jídlem**²⁷ a se **sexuálním chováním**²⁸ (Thorová, 2016).

2.5 Diagnostika a terapie

Diagnostiku můžeme rozdělit na **dynamickou a kategoriální**. Cílem dynamického přístupu je zjistit, co může dítě zvládnout ve školním prostředí, zatímco kategoriální

²⁷ Vybíravost v jídle až odmítání nebo naopak preference pouze jídel různých barev, konzistence nebo tvaru.

²⁸ Např. neschopnost rozlišit mezi veřejným a intimním, nevhodné oslovení či testování reakcí okolí pomocí sexualizovaného chování a výroků (Thorová, 2016).

diagnostika je poplatná MKN a na jejím základě je stanovena diagnóza, již využívají odborníci ve zdravotnictví a kliničtí psychologové (Šporclová, 2018).

Na stanovení **diagnózy** PAS spolupracují odborníci lékařských i nelékařských profesí. Za stanovení konečné diagnózy je pak zodpovědný dětský psychiatr²⁹. (Hrdlička, 2020) „Stanovení diagnózy autismu ... neznamená jen mechanické naplnění kritérií MKN-10 a dosažení potřebných skóre ve standardizovaných diagnostických nástrojích, ale i komplexní lékařské a laboratorní vyšetření a vyloučení jiných nemocí a poruch“. (Hrdlička, 2020, str. 108)

Při stanovení diagnózy (nejen) autismu je tedy důležitá také **diferenciální diagnostika**. U PAS jde např. o diagnózy (Hrdlička, 2020):

- **Mentální retardace** – komorbidita³⁰ s autismem je v současné době asi 45 %. Zejména symptomy těžké nebo hluboké mentální retardace jako např. stereotypie či odpor ke změnám mohou připomínat autismus.
- **Specifické vývojové poruchy řeči a jazyka**. „Poruchy řeči mají s dětským autismem společný příznak opožděného vývoje vytváření řeči a jejímu porozumění.“ (Hrdlička, 2020, str. 55)
- **Elektivní mutismus** se projevuje odmítáním mluvit v některých nebo ve všech sociálních situacích při zachované schopnosti mluvené řeči a jejímu porozumění. Může se vyvinout jako komorbidní s PAS např. následkem šikany.
- **Sociální úzkostná porucha v dětství** se projevuje strachem vůči cizím lidem a vyhýbaní se kontaktu s nimi.
- **Obsedantně kompulzivní porucha** má s dětským autismem společné rituály.
- **Hyperkinetické poruchy**.³¹

Hrdlička (2020) ve shodě s psychiatrem **Donaldem A. Treffertem**³² kritizuje zpětné prisuzování diagnózy PAS zesnulým historickým osobnostem. Zpětně bývá nejčastěji

²⁹ „Všechny kódy F v 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí byly arbitrárně svěřeny do kompetence psychiatrů – z toho kódy F u poruch v dětství a adolescenci pedopsyiatrům“ (Hrdlička, 2020, str. 51).

³⁰ „Komorbidita je další onemocnění či porucha vyskytující se zároveň se sledovaným či popisovaným onemocněním/poruchou.“ (NZIP, 2023a)

³¹ Přesněji Porucha aktivity a pozornosti v rámci hyperkinetické poruchy. Pro tuto diagnózu musí být přítomna triáda symptomů: 1. nepozornost, 2. hyperaktivita, 3. impulzivita. Nejedná se o ADHD. (Hrdlička, 2020)

³² Je mj. autorem knihy *Ostrov génia: bohatá mysl autistických, získaných a náhlých savantů*, která v ČR vyšla v roce 2012.

přisuzována diagnóza Aspergerův syndrom. V knize *Aspergerův syndrom: mimořádní lidé – mimořádné výkony*³³ ji získali např. Isaac Newton, Vincent van Gogh či Andy Warhol. Takovéto počínání je však dle Hrdličky přinejmenším neodborné.

Bazalová (2017, str. 36) vypisuje všechny osoby, které spolu mohou spolupracovat při péči o dítě s PAS: „*rodič, odborník na PAS, pediatr, neurolog, foniatr, logoped, genetik, odborník na metabolické a dědičné poruchy, psychiatr, vedu psychiatr, psycholog, speciální pedagog, sociální pracovník, učitel, asistent pedagoga apod.*“

Správná a včasná diagnóza je důležitá i z hlediska **terapie**. Šporclová (2018, str. 62) uvádí, že: „*Včasné nerozpoznání raných symptomů autismu může vést k promeškání kritického období, během kterého jsou některé patologické procesy vratné... Pokud je terapie zahájena před třetím rokem věku dítěte, je její efekt pozitivnější než u dětí, kde se začne s intervencí po pátém roce života.*“ Thorová (2016), Bazalová (2018) i Šporclová (2020) uvádějí, že autismus nelze vyléčit, ale je možné zaměřit se na zlepšení jednotlivých oblastí potíží osob s PAS.

Richman (2015), Thorová (2016), Bazalová (2017) i Hrdlička (2020) v souvislosti s terapiemi vyzívají k obezřetnosti. Thorová (2016, str. 54) píše: „*Alternativní terapie a postupy jsou frekventovaně vyhledávány rodiči, ačkoliv o jejich účinnosti neexistuje žádný důkaz. Jde o širokou škálu terapií od slibných a dosud neověřených, přes neškodné, až po terapie a postupy, které jsou nebezpečné*“. Hrdlička (2020) uvádí, že v roce 2009 existovalo již takové množství alternativních a komerčně založených přístupů k autismu, až byla nucena reagovat **Česká lékařská komora (ČLK)**. Ta vydala ještě téhož roku a následně v roce 2012 prohlášení, v němž považuje souvislost vzniku autismu s očkováním za neprokázanou a zároveň prohlásila za vědou nepodložená tvrzení o léčbě autismu pomocí diet a imunologické léčby. Bazalová (2017) pak doplňuje, že mezi tyto přístupy nedoporučené ČLK patří např. i **terapie pevným objetím**. Dle Richman (2015) je terapie objetím pozůstatkem psychogenní teorie vzniku autismu.

Psychiatrická společnost ČLS JEP³⁴ v roce 2018 oslovila **Kateřinu Thorovou**, aby pro 5. verzi *Doporučených postupů psychiatrické péče* zhodnotila behaviorální a speciálněpedagogické intervence u autismu. Thorová na základě rešerše identifikovala jako efektivní tyto terapeutické programy:

³³ Autorem knihy je Ioan Mackenzie James; v ČR vyšla roku 2007.

³⁴ Psychiatrická společnost České lékařské společnosti J. E. Purkyně.

1. raná intenzivní behaviorální intervence (EIBI)
2. aplikovaná behaviorální analýza (ABA)
3. terapie verbálního chování (VP/ABA)
4. Early Start Denver Model (ESDM)
5. Program Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH)
6. program Family Implemented TEACCH for Toddlers (TEACCH-FITT)
7. Kognitivně-behaviorální terapie (KBT) (Hrdlička, 2020)

Thorová (2018) k tomu dodává: „*Žádný ze základních modelů se nejeví jako superiorní a univerzální. Úspěch terapeutických intervencí záleží na osobních charakteristikách dítěte, klinických projevech, rodičovském přístupu i odborných kompetencích poradenského pracovníka a terapeuta.*“

2.6 Demografie

Hrdlička (2020) píše, že se po roce 2000 zvýšila prevalence³⁵ PAS v populaci. V roce 2018 bylo celosvětově 1,7 % všech osob s PAS. Důvody nárůstu diagnózy PAS můžou dle něj být následující:

- lepší **informovanost** rodičů³⁶ i veřejnosti, mj. díky internetu³⁷;
- kvalitnější **znalosti** odborníků a dovednost **diagnostikovat**;
- vyšší věk **rodičů**;
- obrácení pozornosti i k lehčím případům PAS a koexistenci s jinou psychiatrickou poruchou;

³⁵ Prevalence je: „*Ukazatel míry, rozšíření nebo výskytu sledovaného jevu znaku nebo vlastnosti v rámci populace ...*“. (Kroupová a kol., 2016, str. 37)

³⁶ Hrdlička (2020) popisuje výsledky dvou zahraničních a jednoho českého výzkumu toho, jaké informační zdroje používají rodiče dětí s PAS. Britští rodiče ve výzkumu z roku 1999 uvedli jako hlavní informační zdroj o PAS osobní komunikaci – nejčastěji s odborníky, dále s jinými rodiči a svépomocnými organizacemi. Výzkum, kterého se zúčastnili američtí rodiče v roce 2005, předkládá jako nejčastější zdroj informací knihy o autismu (88 %), webové stránky (86 %) a informace od jiných rodičů (72 %). Výzkum Hrdličky et al. z roku 2016 na toto téma ukázal, že mezi tři nejčastější zdroje informací českých rodičů patřil internet (81,7 %), psycholog (48,3 %) a knihy (46,7 %).

³⁷ Internet však z hlediska kvality informací představuje i jisté riziko, na čemž se shodnou Thorová (Hrdlička, 2020) i Hrdlička (2020).

- a zejména dokonalejší testy pro **diagnostiku a screening**.^{38, 39}

Podle dat **Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS)** z let 2010–2018 žije v České republice 25 967 osob s PAS, resp. s diagnózou F84 – Pervazivní vývojové poruchy. (Autismport, 2021) Zajímavé údaje z let 2009-2018 lze nalézt také na stránkách Mapa autismu ČR. Jsou zde k dispozici statistické údaje o počtu osob s diagnózou F84 z databáze LPS ČSSZ⁴⁰ pro účely příspěvku na péči; zahrnuje tedy pouze ty, kteří prošli posudkovým řízením pro přiznání příspěvku. Údaje jsou členěny podle regionu, pohlaví, věkových skupin a stupně závislosti na péči. (Naděje pro děti úplňku, [2023]) Údaje v *Tabulce 1* by mohly potvrzovat nárůst prevalence osob s PAS v ČR vzhledem ke znatelně vyšším počtům osob v mladších věkových kategoriích do 20 let; tyto údaje však nejsou přesné co do počtu osob s PAS v ČR. Z *Tabulky 2* pak můžeme vyčíst, že o příspěvek na péči žádalo z celkem 8677 osob 1666 žen a 7011 mužů.

³⁸ V České republice je screening PAS prováděn v rámci preventivní pediatrické prohlídky v 18 měsících věku dítěte formou dotazníku M-CHAT-R™. Povinné screeningové vyšetření vešlo v platnost 17. října 2016 díky změně *vyhlášky č. 70/2012 Sb., o preventivních prohlídkách*. (Autismport, 2021)

³⁹ Screeningové testy pro různé věkové kategorie je možné vyplnit a nechat si vyhodnotit online mj. na stránkách <https://autismport.cz/testy>.

⁴⁰ Lékařská posudková služba – Česká správa sociálního zabezpečení.

Tabulka č. 1. Věk osob s Pas dle databáze žadatelů o příspěvek na péči;
převzato z <https://mapaautismu.cz/> a upraveno.

| Věk | Počet osob |
|---------------|-------------|
| 1-5 | 1619 |
| 6-10 | 3455 |
| 11-15 | 2143 |
| 16-20 | 1030 |
| 21-25 | 287 |
| 26-30 | 80 |
| 31-35 | 29 |
| 36-40 | 11 |
| 41-50 | 17 |
| 51-65 | 2 |
| 71-80 | 2 |
| 81-90 | 2 |
| Celkem | 8677 |

Tabulka č. 2. Pohlaví osob s Pas dle databáze žadatelů
o příspěvek na péči; převzato z <https://mapaautismu.cz/>.

| Pohlaví | Počet osob |
|---------------|-------------|
| Žena | 1666 |
| Muž | 7011 |
| Celkem | 8677 |

Z Psychiatrické ročenky ČR pro rok 2021 můžeme vyčíst, že ambulantní psychiatrické pracoviště navštívilo celkem 5650 dětí ve věku 0 až 19 let; z toho 4547 chlapců a 1103 dívek; viz Tabulka č. 3.

Tabulka č. 3. Počet dětských pacientů, kteří navštívili ambulantní psychiatrické pracoviště z diagnostické skupiny – F84 v roce 2021. Převzato z <https://www.uzis.cz/res/f/008415/psych2021.pdf> a upraveno.

| Věková kategorie | | | | | | Pohlaví | | Celkem |
|------------------|-----|------|-------|-------|-------|---------|-------|-------------|
| 0-3 | 4-6 | 7-10 | 11-15 | 16-17 | 18-19 | Chlapci | Dívky | |
| 206 | 800 | 1376 | 2032 | 706 | 530 | 4547 | 1103 | 5650 |

Tabulky č. 2 a č. 3 nám tedy ukazují v rámci diagnózy PAS převažující počet mužů oproti **ženám**. I přesto, že tato data nejsou zcela přesná, jsou v souladu s vyšší prevalencí diagnózy PAS u mužů, jak bývá uvedeno v literatuře; např. Thorová (2016, str. 231) píše: „*Vývojovými poruchami častěji trpí chlapci a ani autismus není výjimkou. Bylo zjištěno, že ženský mozek potřebuje k vzniku vývojové poruchy více genetických mutací než mozek mužský.*“

Bazalová (2017) uvádí poměr PAS mezi muži a ženami 4 : 1 a Šporclová (2018) píše, že nejčastěji uváděným poměrem autismu mezi chlapci a dívkami je 3–4 : 1⁴¹. Důvodem nižšího počtu diagnostikovaných dívek může být tzv. „**dívčí kamufláž**“. Dívky se totiž mnohem více snaží svoje obtíže maskovat a jde jim to lépe než chlapcům, protože mívají lepší sociální, emoční a komunikační dovednosti a také nebývají na rozdíl od chlapců tolik hyperaktivní a agresivní. Hra a zájmy dívek s PAS jsou obdobné těm neurotypickým⁴². Snaží se také udělat dobrý dojem na okolí. To si proto nemusí zvláštností v jejich chování vůbec všimnout. Důsledkem toho nemusí být jejich problém rozpoznány, nebo jsou diagnostikovány až v pozdějším věku (Šporclová, 2018).

⁴¹ Podílu 4 : 1 odpovídá i poměr mezi ženami a muži v Tabulce 2 a mezi chlapci a dívkami v Tabulce 3.

⁴² „*Neurotypik, případně také NT, je člověk, jehož mozek je neurotypický – nejsou v něm žádné odlišnosti od většiny populace.*“ (Neurodiverzita, 2023b)

3 Selfadvokacie osob s PAS

3.1 Modely přístupu k lidem se zdravotním postižením a znevýhodněním

Slowík (2022) píše, že ve většině odborných textů je popisován přístup intaktní společnosti k lidem se speciálními potřebami jako postupný vývoj od primitivních a horších forem k těm vyspělejší a lepším⁴³. To je však dle něj zjednodušující tvrzení, jelikož je v každé historické době možné nalézt prvky různých přístupů, přičemž vždy převažovaly jiné, a stejně tak je tomu v naší době. Slowík (2022) tedy mluví o přístupech s prvky postoje:

1. Represivního. Bývá spojováno s nejstarším obdobím lidské civilizace.

Projevovalo se zneužíváním, zotročováním či fyzickou likvidací osob se závažným zdravotním postižením. „... v dochovaných záznamech z dějin Mezopotámie, Babylonu, Řecka, Říma nebo Izraele nacházíme velmi striktní opatření zaručující i pro těžce zdravotně postižené či sociálně znevýhodněné členy zákonnou ochranu a péči, a to nejenom ze strany jejich blízkých rodinných příslušníků, ale v případě potřeby i ze strany širšího společenství, obce nebo státu“. (Slowík, 2022, str. 17)

V dnešní době nalezneme prvky represivního uvažování v názorech a postojích lidí otevřeně odmítajících sociální inkluzi a integraci nejen lidí s postižením. Mezi další projevy represivního myšlení patří také otevřená i skrytá diskriminace osob s postižením či znevýhodněním na trhu práce.

2. Charitativního. Pro křesťanský středověk byl charakteristický náhled na potřebné lidi jako na objekt milosrdenství. Mj. v této době vznikaly řády pro potřebné osoby a byly zakládány klášterní špitály a hospice. „Do současnosti přetrvaly prvky charitativního postoje například ve formě benefičních aktivit zaměřených na podporu zkvalitňování života lidí se závažným onemocněním nebo zdravotním postižením...v takových počinech můžeme jednoznačně spatřovat i sociálně inkluzivní výchovný prvek.“ (Slowík, 2022, str. 18)

3. Humanistického. Novověký humanismus přinesl komplexní náhled na fyzické, psychické, duchovní i sociální složky osobnosti člověka. Díky vědeckému poznání a rozvoji medicíny vznikla specializovaná péče o lidi s různými typy speciálních potřeb. „Rozmáhá se zakládání speciálních ústavů, škol a dalších institucí určených pro děti i dospělé s postižením a znevýhodněním.“ (Slowík, 2022, str. 19)

Slowík uvádí, že v dnešní době tato zařízení: „Nevyhnutelně zůstávají v systému

⁴³ Např. Kucharská (2013) v tomto duchu popisuje období represivní, zotročovací, charitativní a socializační.

sociálních služeb zařízení pro klienty s těžkými formami zdravotního handicapu (...) stejně jako školy určené pro žáky se závažnými stupni speciálních vzdělávacích potřeb...“ (Slowík, 2022, str. 19)

- 4. Rehabilitačního.** Rehabilitace, v širším smyslu (znovu)uschopňování, s sebou už od začátku 20. století přinesla potřebu vnímat lidi s postižením a znevýhodněním více jako rovnocenné lidské bytosti s potřebou podpory v procesu jejich seberealizace a v prožívání rovnoprávného a plnohodnotného života. Dnes se rehabilitační postoje projevují např. důrazem na to, že jsou lidé s postižením schopní v něčem vynikat. *„Výrazně tomu napomáhají i média, pro která jsou atraktivní právě příběhy těch, kteří díky svému úsilí a navzdory handicapu uspěli například v paralympijském sportu, v uměleckých oborech nebo v jiných oblastech lidské činnosti. Ačkoliv prezentace takto mimořádných lidských příběhů může v jistém smyslu skutečně napomáhat společenské rehabilitaci lidí s postižením a znevýhodněním, přispívá zároveň ke zkreslené představě majoritní populace o životě osob se speciálními potřebami“ (Slowík, 2022, str. 20)*
- 5. Integračního.** Ve 2. polovině 20. století se hnutí prosazující lidská práva zaměřilo mj. i na situaci lidí se speciálními potřebami jakožto jednu z mimořádně ohrožených menšin. Jedním z impulsů byla nepochybně nedávná zkušenost s pokusem o cílenou úplnou likvidaci⁴⁴ lidí se zdravotním postižením⁴⁵ a některých etnik za 2. světové války. *„Postupně byla přijata řada mezinárodních deklarací⁴⁶ (nejčastěji z iniciativy OSN), které iniciovaly ve většině signatářských zemí provedení legislativních změn prakticky ve všech oblastech života společnosti a posílily také rozvoj občanských a sociálních aktivit směřujících k začleňování lidí se speciálními potřebami do běžného sociálního prostředí.“ (Slowík, 2022, str. 21)* Slowík odlišuje pojmy integrace a inkluze. **Integrace** *„představuje spíše tendenci začleňovat ty, kdo byli nejprve cíleně (byť třeba s dobrým záměrem) sociálně vyčlenění...nevyžaduje výraznou změnu postojů ani hodnotové orientace většinové*

⁴⁴ Jedná se o tzv. eugenické snahy. Eugenika je: *„Nauka o zlepšování tělesných a duševních vlastností příštích generací lidské společnosti... byla zneužita v nacistickém Německu (pokusy vědců na lidech; zavedení státního programu selektivní reprodukce žádoucích árijských typů a eliminace, segregace, sterilizace a systematického vraždění nežádoucích jedinců, ras a národů).“ (Kroupová a kol., 2016, str. 21-22)*

⁴⁵ K otázce eugeniky lze doporučit článek Moniky Mužákové *Ještě jednou k otázce sterilizací lidí s postižením jako mementu pohledu na jinakost člověka v moderních dějinách* dostupný na <http://dspace.specpeda.cz/handle/0/86>.

⁴⁶ Již v roce 1948 byla přijata Všeobecná deklarace lidských práv; dostupná zde: https://osn.cz/wp-content/uploads/2022/05/UDHR_2016_CZ_web.pdf.

populace, ale spíše formální přizpůsobování životních podmínek a sociálního prostředí společnosti do té míry, aby co nejvíce lidí s se speciálními potřebami při vynaložení dostatečného úsilí mohlo získat přístup k běžným společenským aktivitám s minimální úrovní bariérovosti. Poskytovaná podpora a pomoc je zaměřena především na kompenzaci a redukování důsledků specifických omezení u těchto osob.“ (Slowík, 2022, str. 21)

- 6. Inkluzivního.** *„Inkluze je charakteristická podporou přirozené koexistence osob se speciálními potřebami v rámci běžné společnosti. Předchází všem způsobům jejich diskriminace a vyloučení, a pokud to není nezbytné, nevyužívá při podpoře těchto osob v sociálních aktivitách žádné jiné než běžné a přirozené prostředky a strategie.“ (Slowík, 2022, str. 22)* Inkluzivní postoj vůči osobám s postižením a znevýhodněním nalezneme také v **Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností (ICF)**, která roku 2001⁴⁷ nahradila Mezinárodní klasifikaci vad, postižení a handicapů (ICIDDH). (Slowík, 2022)

Mezi další modely přístupu k lidem s postižením patří dle Veřejného ochránce práv (2020):

- 1. Medicínský model** se zaměřuje na zdravotní stav člověka. Postižení je vnímáno jako **nemoc** a člověk s postižením jako příjemce **péče**. Člověk s postižením není vnímán jako někdo, kdo je schopen rozhodovat o svém životě.
- 2. Sociální model** považuje za hlavní příčinu vzniku postižení **společnost**. Ta *„... (vědomě či nevědomě) opomíjí potřeby lidí s postižením a nevytváří dostatečné podmínky pro jejich začlenění a sociální participaci.“ (Veřejný ochránce práv, 2020, str. 5)* Ze sociálního modelu vychází text **Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením**.
- 3. Biopsychosociální.** Mezinárodní klasifikace funkčních schopností v sobě kombinuje prvky medicínského i sociálního modelu. *„Dle biopsychosociálního modelu se hodnotí pět komponent, které provázaně ovlivňují situaci daného člověka a vznik jeho postižení. Tyto komponenty zahrnují zdravotní stav, ale také faktory prostředí, faktory osobnosti, možnost sociální participace nebo míru soběstačnosti konkrétního člověka s postižením.“ (Veřejný ochránce práv, 2020, str. 5)*

⁴⁷ 1. české vydání je z roku 2008, 2. z roku 2020 (ÚZIS, 2023c).

3.2 Legislativa

Z pohledu práv všech osob se ZP je důležitým milníkem **Úmluva o právech osob se zdravotním postižením**, která byla přijata Valným shromážděním OSN 13. prosince 2006. Česká republika Úmluvu ratifikovala v roce 2009. „*Úmluva je založena na obecných zásadách, kterými jsou především:*

- *respekt k lidské důstojnosti a nezávislosti,*
- *zákaz diskriminace,*
- *plné zapojení do společnosti,*
- *rovnost příležitostí,*
- *přístupnost,*
- *rovnost žen a mužů,*
- *respekt k vyvíjejícím se schopnostem dětí a jejich právu na zachování identity.“*
(MPSV ČR, 2020)

Roku 1991 vznikl v ČR **Vládní výbor pro osoby se zdravotním postižením** (VVOZP). „*VVOZP se zabývá zejména problémy, které nemůže samostatně vyřešit jediný resort. Jeho cílem je pomáhat při vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením ve všech oblastech života společnosti.*” (Vláda ČR, 2023b) VVOZP se nadále dělí na **odborné skupiny** (OS) pro sociální politiku, pro zaměstnávání, pro vzdělávání pro regionální rozvoj, pro problematiku osob s PAS, pro přístupnost veřejné správy a služeb a pro podporu osob s omezenou schopností právně jednat. OS pro koncepční řešení problematiky života osob s poruchou autistického spektra byla zřízena roku 2014. Jejimi členy jsou i tzv. **sebeobhájci** s PAS. (Vláda ČR, 2023a)

Roku 1999 byla *zákonem č. 349/1999 Sb., o veřejném ochránci práv* v ČR zřízena instituce **veřejný ochránce práv**. (Kancelář veřejného ochránce práv, 2023a) První **ombudsman** nastoupil do této funkce o rok později. V jeho působnosti je od roku 2018 i monitorování práv lidí s postižením. Ombudsman a jeho **poradní orgán pro oblast práv osob s postižením** sledují, zda je naplňována Úmluva o právech osob se ZP. Poradní orgán má 17 členů, mj. jsou jimi i lidé se zdravotním postižením. (Kancelář veřejného ochránce práv, 2023b)

3. 2. 1 Vzdělávání osob s PAS

Vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami (SVP), tedy i s PAS, se řídí dle § 16 školského zákona č. 561/2004 Sb. ve znění účinném od 1. 9. 2017 (Šporclová, 2018).

Vyhláška č. 27/2016 Sb. o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných upravuje pravidla pro stanovení **podpůrných opatření (PO)** pro tyto žáky a studenty. PO jsou rozdělena do 5 stupňů. Podpůrná opatření prvního stupně, která lze zpracovat v plánu pedagogické podpory, si nastavují jednotliví učitelé a konzultují ho s pracovníky **školského poradenského pracoviště**⁴⁸ (ŠPP). 2.-5. stupeň podpůrných opatření je v kompetenci **školských poradenských zařízení (ŠPZ)**; tedy speciálně pedagogických center (SPC) nebo pedagogicko-psychologických poraden (PPP; Šporclová, 2018).⁴⁹

V ČR mohou být žáci s PAS vzděláváni:

- vzděláváním v běžné mateřské, základní nebo střední škole,
- v přípravné třídě základní školy nebo základní školy speciální se mohou vzdělávat děti s odkladem povinné školní docházky dle toho, do jaké z nich dítě následně nastoupí,
- zařazením do tříd a škol zřízených podle § 16 odst. 9 školského zákona pro žáky s PAS,
- vzděláváním ve škole zřízené podle § 16 odst. 9 školského zákona pro žáky s jiným zdravotním postižením,
- formou individuálního (domácího) vzdělávání. (SPC, [2023a], [2023b], [2023c])

O zařazení do konkrétního typu vzdělávání rozhodují rodiče žáků či sami žáci (dle věku), svou roli při rozhodování mají doporučení SPC, hloubka a projevy postižení žáka s PAS, ale často také ochota školy tyto žáky vzdělávat (Bazalová, 2017).

„Školský zákon upravuje vzdělávání dětí od mateřských škol až po vyšší odborné školy. Do vzdělávací soustavy jsou zahrnuté i základní umělecké školy a jazykové školy.

⁴⁸ Mezi ně patří zpravidla výchovný poradce a výchovný metodik prevence, ale i školní psycholog nebo školní speciální pedagog (§ 7 odst. 1, vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních).

⁴⁹ Zde má Šporclová (2018, str. 72) chybně uvedeno: „V ostatních stupních podpory je stanovení podpůrných opatření v kompetenci školského poradenského pracoviště – speciálně pedagogických center (SPC) nebo pedagogicko-psychologických poraden.“ Autorka zde zaměnila ŠPP a ŠPZ.

Školským zákonem se neřídí jesle, dětské skupiny a vysoké školy, které mají své vlastní zákony a nemohou ani využít doporučení školských poradenských zařízení ... a s nimi spojená podpůrná opatření.“ (Kebertová, 2022) Např. na Karlově univerzitě⁵⁰ se řídí podmínky poskytování podpory studentům se speciálními potřebami *Opatřením rektora UK č. 23/2017*. Poskytování služeb těmto studentům a jejich financování podléhá *Pravidlům pro poskytování příspěvku a dotací veřejným vysokým školám MŠMT*. (Centrum Carolina, 2023)

3. 3 Selfadvokacie osob s PAS

„Sebeobhájství, sebeobhajování, sebeadvokacie, selfadvokacie – to jsou české varianty anglického termínu self-advocacy.“ (Trusina, 2021) Černá (2015, str. 213) uvádí definici sebeobhajování jako *„proces učení se hovořit sám za sebe a za ostatní“*. Důležité však není pouze mluvit o problémech a nutnosti změn, ale aktivní zapojení sebeobhájců do jejich řešení. Můžeme rozlišovat sebeobhajování:

1. individuální
2. kolektivní (Černá, 2015).

První skupina sebeobhájců v ČR vznikla pod Společností pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice⁵¹ v roce 1998 (Šiška, 2006 in Černá, 2015). Obecné zásady skupin sebeobhájců jsou:

- *„nebýt přehlížen – podpora a aktivizace členů skupin (samostatnost a zodpovědnost);*
- *ozvat se – hájení vlastních zájmů a potřeb;*
- *komunikovat s většinovou společností (odsuzování diskriminace, snaha o změnu legislativy apod.)*“ (Trusina, 2021)

Slowík (2022, str. 200) zmiňuje selfadvokacii jakožto důležitou součást sociálního začlenění osob s mentálním postižením: *„Významnou roli mají ... i podpůrné občanské aktivity, jako je např. hnutí sebeobhájců, které učí lidi s mentálním postižením uvědomovat si svou hodnotu a práva ve společnosti, samostatně zvládat běžné životní situace, a stávat se tak pro ostatní ve svém okolí partnery, nikoliv bytostmi podřízenými a závislými. Zkušenosti dokazují, že takové projekty jsou efektivním nástrojem pro naplňování skutečného občanství lidí s mentálním postižením, protože podporují respektování jejich důstojnosti a práv.“*

⁵⁰ Problematice vzdělávání studentů se SVP na vysokých školách se věnuje kniha *Cesty k inkluzi* z roku 2012.

⁵¹ SPMP ČR.; sebeobhájcovství podporuje dodnes.

Sebeobhajování lidí s PAS se od roku 2011 věnuje **Adventor**⁵². Je členskou organizací **EUCAP**⁵³. V roce 2019 při Adventoru vznikla **A-komunita**, což je nezávislá skupina sebeobhájců s PAS (Holá, 2023a). Její členové se mj. podílejí na chodu sekretariátu **EUCAP** a jsou součástí jeho výkonného výboru. Jsou také členy **OS VVOZP** pro koncepční řešení problematiky života osob s PAS a **poradního orgánu ombudsmana**. (A-komunita, 2023)

Další organizací zabývajících se selfadvokací osob s PAS v ČR je **Nadační fond ATYP**. Ten společně s organizací **A Centrum**⁵⁴ zorganizoval projekt Klíče k sebeobhájství, jehož se zúčastnili sebeobhájci s PAS z ČR a ze Slovenska. (Redakce ATYP magazínu, 2023) Jedním z jeho výstupů je *Sborník sebeobhájců projektu Klíče k sebeobhájství*. Projekt byl realizován jako 8 online výukových víkendových kurzů od dubna do listopadu roku 2022. Jeho cílem bylo vytvořit spolupracující tým sebeobhájců z ČR a SR. Účastníci⁵⁵ si z kurzu měli odnést:

- *„získání znalostí, praktických dovedností a sebedůvěry k obhajování práv lidí s postižením, získání nejnovějších informací z oblasti inkluze*
- *vytvoření skupiny sebeobhájců a získání dovedností k týmové spolupráci*
- *získání sebedůvěry v sebeobhajobě a nalezení svých silných stránek*
- *sebevědomí a uplatnění svého zájmu*
- *zlepšení IT dovedností*
- *zlepšení v time managementu, duševní hygieně, práci s emocemi*
- *inspirace od lidí, kteří se dlouhodobě obhajobou a sebeobhajobou zabývají“*
(Holá, 2023a, str. 10-11)

⁵² Adventor mj. v divadle Kampa pořádá besedu s názvem Přicházíme v míru – povídání nejen s autisty nejen o autismu. Z textu k inscenaci: „*O autistech se často říká, že jsou jako bytosti z jiné planety – někdy se chovají, mluví nebo vypadají zvláštně a pro ně samotné je někdy zvláštní chování, mluva nebo vzhled ostatních. Z toho vychází i název pořadu – vždyť každá mimozemská delegace dříve či později prohlásí „Přicházíme v míru.“*“ (Divadlo Kampa, 2023)

⁵³ The European Council of Autistic People.

⁵⁴ Slovenské občanské sdružení věnující se podpoře rodin, dětí a dospělých nejen s PAS. Poskytuje také poradenské služby a školení. (A-centrum, 2015)

⁵⁵ Ohlasy některých účastníků (Holá, 2023a, str. 6): Tomáš Beňo (16 let): „*Kurz „Klíče k sebeobhajobě“ bol zaujímavý. Páčilo sa mi, keď sme pracovali v skupinách. Bolo to pre mňa náročné, ale páčili sa mi aktivity. Vďaka kurzu som sa naučil lepšie vysvetliť, keď ma niečo trápi alebo nejakej situácii nerozumiem. Sebaobhajobu som už použil na Dni otvorených dverí na pedagogickej škole, kde som bol pozvaný.“*

Dodo (20 let): „*Klíče k sebeobhajobě mi pomohly doplnit mezery v mém povědomí o tom, jak se na lidi na spektru či lidi s postižením pamatuje v zákonech.“*

Nejen tématu sebeobhájců se věnuje **Autistická konference**, jejíž první ročník proběhl v roce 2020.⁵⁶ „*Poprvé lidé s autismem přednášeli a nebyli pouze kazuistickými případy jako bývají na jiných konferencích o autismu v ČR. Projekt vznikl na základě přání aktivních lidí s autismem, kteří vnímají, že stále je oblast autismu prezentována bez nich.*” (Autistická konference, 2023) V současné době ji organizuje **Nadační fond ATYP** společně s **Za sklem o.s.** Konference je jedinečná tím, že se na ní každý rok podílí z 80 % lidé s autismem, přednáší na ní sebeobhájci z řad osob s PAS. Každý rok jsou na konferenci za svou práci oceněni tři sebeobhájci. „*Jedním z jejich práv dle Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením je vyjadřovat se k věcem, které se jich týkají.*“ (Holá, 2023b)

V roce 2019 vznikl v Amsterdamu **EUCAP**. Zastřešuje evropské organizace vedené lidmi s PAS⁵⁷ a je členem organizace European Disability Forum (Holá, 2023a). V roce 2021 vyzval osoby s PAS k vyplnění dotazníku týkajícího se tří témat:

1. výzkumu autismu
2. různých forem podpory, terapie a léčby
3. jak by měly být zastoupeny při rozhodování o nich samých⁵⁸.

Dotazník vyplnilo celkem 2441 osob⁵⁹ z 31 evropských zemí. Z odpovědí respondentů na otázky ohledně **výzkumu autismu** vyplynulo, že preferují výzkumy, které podporují kladný vztah k PAS, inkluzi a vytváření systému podpory. Naopak příliš neocenují lékařské výzkumy zaměřené na příčiny vzniku autismu a na jeho léčbu. Na otázku, jak by měl vypadat ideální **výbor** reprezentující osoby s PAS pro veškeré rozhodování ohledně zákonů týkajících se autismu, jeho výzkumu, systému podpory a osvěty, odpověděli respondenti následovně: 40 % výboru by měli tvořit lidé s autismem, 24 % odborníci s autismem, 11 % rodiče, 9 % příbuzní, přátelé nebo partneři a 16 % odborníci bez PAS. EUCAP shrnul výsledky výzkumu do těchto doporučení:

1. Výzkum a sběr dat zaměřený na potřeby osob s autismem.
2. Přijetí, zapojení do komunity a sociální inkluze.
3. Zlepšení systému podpory, diagnostiky a systému péče.

⁵⁶ 22. září 2023 proběhl v Městské knihovně v Praze již její 4. ročník

⁵⁷ V tuto chvíli je členy 24 organizací ze 16 evropských států (Holá, 2023a).

⁵⁸ Dotazník byl dostupný ve 12 jazycích, vč. češtiny. (EUCAP, 2023b)

⁵⁹ 61,6 % bylo žen, 26,6 % mužů a 11, 8 % nebinárních osob; věk participantů se pohyboval mezi 18 a 81 lety s průměrným věkem 37,6 let. Po 18. roce života bylo diagnostikováno 87,5 % žen, 72,4 % mužů a 79 % nebinárních osob. Odbornou diagnózu PAS mělo 79,2 % žen, 85,5 % mužů a 71,2 % nebinárních osob, zbytek lidí se s PAS sebe identifikoval. (EUCAP, 2023a)

4. Umožnit přístupnost a smysluplné změny ve veřejném i soukromém prostoru, včetně komunikace (AAK)⁶⁰.
5. Prosazování zájmů osob s autismem, zapojení do politiky a lepší dostupnost práv.
6. Povědomí, informace a výukové programy o autismu pro společnost
7. Boj s násilím a porušováním lidských práv, včetně zákazu nebo zvýšení povědomí o škodlivých intervencích.
8. Změna výzkumných témat nebo zaměření se na sociální problémy a porozumění potřebám osob s autismem.
9. Zlepšení ekonomické a finanční podpory.
10. Vzdělávání a inkluze ve školách.
11. Zaměstnanost a inkluze na pracovišti.
12. Boj proti diskriminaci, ableismu⁶¹, násilí a porušování lidských práv.
13. Bydlení a samostatný život.
14. Zlepšení kvality života a duševní pohody. (EUCAP, 2023a)

Informováním o selfadvokacii osob s PAS se zabývá mj. i webový portál **Autismport**⁶². Každé téma, resp. podtéma na tomto portálu je členěno do sekcí – odborné články, z praxe odborníků, zkušenosti osob s autismem a zkušenosti ostatních. Stejně je tomu i ohledně tématu **Selfadvokacie**. (Autismport, 2023b) Lidé s autismem se tak přímo podílejí na tvorbě obsahu toho portálu.

Přidruženou organizací Nadačního fondu ATYP je **ATYP Press**, který vydává online magazín ATYP. 2. dubna 2021 ATYP Press vydal u příležitosti Světového dne zvýšení povědomí o autismu první tištěný magazín *ATYP Speciál*. Jak říkají lidé z ATYPU: „*Nemluvíme pouze o inkluzi, žijeme ji. Proto je náš tým redaktorů, ilustrátorů, marketáků, korektorů a grafiků složen především z lidí na spektru.*“ (Atyp Press, 2022)

⁶⁰ Neboli alternativní a augmentativní komunikace. „*Alternativní komunikace je naprostá náhrada chybějící mluvené řeči jiným komunikačním prostředkem. Augmentativní komunikace podporuje a rozšiřuje již existující, ale pro běžnou komunikaci nedostačující komunikační schopnost.*“ (Žížalová Jarolímová, 2023) Patří sem např. znak do řeči, Lormova abeceda, VOKS, piktogramy nebo pomůcky s hlasovým výstupem (Kroupová a kol., 2016).

⁶¹ Diskriminace z důvodu zdravotního postižení (Krhutová a Sochor, 2012).

⁶² Autismport založil roku 2021 Národní ústav pro autismus, z. ú. (NAUTIS, dříve APLA), konkrétně Kateřina Thorová (Autismport, 2023c).

4 Knihy o PAS

Bazalová (2017) doporučuje jako aktuální seznam knih o PAS vydaných v ČR internetové stránky občanského sdružení **ProCit**⁶³. Autorka pak sama třídí ve své publikaci knihy o PAS do těchto kategorií:

1. Doporučená literatura pro počáteční četbu
2. Vědecké podrobné knihy s odkazy na zahraniční literaturu a výzkum
3. Metodiky pro učitele, asistenty pedagoga a knihy z prostředí školy
4. Diagnostika a posuzování míry speciálních vzdělávacích potřeb
5. K rozvoji sociálních dovedností, sebeobsluhy, komunikace
6. Jak na strukturované učení
7. Dospělost s PAS, práce sexualita
8. Aspergerův syndrom
9. Rodina a sourozenci dětí s PAS
10. Výpovědi osob s PAS
11. Příběhy rodičů a knihy pohledem dětí s autismem
12. Přístupy a intervence
13. Možné příčiny
14. Hra u dětí s PAS
15. Agresivní chování, šikana
16. Brožury pro pracovníky v oblasti příspěvků a lékařské péče

K některým knihám připojila Bazalová (2017) kratší či obsáhlejší popisek, u knihy *A proto skáču* od N. Higashidy se dozvíme jaký na ni má názor matka dcery s PAS a u knih *Autíček Jeníček*, *Biologické aspekty autismu* a *Komunikace s lidmi s poruchou autistického spektra – Komunikační soubor obsahující Klíč pro komunikaci s osobou s autismem* autorka cituje úryvky z těchto děl.

⁶³ Poslední aktualizace na webu uvedena k 29. 12. 2017, přesto na něm nalezneme 166 knih vydaných mezi roky 1994-2022. (PROCIT, 2017)

Hrdlička (2020) se věnuje autobiografii osob s PAS v kapitole *Autobiografie lidí s autismem*. Píše mj., že: „*O psychologii, psychopatologii a neurobiologii dětského autismu je v současnosti k dispozici neobyčejné množství poznatků. O vnitřním prožívání osob s autismem je toho však naopak známo velmi málo*“ (tamtéž, str. 42). Dále Hrdlička představuje některé autobiografie vydané v ČR – *Nikdo nikde, Život za sklem, Život s Aspergerovým syndromem, O kolečko mň. Můj život s autismem, Jiní... Ne horší, Aspergerka, Jakou barvu má pondělí a Stínka*. V kapitole *Antropoložka na Marsu*⁶⁴ se Hrdlička (2020) věnuje stejnojmenné knize, ve se které píše mj. o dvou osobnostech s PAS – profesorce veterinární medicíny **Temple Grandin** a kreslíři-savantovi⁶⁵ **Stephanovi Wiltshirovi**.

Nejen literaturu o PAS zmiňují také různé stránky organizací či sdružení věnujících se PAS; např. již zmíněný ProCit. Některé organizace či spolky se podílejí na vydávání knih o PAS; Jelínková v Hrdličkově (2020, str. 151) říká: „*Celkem podpořil AUTISTIK⁶⁶ překlady 24 knih*.“ Na stránkách **Autismport** nalezneme v sekci *Filmy, literatura...* články o filmech, seriálech, literatuře (odborné i beletristické) a rozhovory a články tematizující PAS (Autismport, 2023a). Na stránkách **A-komunity** najdeme odkazy na „*Autistické autory*“ píšící na blozích (A-komunita, 2023).

V České republice se na knihy o PAS zaměřuje nakladatelství **Pasparta**. Ullsperger (2019, str. 10) ve své závěrečné práci o tomto nakladatelství píše, že „*...bylo založeno 28. prosince 2012 jako obecně prospěšná společnost – celým názvem tedy Nakladatelství Pasparta, o.p.s. Zakladatelem byla Asociace pomáhající autistickým lidem (APLA)...* Kromě osvěty a dalších aktivit patřilo do roku 2016 mezi její činnosti také vydávání knih, které byly podobně literatuře, jakou v současnosti vydává Pasparta. APLA svojí vydavatelskou činnost konala souběžně s Paspartou až do roku 2016, kdy jí své knihy za úplatu předala a Pasparta je má nadále v nabídce“.

⁶⁴ Autorem knihy je americký neurolog Oliver Sacks. V ČR se kniha dočkala již 3. vydání v letech 1997, 2009 a 2015.

⁶⁵ Tzv. *savant skills* se věnuje v kapitole *Padesát rainmenů?* Hrdlička (2020, str. 121). Píše, že: „*Tyto tzv. ostrůvky speciálních schopností kontrastují s celkovou nízkou úrovní praktických schopností u autistů. Lze je v mírné podobě pozorovat asi u 10 % autistů. Jedná se o výjimečnou mechanickou paměť se schopností přesně memorovat řady nezávazných údajů (čísla z telefonního seznamu, zastávky v jízdním řádu aj.), schopnost provádět z paměti složité početní úkony, malířské nebo hudební schopnosti spočívající ve věrné reprodukci obrazu či melodie po jediném zhlédnutí či poslechu apod*“.

⁶⁶ Spolek Autistik založili roku 1994 rodiče, kteří nebyli spokojeni s péčí o své děti s PAS (Autistik, 2023).

4.1 Vyobrazení PAS ve fiktivních médiích

V článku z roku 2023 Jones et al. popisují vyobrazení PAS ve fiktivních médiích. To, jak média vykreslují PAS, může mít buď **pozitivní**⁶⁷ nebo **škodlivý** dopad na život osob s autismem. Mediální obraz může posílit negativní stereotypy o autismu a podílet se tak na vytvoření mylného pohledu na autismus a tím zvýšení jeho stigmatizace⁶⁸ (Jones et al., 2023).

Autoři rozdělili svou studii na 2 části, ve kterých zkoumali (Jones et al., 2023):

- A. Správnost a autentičnost** vyobrazení autismu ve všech druzích fiktivních médií (tj. ve filmu, v televizi, v románech, v obrazových knihách atd.);
- B. Vliv těchto vyobrazení na znalosti** o autismu a **postoje** vůči lidem s PAS.

V **části A** autoři přezkoumali v rámci 14 studií 32 filmů, 28 televizních pořadů, 17 románů, 15 obrazových knih a 7 online fanfikcí⁶⁹ z let 1988-2017⁷⁰; tj. dohromady 106 fiktivní postav s PAS v 99 mediálních vyobrazeních. Ve všech médiích bylo nadměrně vyobrazeno **repetitivní chování** a omezené **zájmy** postav s PAS, a naopak nedostatečně vykresleny deficity v **sociální komunikaci**; jako povzbudivý lze vnímat trend současných románů, obrazových knih a televizních seriálů, které vykreslují postavy již detailněji.

Filmová vyobrazení osob s PAS měla tendenci zaměřovat se na postavy s vyšší mírou podpory, zatímco **televizní** naopak na savanty. Studie poukázaly na několik **stereotypních a negativních** vyobrazení (Jones et al., 2023):

- 1. Nelidská jinakost a disabilismus**⁷¹: např. označení postavy v *The Boy on the Bridge*⁷² jako „robotické“, za „robota“ a použití označení jako „šilný“, „retardovaný“, „hendikepovaný“ a „stupidní“ v *Rain Manovi*⁷³ a *I am Sam*⁷⁴.

⁶⁷ Média mohou být např. využita jako vzdělávací nástroj k lepšímu porozumění silných stránek lidí s PAS a výzev, kterým čelí (Jones et al.).

⁶⁸ Slowik (2022, str. 24) uvádí, že se stigmatizace: „Ve smyslu udělení jakéhosi rozlišovacího znamení (obvykle ve spíše negativním významu) nebo dokonce „oceňování“ člověka ze strany komunity a většinové populace... objevovala v lidské společnosti prakticky v každém historickém období...“

⁶⁹ Fanfikce nebo fanfiction (z angličtiny) jsou příběhy, které píšou fanoušci „určitého popkulturního produktu (knihy, filmu, seriálu apod.). Autoři fanfikce píšou své příběhy obvykle pro zábavu.“ (ÚJČ AV ČR, [2023])

⁷⁰ V jednom z článků nebylo uvedeno, v jakém roce byla mediální zobrazení zveřejněna (Jones et al., 2023).

⁷¹ „Angl. *disabilism*, *disablism* nebo také *ableism*; *diskriminující* nebo *hrubé až násilné chování vůči lidem s postižením založené na víře, že jsou méněcenní ve srovnání s ostatními. Na rozdíl od rasismu nebo sexismu dosud nenajdeme jeho definici ve slovnících, nicméně je (zejména) v angloamerickém prostředí běžně používán ve spojení s diskriminací (úmyslnou či neúmyslnou). Pojem jedním slovem zkráceně označuje opisné spojení „diskriminace z důvodu zdravotního postižení“.“ (Krhutová a Sochor, 2012, str. 29)*

⁷² Kniha od autora M.R. Carey z roku 2017; v češtině vyšel překlad knihy roku 2018 jako *Chlapec na mostě*.

⁷³ Americký film z roku 1988.

⁷⁴ Americký film z roku 2001; v české distribuci pod názvem *Jmenuji se Sam*.

2. **Nadpřirozené dovednosti:** označení jako „savant“⁷⁵, „hrdina“ a „excentrický génius“.
3. **Jednostranně zaměřené vyobrazení**
 - člověk s PAS = heterosexuální bílý muž
 - nadměrné zobrazení **smyslových** problémů nebo obtíží např. v *Atypical*⁷⁶
4. **Postavy postrádaly osobní příběh**
 - Postavy s PAS postrádají svobodnou vůli a nezávislost.

Studie ukázaly i **pozitivní** vyobrazení:

- Zobrazení **silných** stránek lidí s PAS – např. vyobrazení postav, kterým nejsou lhostejné lži a „neúnavně se snažily nalézt pravdu“ a které se dokázaly „potýkat s dilematy“ z jejich každodenního života.
- Postavy byly také představeny z hlediska „**odlišné jinakosti**“ – např. duální diagnóza a jiné osobnostní charakteristiky, které sloužily k tomu, aby zpochybnily **stereotypy** o lidech s PAS a ukázaly jedinečnost každé postavy.
- Použití vnitřního monologu postav; např. v *Good Doctor*⁷⁷ a *Atypical*. (Jones et al., 2023)

Ve vyobrazení **vztahů** mezi postavami s PAS a ostatními postavami bylo možné nalézt **negativní** i **pozitivní** aspekty:

1. Vyobrazení PAS jako něčeho, čeho je potřeba se **bát** a co je **přítež**; zejména pro rodiče vychovávající děti s PAS; např. postava Maxe v *Parenthood*⁷⁸
2. Ztvárnění postav s PAS jako „**sociálně dysfunkčních**“ a neschopných vytvořit si mezilidské vztahy; např. v *Fringe*⁷⁹ a *Grey's Anatomy*⁸⁰.
3. Vyobrazení postav, které dokázaly projevit **empatii** a **zájem o druhé**, včetně romantického zájmu; např. postava Sama v *Atypical*. (tamtéž, str. 7)

V **části B** bylo v rámci 3 studií zkoumáno celkem 5 výzkumných prací; 3 z nich použily jako stimul úryvky z románů a 2 ze seriálů. Výsledek této části lze shrnout tak, že u

⁷⁵ Sedlářová (2014) uvádí, že 227 respondentů z 598 souzní s mýtem o člověku s PAS jakožto někomu s genialitou postavy Rain Mana.

⁷⁶ Americký seriál z let 2017-2021; v české distribuci jako *Atypický*.

⁷⁷ Americký seriál z let 2017 - dosud neukončen; v české distribuci jako *Dobrý doktor*.

⁷⁸ Americký seriál z let 2010-2015; v české distribuci jako *Famílie*.

⁷⁹ Americký seriál z let 2008-2013; v české distribuci jako *Hranice nemožného*.

⁸⁰ Americký seriál z let 2005 - dosud neukončen; v české distribuci jako *Chirurgové*.

respondentů nedošlo ke znatelnému zlepšení postojů a znalostí o PAS. To poukazuje na problém s vyobrazením postav s PAS ve fiktivních médiích vybraných pro tyto studie; mj. ve všech 5 výzkumných pracích byla použita postava savanta (tamtéž, str. 7-10).

Počet ztvárnění postav s PAS ve fiktivních médiích jednoznačně narůstá a pro mnoho lidí jsou zábavní média hlavním zdrojem informací o PAS⁸¹. To může být ošidné zejména u mladší generace⁸², která si kvůli problematickým vyobrazením osob s PAS může vůči nim vytvořit negativní postoje, ve kterých mohou setrvat celý život⁸³. Efekt médií je tzv. kumulativní a je ovlivněn dalším expozicím, vč. toho, zda má člověk možnost uplatnit nabyté znalosti při setkání se skutečnou osobou s PAS. Autoři proto navrhuji do budoucna využít **longitudinální výzkumy**⁸⁴, které by byly založené na expozici různým druhům vyobrazení PAS ve fiktivních médiích a jiným zdrojům informací o PAS. Mohla by tak být zahrnuta vyjádření osob s PAS na sociálních sítích a faktická média – autobiografie, dokumenty a novinové články (Jones et al., 2023).

4.2 Autobiografie osob s PAS

V článku z roku 2023 se autorky **Dinishak** a **Akhtar** zabývají tím, jakou roli mohou mít autobiografie lidí s PAS v rámci výzkumu a povědomí o PAS. V posledním desetiletí se vede debata o tom, jak věda přispívá k **marginalizaci**⁸⁵ lidí s autismem, a jak tomu zabránit. Věda o autismu je zpochybňována v oblasti pojmosloví i etiky. Jeden z převládajících pohledů na autismus ho popisuje z hlediska **deficitů**, které je třeba opravit, a nahlíží na specifické chování jako na **symptomy**. Zcela opačný pohled na autismus je ten, který ho chápe jako jednu z forem lidské **diverzity**, která potřebuje přizpůsobení společnosti a prostředí. Jeden z hlavních problémů je, že značná část výzkumů o autismu nereflektuje výzkumné priority samotných osob s PAS⁸⁶ (Dinishak a Akhtar, 2023).

⁸¹ V bakalářské práci *Mýty o dětech s poruchou autistického spektra* uvedlo z celkového počtu 598 respondentů 22 % z nich za zdroj informací o autismu média a 15 % neoborné filmy a literaturu. Po rozdělení respondentů na odborníky a laiky se u laiků poměr médií (přibližně 260 respondentů) a neoborných filmů a literatury (asi 170 respondentů) ještě zvýšil. (Sedlářová, 2014)

⁸² V závěrečné práci *Mýty o poruchách autistického spektra očima středoškoláků* uvedlo 134 respondentů z 296, že čerpalo informace o PAS z médií (Konrádová, str. 2019).

⁸³ Při formování dojmů hraje roli tzv. efekt primárnosti. Ten spočívá v tom, že prvotní informace formují náš dojem více než ty následující, které posuzujeme právě až v kontextu těch prvotních. (Výrost a kol., 2019)

⁸⁴ Longitudinální výzkumy se provádějí v několika časových intervalech s cílem zjistit proměnu sledované jevu v čase. (Výrost a kol., 2019)

⁸⁵ Tedy vyloučení.

⁸⁶ To potvrzuje i dotazníkové šetření EUCAP z roku 2021; viz kapitola Selfadvokacie osob s PAS.

Dle autorek mohou mít autobiografie osob s PAS v rámci vědy o autismu tyto role (Dinishak a Akhtar, 2023):

1. Mohou být použity ke zhodnocení existujících **hypotéz**. Ve vědeckých výzkumech nalezneme dvě protichůdné hypotézy vysvětlující nižší míru očního kontaktu o osob s PAS – *averze* k očnímu kontaktu a *nezájem* o oční kontakt. Z autobiografií osob s autismem se můžeme dočíst, že je pro mnoho z nich oční kontakt nepříjemný, dokonce bolestivý, jiní mluví např. o tom, že jim bylo řečeno, že se nepřetržitě upřeně dívají do očí. Na základě takovýchto výpovědí osob s PAS by pak měli výzkumníci pozměnit své hypotézy, ale zejména zvážit **generalizaci** výsledků svých výzkumů.
2. Mohou podnítit **nové výzkumné otázky**, nabídnout nové **hypotézy** a pomoci výzkumníkům rozpoznat nebo pochopit nové **fenomény**, které ještě nebyly dostatečně vzaty na vědomí a zkoumány. Např. díky objevení variability zkušeností s očním kontaktem u osob s PAS mohou výzkumníci použít rozhovory nebo dotazníky zaměřující se na faktory, které k variabilitě mohou přispět (např. oční kontakt s cizími lidmi versus s blízkým přítelem). Autobiografie mohou také podnítit zcela nová výzkumná šetření; např. *autistické vyhoření*⁸⁷ popisuje mnoho dospělých osob s PAS, zatímco ve vědecké literatuře je opomíjeno.
3. Náhled do autobiografií může pomoci rozpoznat a zpochybnit hluboce zakořeněné a škodlivé předpoklady a **předsudky**. Několik studií vycházejících z konceptu *problému dvojí empatie*⁸⁸ ukázalo, že sociální obtíže zažívané osobami s autismem jsou částečně důsledkem postojů a chování neurotypických osob – ty nejsou příliš dobré ve čtení výrazů tváře osob s autismem, a mají tendenci vytvářet si na základě prvního dojmu s osobami s autismem předsudečné hodnocení. Četba a přemýšlení o autobiografiích osob s PAS by mohlo vést k redukci problému dvojí empatie.

⁸⁷ Příčinou vyhoření osob s PAS může být např. dlouhodobá snaha o neurotypické chování, šikana, frustrace pramenící z nepochopení, smyslové a emocionální přetížení. Projevuje se mj. nedostatkem motivace, snadnějším přetížením, letargií a vyčerpaností či zvýšenou nemocností. (Aneta, 2017)

⁸⁸ Autorem tohoto konceptu je Damian Milton, který říká, že empatie je interaktivní a reciproční sociální výměna. Osoby s PAS by neměly být vnímány jako ti, kdo postrádají empatii, jelikož neurotypici jsou neempatičtí zase vůči nim (Holt et al., 2022).

4. Četba a reflexe autobiografií může pomoci s **epistemickou nespravedlností**⁸⁹. Někteří neurotypičtí výzkumníci zpochybňují na základě svých předsudků důvěryhodnost autobiografií autorů s PAS; např. na základě mylného předpokladu, že lidé s PAS nerozumí psychickým stavům⁹⁰. K odstranění **svědecké nespravedlnosti** je třeba uznat osoby s PAS jako spolehlivé znalce jejich zážitků.

Autorky zastávají názor, že nejvhodnější způsob začlenění autobiografií osob s PAS do výzkumu autismu je:

1. Číst je podobně jako případové studie za účelem změny pohledu na PAS a zpochybnění předem vytvořených **dojmů**.
2. Systematicky vytvářet obsahovou analýzu těchto textů za účelem ovlivnění **teorií** o PAS. (Dinishak a Akhtar, 2023)

Jednou ze studií využívající autobiografie osob s PAS je studie **Chamak et al.** z roku 2008. Cílem autorů bylo zaměřit se na zkušenosti osob s autismem a porovnat je s vědeckými a lékařskými znalostmi. Analyzovali 16 autobiografických děl osob s PAS a 5 rozhovorů, ve kterých zkoumali sociodemografické charakteristiky, kognitivní schopnosti a zájmy autorů s PAS a zaměřili se na jejich **smyslové vnímání** a to, jak popisují autismus. Přestože se jednotlivé zkušenosti osob s PAS lišily rozsahem a závažností smyslové **hypersenzitivity**, většina pisatelů je popisuje jakožto jejich převažující zkušenost s PAS; popisují mj. i zkušenosti s propriocepcí⁹¹ a synestézií⁹². Nejnápadnější zjištění bylo to, že všichni upozorňovali na to, že neobvyklé vnímání a zpracování informací a stejně tak oslabená

⁸⁹ Epistemická nespravedlnost má dvě podoby – **hermeneutická nespravedlnost** (hermeneutical injustice) znamená, že jsou zkušenosti člověka zlehčovány nebo jsou obtížně vyjádřitelné a pochopitelné proto, že byly dosud nedostatečně prozkoumány; ke **svědecké nespravedlnosti** (testimonial injustice) dochází, když má výpověď nějakého člověka větší nebo menší důvěryhodnost, než si zasluhuje kvůli předsudkům.

⁹⁰ „Psychický stav odráží okamžité nastavení psychiky ve vztahu k situaci; nejde pouze o citové naladění, ale týká se všech psychických obsahů a procesů, které stav vytvářejí nebo ovlivňují.“ (Hartl, 2004, str. 210)

⁹¹ „Propriocepce je jeden ze smyslů. Smyslové vjemy související s propriocepcí zaznamenávají míru napětí ve svalech, šlachách a kloubech. Mozek je tím informován o poloze a pohybech těla v okolním prostoru, člověk má „pocit svého vlastního těla.“ (NZIP, 2023B)

⁹² „Synestézie představuje způsob vnímání, kdy určitý vjem vyvolává vjem jiný, který není reálně přítomen (například číslice, nebo písmeno vyvolává dojem určité barvy, určité slovo vyvolává dojem chutě, zvuk vyvolává pocit dotyku apod.). V praxi to může znamenat, že synestetikovy dny v týdnu jsou pevně propojeny s určitými barvami, že barevně slyší hudbu anebo že mu slova chutnají určitou chutí či voní konkrétní vůní.“ (ÚČJTK, 2015)

regulace emocí, jsou **jádrovými symptomy autismu**, zatímco současná klasifikace je nezmiňuje⁹³. (Chamak et al., 2008)

Výsledky studie naznačují, že to, co jsou dle psychiatrické nosologie⁹⁴ hlavní znaky PAS, považují lidé s PAS za důsledek atypického **smyslového vnímání** a regulace **emocí**. To znamená, že jimi popsané deficity v sociálních vztazích, obtíže při komunikaci, repetitivní chování, a omezené zájmy pramení z jejich neobvyklého **smyslového vnímání**, zvláštního způsobu **myšlení** (zaměřeného na detaily) i problémů s regulací **emocí**. Neobvyklé reakce na smyslové podněty u většiny osob s PAS potvrzují také výpovědi rodičů malých dětí s PAS, klinická pozorování, retrospektivní sledování videí, psychologická výzkumná literatura, funkční zobrazovací metody i elektrofyziologická literatura. (Chamak et al., 2008)

Autobiografické příběhy ve své studii z roku 2022 využívají i Holt et al. Autoři se zaměřili na analýzu blogů psaných lidmi s PAS v souvislosti s teorií mysli⁹⁵. **Teorie mysli** představuje jednu z nejdéle přetrvávajících a nejvíce zkoumaných teorií vysvětlujících obtíže v sociální oblasti a komunikaci osob s PAS. Lze ji definovat jako schopnost přisuzovat mentální stavy jiným lidem, tj. rozumět tomu, že myšlenky, přesvědčení, touhy a chování jiných lidí pramení z vlivů a motivací, které se mohou lišit od mých vlastních a jsou mě skryté. Existují také názory na možnou spojitost teorie mysli a **empatie**⁹⁶ (Holt et al., 2022).

Autoři použili v této studii korpus dat vytvořený z jejich dvou předchozích studií blogů osob s PAS, ve kterých si všimli opakovaného tematizování teorie mysli. Korpus obsahoval data ze 40 různých blogů od autorů, kteří se sami označili za autisty,

⁹³ Neobvyklé reakce na smyslové podněty byly dokonce zařazeny jako jedno z diagnostických kritérií pro určování autismu v DSM-3 z roku 1980 (Chamak et al., 2008). V době, kdy vyšla tato studie, byl v USA platný DSM-4, který oblast smyslového vnímání neřadil mezi jádrové symptomy autismu. V DSM-5 z roku 2013 tomu tak již je, na rozdíl od MKN-10. (Šporclová, 2018)

⁹⁴ V originálním textu byl použit výraz *nosography*, česky nosografie. Nosografie se zabývá systematickým popisem nemocí a jejich klasifikací. V češtině se však termín nosografie nepoužívá a jeho význam je zahrnut pod termín nosologie, která se zabývá rozlišováním a definicí jednotlivých druhů nemocí a vad (Pavlík a Kalibová, 2005, str. 69).

⁹⁵ Anglicky *Theory of Mind* (ToM). Teorie mysli byla poprvé zveřejněna v oboru primatologie na konci 70. let a v literatuře o autismu se objevila poprvé roku 1985 (Holt et al., 2022).

⁹⁶ Někteří vědci nesouhlasí s teorií chybějící empatie u osob s PAS, jiní se přiklání k existenci kognitivního deficitu empatie, ale ne k citovému. Nedávno přišla malá skupina vědců se s kritikou chybějící teorie mysli u osob s PAS, konkrétně její nekonzistentní definice, jejímu předpokládanému biologickému základu, nedostatečné empirické validitě a neschopnosti rozeznat empatii jakou vzájemnou výměnu, čímž odebrá zodpovědnost neurotypických lidí projevit empatii. I přes tuto kritiku zůstává teorie o deficitu empatie tou nevlivnější v akademických sférách i ve veřejném povědomí (Holt et al., 2022).

publikovaných mezi roky 2010 a 2018. Mezi autory byly ženy (42,5 %), muži (30 %), nebinární osoby⁹⁷ (15 %) a lidé, kteří neuvedli své pohlaví (12,5 %). Více než polovina z nich (77,5 %) uvedla, že komunikuje verbálně a zbytek autorů pomocí psaní na počítači (22,5 %). (Holt et al., 2022)

Hlavním zjištěním této studie je rozdíl mezi informacemi o deficitu teorie mysli osob s PAS a názory těchto osob popsány na blozích. Výsledky lze shrnout do tří témat a podtémat (Holt et al., 2022):

1. Teorie mysli: empirický rozpor

- a. **Rozumím vašim sociálním pravidlům.** Blogeři vykazují teorii mysli tím, že popisují **emoce** (své i jiných osob) ve vztahu k porušování společensky akceptovatelných norem a pravidel. Např. popisují **stud** a **úzkost** (svoji nebo rodiny), když tato pravidla poruší.
- b. **Vím, že vaše závěry pramení z předsudků.** Mnoho blogerů vyazuje teorii mysli tím, že rozumí tomu, že to, jak jsou z lékařského hlediska popsány PAS, pramení z domněnek a předsudků neurotypických výzkumníků. Jeden bloger vidí jako důvod pro nadměrnou prioritizaci stimování⁹⁸ ve výzkumu oproti mnohem důležitějším v sociálním diskomfortu neurotypiků, který s ním mají spojený: „Myslím si, že se výzkum zaměřuje na otázky o autismu, jako *stimming* a rozdíly v sociální interakci, protože je vnímají jako problém neurotypici nebo se jim zdají divné. Věcem, které ovlivňují hluboce nás, ale neovlivňují ty kolem nás – jako smyslové nebo pohybové vnímání... se dostává mnohem méně pozornosti.“
- c. **I já mám teorie.** V reakci na to, jak je jejich chování popisováno v literatuře nebo vnímáno veřejností, pro něj blogeři nabízejí alternativní vysvětlení.

2. Teorie mysli: explicitní kritika

⁹⁷ „Nebinární (genderqueer) osoba – osoba s genderovou identitou, jež není výlučně mužská či ženská. Mohou se cítit být příslušníky obou pohlaví, žádného z nich, či mají fluidní (v méně přesném českém překladu kolísavou či proměnlivou) genderovou identitu, tedy se mezi oběma v průběhu života pohybují.“ (Šabatová, 2019, str. 7)

⁹⁸ Z anglického *stimming*; v češtině můžeme nalézt jako *stimování* i *stimming*. „Mezi typické znaky autismu je často řazeno sebestimulační chování, nejčastěji označované jako *stimming* či česky *stimování*. Toto chování má regulační charakter a může nabývat velmi nenápadných forem, jako je zaměstnávání rukou točením propisky nebo spinneru, až po velice výrazné projevy, mezi které patří i agrese nebo auto-agrese (sebepoškozování).“ (Kopicová, 2023)

- a. **Vaše hodnocení nevystihuje moji mysl.** Blogeři kritizují vědecké metody použité k diagnostice deficitu teorie mysli. Např. jeden bloger kritizuje validitu testu Sally-Anne⁹⁹, protože vyžaduje, aby zkoumaná osoba měla komplexní verbální schopnosti. Podobná kritika zaznívá vůči testu „čtení mysli z očí.“¹⁰⁰ „*Pokud se autisté vyhýbají dívání z očí do očí, pak dá rozum, že nemáme zkušenost se čtením výrazů obličeje pouze díky očím. Proč tedy oříznout obrázek pouze na tu část těla, na kterou se díváme nejméně a poté vytvářet rozsáhlé závěry o naší schopnosti číst řeč těla založené na schopnosti pochopit, co se děje s lidskýma očima.*“
- b. **Moje pohyby nezrcadlí moji mysl.** Blogeři dále kritizují spojování u nich předpokládaného deficitu teorie mysli s určitými pozorovatelnými projevy v chování. Obzvláště narážejí na obtíže spojené s pohybem, které ovlivňují jejich schopnost projevovat očekávané chování, které bývá spojováno s přítomností teorie mysli, např. navazování očního kontaktu a výrazy v obličeji. Jeden z blogerů píše: „*Kvůli obličeji bez výrazu, neschopnosti navázat oční kontakt, občasné zvláště vypadající sebestimulaci a neschopnosti mluvit, může vypadat inteligentní člověk jako neinteligentní. ... Uvnitř je osoba, která myslí, cítí, žertuje, a má toho hodně, co říct. Zvenku lidé vidí mé podivné pohyby...*“
- c. **Já jsem empatický.** Jelikož se empatie u blogerů projevuje jinak než u neurotypiků, jsou vnímání jako neempatičtí. Např.: „*Vážně si myslím, že je mnoho lidí s PAS milujících v mnoha způsobech. Ale lidé to nevidí, protože je to nikdo neučil očekávat.*“ Mnoho blogerů popisuje zkušenost s intenzivní zvýšenou vnímavostí vůči emocím a zážitkům jiných lidí: „*Někteří lidé naznačovali, že nejsem schopná cítit empatii a předpokládali, že netoužím po interakci s lidmi a přátelství. Vnímám pohnutky a pocity lidí*“

⁹⁹ Anglicky *Sally-Anne False Belief Task* vytvořili roku 1985 Simon Baron-Cohen, Uta Frith a Alan Leslie. Probíhá tak, že se dítě posadí ke stolu, na kterém jsou 2 panenky (Sally a Anne) umístěny tak, že jsou čelem k nádobám s víky (košík a krabice). Výzkumník pojmenuje panenky a ověří si, že dítě ví, která je která, než je použije k sehrání scénky podle předem daného scénáře. V 1. kroku jsou představeny obě panenky; Sally má košík a Anne má krabici. Ve 2. kroku má Sally kuličku a vloží ji do košíku. V 3. kroku Sally zavře košík a odejde z místnosti. Ve 4. kroku Anne vyjme kuličku z košíku a dá ji do krabice. V 5. kroku se vrátí Sally. Chce si hrát se svou kuličkou. Kde ji bude hledat? 80 % dětí s PAS ukázalo na krabici, 85 % běžně se vyvíjejících dětí a 86 % dětí s Downovým syndromem na košík (Roth et al., 2010, str. 100-103).

¹⁰⁰ V angličtině *Reading the Mind in the Eyes test*; nenašla jsem ustálený ekvivalent názvu pro tento test v češtině.

tak intenzivně, že pro mě může být obtížné soustředit se. Jsem příliš vnímavá vůči smutku jiných lidí; je to podobné jako topit se nebo být zavalená tíhou vlhké země pokrývající celé tělo, vyplňující oči, ústa i uši.“

3. Teorie mysli: zdroj újmy

a. Vaše stereotypy jsou škodlivé. Blogeri upozorňují na stereotypy popisující osoby s PAS: „nezajímají se o jiné lidi“, „sebestřední“, „nespolečenští“, „násilní“, postrádající „sociální dovednosti“, „záměrně nepřátelští“ a „sobečtí a lhostejní“

i. Jsem diskriminován/a. Např. jedna blogerka píše o mnoha případech, ve kterých byla diskriminována na základě negativních **stereotypů** přisuzovaných osobám s PAS: „*Jsem na vysoké škole na přednášce z psychologie, když nám profesor říká, že lidem s autismem nezáleží na jiných lidech. Vnímáme je pouze jako objekty, od kterých můžeme něco získat. ... 2. Kamarád mé kamarádky ji informuje o tom, že mi na ní nikdy nebude záležet, protože jsem autistka. 3. Jedna z nejpopulárnějších knih na světě je o postavě s PAS, která se nezajímá o lidi a přeje si, aby všichni ostatní na světě zemřeli¹⁰¹. Neustále vidím lidi tuto knihu číst, včetně těch, kteří jsou mi blízcí, a byla mi doporučena, abych se toho dozvěděla více o autismu. 4. Když dojde k masové vraždě, slyším, jak lidé spekulují o tom, že vrah musel být autista.“*

ii. Musím skrývat svoje postižení. Mnoho bloggerů kvůli negativní stereotypizaci popisuje touhu skrýt své projevy PAS před ostatními lidmi, aby vypadaly neurotypicky. Např. stimování je často považováno za nenormální sociální chování a tedy nespolečenské. Kvůli tomu pak cítí tlak schovávat ho na veřejnosti, což má však negativní následky, protože mnohdy slouží k autoregulaci. Jedna blogerka popisuje touhu vypadat

¹⁰¹ Blogerka má na mysli knihu *The Curious Incident of the Dog in the Night-time* vydanou roku 2003, v ČR pak jako *Podivuhodný případ se psem* téhož roku; na svém blogu má u tohoto příspěvku proklik na recenzi této knihy. (Forest Vivian, 2015) Z recenze Bartmess (2015) usuzuji, že Forest Vivian zřejmě naráží na sen hlavní postavy, Christophera. Jeho nejoblíbenější sen je o tom, jak téměř všichni lidé na světě zemřou, aniž by po nich zbyla nějaká těla. Díky tomu si může dělat co chce, mj. vloupat se do jejich domů a vzít si jejich věci. Jediní lidé, kteří přežijí, jsou ti, kteří jsou mu podobní, tj. jsou stydliví, a nemusí se s nimi téměř vůbec vidět.

normálně a skrývat svůj autismus kvůli negativním stereotypům a v souvislosti s nimi s možnými obtížemi získat a udržet si zaměstnání: „*Než jsem pracovala pro Annu, výjimečně jsem někomu, pro koho jsem pracovala, řekla, že jsem autistka. Mnoho lidí vnímá autisty stereotypně jako násilné nebo sebestředné, takže jsem věděla, že by pro mě bylo obtížnější sehnat a udržet si práci. Je tomu tak zejména proto, že nemám stereotypní zaměstnání pro osoby s autismem, jako je programování na počítači. A protože pracuji s cituji „zranitelnou populací“, byl by ještě větší problém, kdybych byla vnímaná jako násilná nebo dokonce sobecká než v jiných zaměstnáních.*“

- b. Vyloučili jste mě ze svého výzkumu.** Blogeri píšou o tom, že jsou vyloučeni z výzkumů na základě domněnky, že osoby s PAS mají velmi malý, pokud vůbec, náhled do své vlastní mysli. Podle blogerů náhled na lidi s PAS jakožto nedůvěryhodný zdroj o jejich vlastních zkušenostech pramení z hypotézy o deficitu teorie mysli. Zdůrazňují, že mají důležitý vhled na autismus a žádají o to, aby byli začleněni do výzkumu o nich samých, aby byli výzkumníky vyslyšeni, a aby byli přijati s otevřenou myslí.

4.3 Literární charakteristika autobiografií osob s PAS

Jiný pohled na autobiografie osob s PAS nalezneme v článku Van Goidsehoven (2017), ve kterém se zaměřuje na **literární charakteristiky** těchto děl¹⁰². Van Goidsehoven píše, že životopisná díla lidí s PAS se objevila poměrně nedávno – první z nich v polovině 80. let. Po roce 2000 se však tyto příběhy staly velmi populárními a přeměnily debatu o autismu, které dlouho dominoval výhradně **medicínský a psychiatrický** pohled. Mimo to existují nakladatelství a vydavatelství¹⁰³, která se specializují na knihy o PAS a vydávají mj. i

¹⁰² V angličtině jsou autobiografie osob s PAS označovány jako autistic autobiography, autism narratives, AS writings, autism testimonies, personal narratives of autistic people, and autie-biography (Van Goidsehoven, 2017).

¹⁰³ Anglické *publisher* nebo *publisher houses* znamená v angličtině vydavatelství, pojem nakladatelství angličtina nezná. „...je jako vydavatel u nás (tedy v ČR) *chápán ten, kdo vydává tiskoviny obojího druhu, kdežto za nakladatele je převážně považován producent neperiodických publikací, tj. knih.*“ (Halada, Osvaldová, 2023, str. 279) Nakladatelství je „...instituce, která působí ve smyslu kulturním, společenském a ekonomickém, přičemž se jednotlivé články této činnosti doplňují a sjednocují... cíle nakladatelské činnosti se mohou ve zjevné či skryté podobě prolínat (i když rozhodujícím kritériem je ekonomická a obchodní stránka)... nakladatelské subjekty se od svého počátku až po současnost musí vyrovnávat se všemi proměnami technickými, ekonomickými,

katalogy, knižní série či časopisy o PAS. Patří mezi ně např. Jessica Kingsley Publishers¹⁰⁴ (JKP), Autism Asperger Publishing Company, Future Horizons Inc. nebo Woodbine House. Tyto knihy se tedy staly komerčně úspěšnými a vyvinul se z nich subžánr v kategorii příběhů o postižení. Autorka uvádí, že biografie osob s PAS mohou poukázat na to, že stejně jako ostatní lidé, nejsou ani ti s autismem všichni stejní, a přispěli k myšlence **neurodiverzity**.¹⁰⁵ (Van Goidsehoven, 2017)

Nejtypičtějším znakem těchto autobiografií je **autor** – jedinec s PAS, který píše o své zkušenosti s autismem nebo o své identitě. Korpus těchto děl je velmi rozmanitý co do **formy**. Kromě tradičního vyprávění o sobě v ich-formě toho mohou být příběhy vyprávěné dvěma lidmi, průvodci nebo svépomocné knihy, fotoknihy a mnoho dalších. Různý může být i **obsah** – PAS mohou být popisované ve vztahu k pubertě, sexualitě, manželství, ženství, umění apod. I přes nesmírnou rozmanitost témat si nelze nevšimnout podobností; např. témata:

- Hledání diagnózy
- Ztotožnění se s PAS
- Proti-medicínský postoj a sociokulturní pohled na postižení
- Vzdělávání a zvyšování povědomí o PAS (Van Goidsehoven, 2017)

Zajímavá je také proměna vyprávění z **hledání a boje za správnou diagnózu** v 80. a 90. letech¹⁰⁶ ke **vzdělávání a zvyšování povědomí o PAS** v novějších publikacích.¹⁰⁷ Dalším opakujícím se motivem je **nutkání psát**. Zatímco hlavní motivací k napsání prvních autobiografických děl osob s PAS bylo **sebevysvětlení**, současné publikace **informují** o PAS a běžně odkazují na **komunitu** lidí s autismem. (Van Goidsehoven, 2017)

Několik výzkumů se podrobně zajímalo jak o prvky **selfadvokacie** v příbězích osob s PAS, tak o vzájemnou interakci mezi **medicínským** a všeobecně rozšířeným vyobrazením

sociálními a jinými, včetně změn čtenářských zájmů a knižního trhu, jenž je vždy i odrazem politických, strukturálních změn ve společnosti... (Halada, Osvaldová, 2023, str. 164).

¹⁰⁴ JKP je největším nakladatelem knih o PAS; vydalo již více než 200 knih na téma PAS vč. příběhů rodičů, manuálů a svépomocných knih a mnoho z těchto knih se stalo bestsellery a vyhrálo různá ocenění (údaje k roku 2015; Van Goidsehoven, 2017).

¹⁰⁵ „*Neurodiverzita je pojem, kterým označujeme stav, kdy se mozek jedince liší od běžného uspořádání mozku. Takové uspořádání nelze chápat negativně, jelikož nám přináší mnoho nových pohledů a jedinečností. Mezi neurodiverzními lidmi nepatří jen autisté, ale i lidé s nejrůznějšími odlišnostmi od normálu. Používá se jako opak slova „neurotypik“, zkracuje se případně jako ND.*“ (Neurodiverzita, 2023a)

¹⁰⁶ Což může samozřejmě souviset se špatnou úrovní diagnostiky v té době (Van Goidsehoven, 2017).

¹⁰⁷ To může souviset s rozvíjející komunitou osob s PAS a hnutím neurodiverzity, stejně tak jako se současnými debatami o speciálních vzdělávacích potřebách a inkluzivním vzdělávání (Van Goidsehoven, 2017).

autismu a autobiografiemi osob s PAS. I přesto, že první autobiografie lidí s PAS jsou teprve z 80. let, přispěly v několika ohledech ke změnám ve vnímání autismu:

1. Autobiografie osob s PAS ovlivnily a zrevidovaly medicínské a terapeutické představy o **identitě** a **smyslech** lidí s PAS. Stejně jako v ostatních příbězích zaměřených na postižení a nemoci se mnoho autorů s PAS dožadovalo přijetí **sociokulturního modelu postižení** místo medicínského – sociokulturní model klade důraz na *péči* místo *léčení*.
2. Tyto autobiografie následně také ovlivnili změnu v akademickém prostředí – od pojmů *poruchy, deficity a nedostatky* směrem k pojmům jako jsou *potíže, neurodivergentní¹⁰⁸ a neurokosmopolitní¹⁰⁹*.
3. Jelikož je autismus v populární kultuře často zobrazován stereotypně, snaží se autobiografie tyto **stereotypy**, jako je mávání rukama, nepřístupní savanti a metafory o strojích, bořit.
4. Nejdůležitějším aspektem těchto biografí je jejich zřetel na **sebeidentifikaci, destigmatizaci a sociální validaci**; mj. se díky nim utváří komunita osob s PAS (Van Goidsehoven, 2017).

Zatímco hlavní motivací k napsání prvních autobiografických děl osob s PAS bylo **sebevyjádření** (např. Temple Grandin r. 1986), současné publikace **informují** o PAS a běžně odkazují na **komunitu** lidí s autismem. Tyto knihy se také staly komerčně úspěšnými a vyvinul se z nich subžánr v kategorii příběhů o postižení (Van Goidsehoven, 2017).

¹⁰⁸ „*Neurodivergence...znamená, že mysl funguje způsobem, který se výrazně odchyluje od převládajících společenských standardů „normality“.*“ (Walker, 2022)

¹⁰⁹ V angličtině *neuro-cosmopolitan* či *neurocosmopolitan*; dosud neexistuje český ekvivalent či vysvětlení tohoto pojmu. Příkladám vlastní překlad vysvětlení pojmu dle jednoho z jeho autorů: Termín kosmopolitismus je obecně používán v souvislosti s přijetím a oceněním kulturní a etnické rozmanitosti. Být neurokosmopolitní ... znamená rozšířit stejného kosmopolitního ducha tolerance a uznání do oblasti neurodiverzity. (Walker a Raymaker, 2021, str. 9)

5 Praktická část

5.1 Výzkumný problém

V praktické části této práce se zaměřuji na knihy o poruchách autistického spektra vydané v ČR do roku 2022. Kladu si tyto výzkumné otázky:

O1: Jaké žánry knih o PAS vycházejí?

O2: Jak se proměňuje literatura o PAS vydaná v ČR do roku 2022?

O3: Kdo je nejčastěji pisatelem autobiografií spojených s PAS?

5.2 Metodologie

V §1 zákona č. 37/1995 Sb., o neperiodických publikacích najdeme definici tzv. neperiodických publikací: „Pro účely tohoto zákona neperiodické publikace jsou rozmnoženiny literárních, vědeckých a uměleckých děl určené k veřejnému šíření, které jsou vydávány jednorázově, popřípadě nejvýše jednou ročně anebo po částech i častěji, tvoří-li obsahově jeden celek.“ Mezi neperiodické publikace tedy řadíme knihy. §2 tohoto zákona dále určuje, co musí každá neperiodická publikace obsahovat; mj. je to tzv. ISBN¹¹⁰.

Pro vytvoření seznamu knih o PAS vydaných česky v ČR do roku 2022 jsem použila online katalog Národní knihovny ČR (NKC)¹¹¹. Rozhodla jsem se tak na základě §3 zákona č. 37/1995 Sb., o neperiodických publikacích, který ukládá vydavatelům neperiodických publikací bezplatně do 30 dnů poskytnout mj. této knihovně dva povinné výtisky. (Zákon č. 37/1995 Sb., o neperiodických publikacích)

Knihy vydané v roce 2023 jsem nezařadila z důvodu možného zkreslení výsledků, jelikož je možné, že by některé vyšly až po dokončení této práce.

K vyhledávání knih o PAS jsem použila již zmíněný NKC. Do pole „Zadejte slovo nebo slovní spojení“ jsem zadala „autis? OR auti!mus OR de!integrační OR Asperger? OR PAS OR pervaživní¹¹². Tato slova jsem zvolila na základě klasifikace PAS v MKN-10.

¹¹⁰ Neboli International Standard Book Numbering, česky systém Mezinárodního standardního číslování knih. Každá kniha má přiřazené jedinečné ISBN, dnes 13místné. Časopisy mají jakožto seriálové publikace obdobně přiřazené ISSN. (Knollová, 2023)

¹¹¹ Dostupný zde: https://aleph.nkp.cz/F/?func=file&file_name=find-b&local_base=nkc.

¹¹² Znak „?“ slouží při vyhledávání ke zkrácení zadaného výrazu; např. zadání „auti?“ vede k vyhledání záznamů obsahujících „autismus, autista, autistického“ atd. Znak „!“ umožňuje vyhledávání alternativních zápisů slov;

S přihlédnutím k MKN-11 a k Hrdličkovi (2020) jsem se rozhodla nezahrnout do seznamu knihy pojednávající pouze o Rettovu syndromu. Naopak jsem ve shodě s Kroupová a kol. (2016), Šporclovou (2018) a Thorovou (2016) zařadila do vyhledávání pervazivní vývojové poruchy, jelikož mezi ně a PAS autorky dávají téměř rovnítko a jednotlivé PAS pod ně spadají.

Následně jsem v Microsoft Excel vytvořila tabulku, do které jsem zapisovala nalezené knihy a vybrané informace o nich. Zajímal mě především název knihy, autor, zda je kniha překladová či od českého autora, vydání, nakladatelství, rok vydání, forma a žánr, skupina konspektu, klíčová slova, předmětové heslo a anotace. Mezi vyhledanými knihami se objevily i takové, které neměly v katalogizačním záznamu ani jeden ze zadaných výrazů v názvu či jiných položkách. Na stránkách Obálky knih¹¹³, s nimiž NKC spolupracuje, jsem si proto dohledala obsah těchto knih, a pokud jsem zjistila, že je v knize alespoň jednomu ze zadaných výrazů věnována kapitola či např. příspěvek ve sborníku, knihu jsem do seznamu zařadila; v opačném případě nikoli. Poté jsem vytvořila pro vybrané kategorie tabulky četností.

Některé knihy vyšly ve více vydáních. Rozhodla jsem se každé vydání počítat jako novou knihu. Mj. i proto, že odborné knihy zpravidla vychází v novém vydání částečně přepracované a doplněné, a nejedná se tedy o zcela stejná díla.

Vydané knihy byly velmi pestré co do žánrů. Pro zjednodušení jsem žánry knih následovně zúžila:

1. Do žánru **odborné (O)** jsem sjednotila informační publikace, monografie, kolektivní monografie, literaturu faktu, populárně-naučné publikace, sborníky, příručky, metodické příručky, návrhy piktogramů, obrázkové slovníky, pojednání, případové studie, pracovní listy, studie, směrnice, testy, výroční zprávy, pojednání, učebnice apod.
2. V žánru **odborné s prvky autobiografie (OA)** jsou odborné knihy jejichž autoři vycházejí mj. i z vlastní zkušenosti – mají buď diagnózu PAS nebo jsou rodiči dětí s PAS, nebo knihy autorů, kteří do ní zařadili příběhy lidí s PAS či o ně pečujících osob.
3. V žánru **biografie (B)** jsou knihy obecně biografické i autobiografické.

např. zadání „autilmsus“ umožní vyhledat záznamy obsahující „autismus“ i „autizmus“. U „Vyberte údaj pro vyhledávání“ jsem vybrala „Všechny údaje“, jako „Druh dokumentu“ jsem zvolila „Kniha“, zatrhla jsem políčko „pouze dokumenty v češtině“ a u „Blížkost slov?“ jsem dala „ne“.

¹¹³ <https://www.obalkyknih.cz/>

4. Do žánru **dětské** jsem zařadila knihy o PAS pro neurotypické děti i ty s autismem.
5. **komiks**
6. V žánru **fikce** jsou smyšlené příběhy určené dospělým čtenářům.
7. **fotografie**
8. **poezie**
9. **Časopisy** spadají pod seriálové publikace a nemají proto obvykle ISBN. Do této kategorie jsem však zařadila speciální vydání online magazínu, který vychází jednou ročně a má tak dle *zákona č. 37/1995 Sb., o neperiodických publikacích* přiřazeno ISBN.

Biografie o PAS jsem v tabulce hledala v žánru/formě, předmětovém heslu, klíčových slovech i anotaci. Abych se ujistila o správnosti zařazení knih do této kategorie, přečetla jsem následně anotace všech knih, u kterých jsem si jejich zařazením nebyla jistá, případně jsem si vyhledala obsah knihy na Obálky knih. Pokud kniha neměla v NKC uvedenou anotaci, dohledala jsem si ji na stránkách nakladatelství, případně na Databázi knih¹¹⁴ či na Česko-slovenské bibliografické databázi¹¹⁵ (ČBDB).

Žánr biografie dále dělím na knihy:

1. **Biografické**
2. **Autobiografické**
3. **Různé** – knihy, které se vymykají předešlým dvěma kategoriím

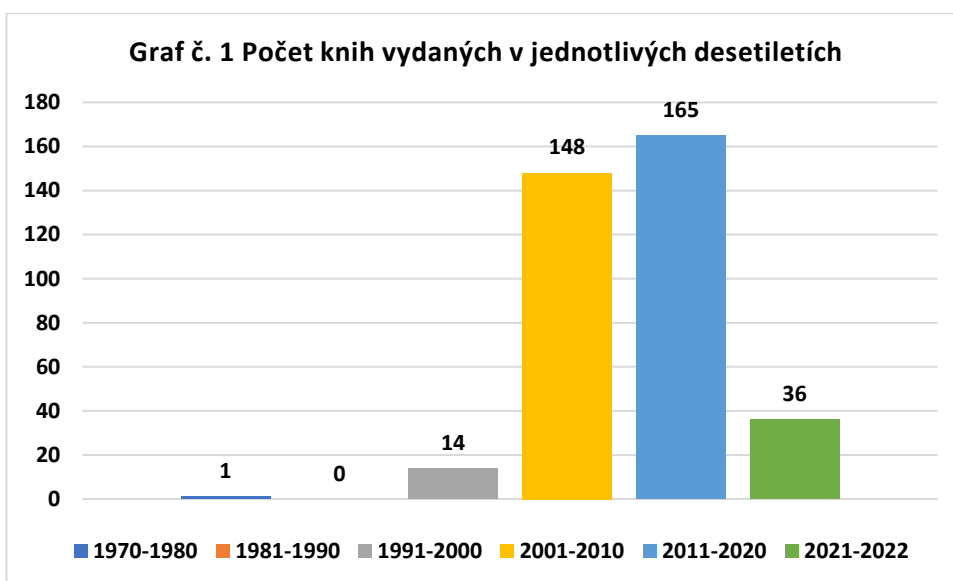
5.3 Výsledky

Údaje, které zde budu popisovat, samozřejmě neodrážejí zcela přesně informace o knižních publikacích vydaných v ČR o PAS, nýbrž mnou interpretované údaje získané z NKC. Vždy, když budu popisovat údaje o těchto knihách, myslím tím tedy ty, které jsem získala z NKC a následně interpretovala.

Celkem jsem v NKC našla z 836 vyhledaných záznamů 364 knih o autismu. První knihou vydanou o PAS v ČR je dle NKC *Extrémní osamělost: autistické projevy u dětí a „pseudoautismus“ dospělých* od Růženy Nesnídalové z roku 1973. Dle NKC se jedná o populárně-vědeckou, tedy odbornou publikaci. V roce 1994 vyšlo 2. vydání této knihy v opravené a rozšířené podobě pod názvem *Extrémní osamělost: Speciální pedagogika*.

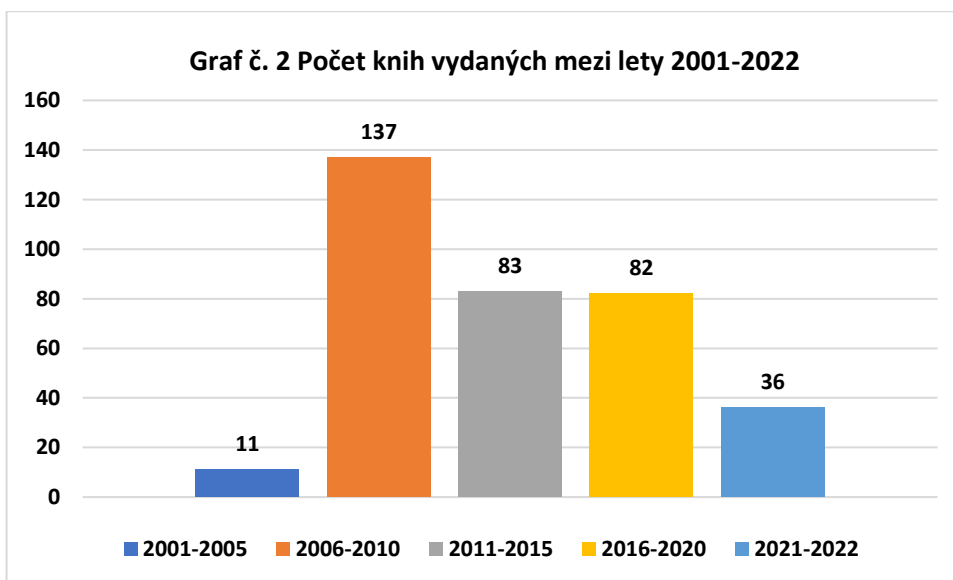
¹¹⁴ <https://www.databazeknih.cz/>

¹¹⁵ <https://www.cbdb.cz/>



Z Grafu č. 1 můžeme vyčíst, že produkce knih o PAS má v ČR vzestupnou tendenci.

Podrobnější informace nabízí Graf č. 2.



Čeští autoři napsali 251 knih, 113 knih je překladových. Nejčastěji jsou knihy překládány z angličtiny – 83 knih, dále z němčiny – 14 knih a francouzštiny – 6 knih, 3 knihy byly přeloženy ze slovenštiny a nizozemštiny, 2 knihy z japonštiny, 1 kniha z italštiny a španělštiny.

Mezi pět **nakladatelství** s největším počtem vydaných knih o PAS patří:

1. Portál – 73 knih
2. Univerzita Palackého v Olomouci – 31 knih
3. Pasparta – 41 knih; z toho 9 vydaných společně s Pasekou, 3 s Albatrosem, 1 s APLA a 1 s NAUTISEM
4. APLA – 23 knih; z toho 2 s Paspartou, 1 z nich již jako NAUTIS
5. Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR – 17 knih

Tabulka č. 4 ukazuje počet knih vydaných dle jednotlivých žánrů. Mezi **komiksy** jsou knihy, které jsem zároveň zařadila i do jiného žánru. Jedná se o knihy *Brainman*, který patří i do žánru „odborné“ a *Stínka* spadající i do žánru „biografie“.

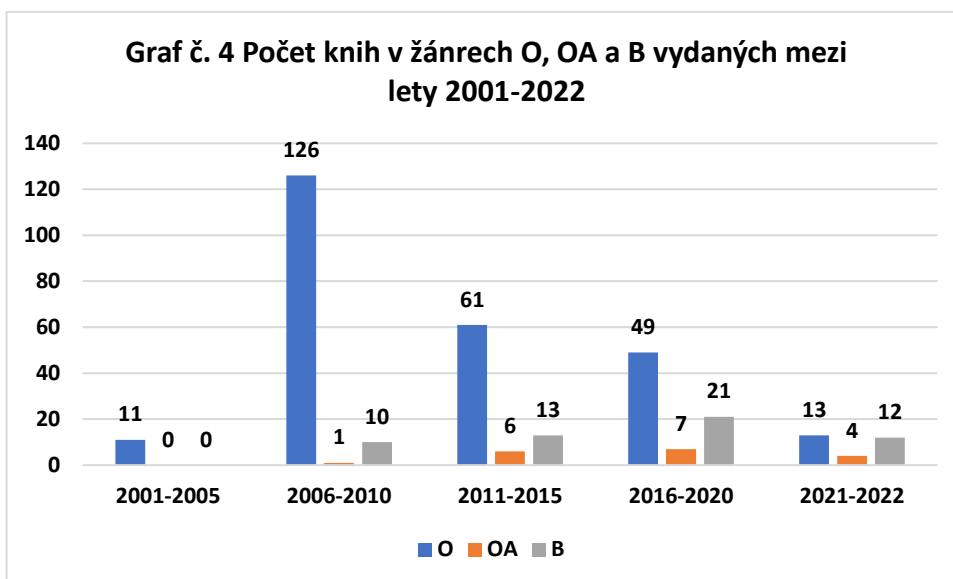
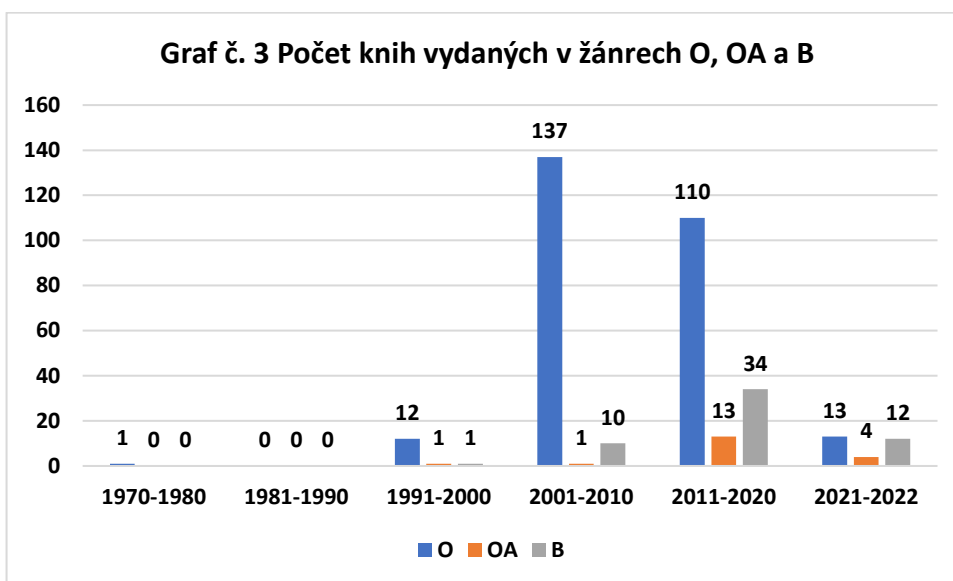
Tabulka č. 4. Počet knih vydaných dle jednotlivých žánrů.

| Odborné | Biografie | Odborné s prvky autobiografie | Dětské | Komiks | Fikce | Fotografie | Poezie | Časopisy |
|---------|-----------|-------------------------------|--------|--------|-------|------------|--------|----------|
| 273 | 57 | 19 | 9 | 2 | 2 | 1 | 1 | 2 |

V kategorii žánru **fikce** jsem našla dvě knihy. Jedná se o román *Autista a poštovní holub* vydaný roku 2015 od nizozemského autora Rodaana Al Galidi, a fiktivní deník *Jedenáct minut* z roku 2016 od Václava Krejčíka. **Fotografická** publikace *Ruku v ruce: touha je zázrak* z roku 2017 vznikla na základě stejnojmenné putovní výstavy velkoformátových fotografií ze života lidí s mentálním postižením, mj. i s PAS. V žánru **poezie** vyšla v roce 2022 básnická sbírka *Vnitřní země* od WOŤTY, autora s PAS. Do žánru **časopisy** spadají dva z let 2021 a 2022. Jde o *ATYP magazín speciál: časopis o jinakosti*, který běžně vychází online a jednou ročně v tištěné podobě jako limitovaná edice.

Dětských knih jsem našla celkem devět. Knihy *Každý jsme jiný: kniha pro všechny kluky a holky, kteří mají sourozence s autismem* z roku 2011, *Povím vám o Aspergerově syndromu: průvodce pro rodinu a přátele* z roku 2014 a 2. vydání z roku 2019 a *Dítě, které žilo ve zdi* z roku 2020, jsou překladové. První českou knihou tohoto žánru je *Řvi potichu, brácho* z let 2016, 2021 a 2022 od Ivony Březinové. Zbylé dvě knihy – *Kocourek Matýsek a červené autíčko: pohádka s piktogramy* a *Slavní autisté: osvětové a edukativní domalovánky od autistů* jsou od českých autorů.

Dále se více zaměřím v rámci žánrů na knihy „Odborné“, „Odborné s prvky autobiografie“, a „biografie“. Počty vydaných knih v těchto žánrech ukazuje *Graf č. 3* a podrobněji *Graf č. 4*.



Jak již bylo řečeno, první knihou věnující se PAS a zároveň první odbornou knihou na toto téma je kniha *Extrémní osamělost: autistické projevy u dětí a „pseudoautismus“ dospělých* od Růženy Nesnídalové z roku 1973. Zejména z *Grafu č. 4* vidíme, že má počet vydaných **odborných** knih sestupnou tendenci. V každém zobrazeném období je však tento žánr dosud nejpočetnější.

Roku 1999 vyšla v ČR první odborná kniha s prvky autobiografie – *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje: výchova a vzdělávání dětí s autismem* od Erica Schoplera. Kniha byla přeložena z angličtiny a obsahuje 350 krátkých příběhů o dětech s PAS

a příbuznými poruchami vývoje vyprávěné jejich rodiči. Příběhy následně rozebírají odborníci z oblasti terapie chování osob s PAS. První česká kniha v tomto žánru je *Integrace dětí s aspergerovým syndromem a vysokofunkčním autismem do vzdělávacího procesu: zkušenosti rodičů* od Romana Peška z roku 2012. V ní autor prezentuje výsledky výzkumu, jehož se zúčastnilo 44 rodičů dětí s PAS. Výpovědi rodičů ohledně integrace jejich dětí do škol pak uspořádává do tematických celků.

Nyní popíši blíže žánr **biografie** a jeho podžánry. Podžánr **biografické** čítá 2 překladové knihy. První knihou je *Aspergerův syndrom: mimořádní lidé – mimořádné výkony* od I. M. Jamese z roku 2008, ve které píše o historických osobnostech, které měly údajně Aspergerův syndrom. Druhou knihou jsou *Ostrovy génia: bohatá mysl autistických, získaných a náhlých savantů* od Darolda A. Trefferta z roku 2012, kde autor mj. píše o 15 diagnostikovaných osobách s tímto syndromem. Do sekce různé jsem zařadila 2 překladové knihy, resp. jednu ve dvou vydáních. Je to kniha *Dopisy Samovi: dědečkova vyprávění o lásce, ztrátě i darech života* od Daniela Gottlieba z let 2008 a 2020. Autor, sám ochrnutý po autonehodě, píše dopisy svému vnukovi, kterému byla diagnostikována PAS, a doufá, že si je jednoho dne dokáže přečíst.

Podžánr **autobiografické** obsahuje 53 knih. Jejich autoři jsou velmi rozmanití. Jedná se o muže s PAS, ženy s PAS, rodiče dětí s PAS (téměř výlučně matky), jejich sourozence a osoby pracující s lidmi s PAS. První **autobiografie** osob s PAS vyšla v ČR roku 1995. Jedná se o překladovou knihu *Nikdo nikde: nevšední životopis autistické dívky* od Australanky Donny Williams. V roce 2009 se kniha dočkala 2. vydání. Další autobiografická, a zároveň původem česká, kniha, *Mé dítě má autismus* od Kazi Perchty Páté, vyšla až v roce 2007.

Celkem 19 autobiografických knih napsaly **matky** dětí s PAS. První vydanou knihou od matky dítěte s PAS a zároveň první českou knihou tohoto typu je již zmíněná kniha *Mé dítě má autismus* z roku 2007 od Kazi Perchty Páté. O rok později vydala autorka knihu *Mé dítě má autismus: příběh pokračuje*. **Otcové** napsali o svých dětech 2 knihy, obě jsou překladové. První z nich, *Léčba koněm: pouť otce za uzdravením syna* od Ruperta Isaacsona, vyšla v roce 2011. **Manželé** Petr a Petra Třešňákoví napsali roku 2020 společně knihu *Zvuky probouzení* nejen o životě s dcerou s autismem. Bernardu Florentovi vyšel roku 2022 český překlad knihy *Můj bratr je mimozemšťan*. Osoby **pracují s lidmi s PAS** napsaly 4 knihy. První z nich je překladová kniha *Sebranka* od speciální pedagožky Torey L. Hayden z roku 2013. Martin Selner pracuje (nebo alespoň pracoval) jako asistent ve stacionáři pro lidi s PAS a na základě svých příspěvků na blogu vydal dvě knihy tematizující jeho práci. Jmenují se

Autismus & Chardonnay z roku 2017 a *Autismus & Chardonnay. Pozdní sběr* z roku 2019. Arteterapeut František Kšajt napsal roku 2018 knihu *Malování se slečnou K*. Kniha *Nedávejte motýla do hrobu živého* z roku 2012 obsahuje vyprávění rodičů dětí s PAS, jejich sourozenců i samotných osob s PAS.

Některé knihy vznikly **spoluprací** matek s jejich dětmi. Kniha *Jak jsem se mámy ptala, jestli mě něco bolí* z roku 2010 je rozdělená na dvě části. V té první Eva Linhartová píše o životě s dcerou s PAS, ve druhé části knihy má prostor pro vyjádření její dcera Marianka. Michaela Hoškové a jejímu synovi Matějovi vyšla v roce 2020 kniha *Matěj maluje mapy*. Autorka v knize popisuje život rodiny s Matějem, synem s PAS, a Matěj ji ilustruje v té době svým oblíbeným tématem map. V knize *Svět očima dítěte s autismem* z roku 2016 vede Kazi Perchta Pátá rozhovor se svým synem s PAS Petrem Matyášem Hájkem.

Temple Grandin vyšel v roce 2016 český překlad knihy *Jiní ...ne horší: inspirující příběhy o úspěchu a úspěšném zaměstnání dospělých s autismem, Aspergerovým syndromem a ADHD*, ve které oslovila 14 lidí s autismem, Aspergerovým syndromem a ADHD, aby vyprávěli své životní příběhy.

Ženy s PAS napsaly 12 **autobiografických** příběhů. Jako první v ČR vyšla již zmíněná kniha *Nikdo nikde: nevšední životopis autistické dívky* od Donny Williams. První česká kniha od ženy s PAS, *Aspergerův syndrom: život pod společenským tlakem* od Ivety Radkovové, vyšla až roku 2018. Na knize spolupracoval Jaroslav Hořejší, který do knihy napsal odborný prolog a s Ivetou Radkovou vedl rozhovor. Knihu jsem se rozhodla zařadit, jelikož rozhovor s Radkovou a její následný epilog tvoří více než polovinu knihy. České autorky s PAS napsaly celkem 5 knih.

Muži s PAS napsali 8 knih. První z nich je v ČR překladová kniha *Pestrostní a netopýři* z roku 2011 od Axela Braunse. Jediným českým autorem s PAS, avšak píšícím francouzsky, je Josef Schovanec. V roce 2014 vyšel český překlad jeho knihy *O kolečko mň: můj život s autismem* a roku 2017 překlad knihy *Vítejte v Autistánu: výpravy do lidské mysli a na nejpřekvapivější místa světa*.

5.4 Interpretace výsledků výzkumu

O1: Jaké žánry knih o PAS vycházejí?

Žánrově jsou knihy o PAS velmi pestré. Proto jsem je zúžila do žánrů (viz kap. 5.2 Metodologie):

1. Odborné
2. Odborné s prvky autobiografie
3. Biografie se dělí na podžánry **biografické, autobiografické a různé**.
4. Dětské
5. Komiks
6. Fikce jsou smyšlené příběhy určené dospělým čtenářům
7. Fotografie
8. Poezie
9. Časopisy

O2: Jak se proměňuje literatura o PAS vydaná v ČR do roku 2022?

Na tuto otázku lze odpovědět několika způsoby. Jedním z nich je počet vydávaných knih v průběhu času. Z *Grafu č. 1 Počet knih vydaných v jednotlivých desetiletích* vidíme, že počet vydávaných knih v jednotlivých desetiletích má **vzestupnou tendenci**. V letech 1970-1980 evidujeme 1 knihu, v následujícím desetiletí pak žádnou. Mezi roky 1991-2000 pak knih 14. Ke značnému nárůstu počtu vydaných knih pak dochází oproti předchozímu období 1991-2000 (14 knih) mezi lety 2001-2010 (148 knih). Desetiletí 2011-2020 je pak opět o něco početnější (165 knih). Pokud by se v následujícím desetiletí, tedy 2021-2030 udržel počet vydaných knih v průměru 18 knih za rok jako v prvních dvou letech, bylo by toto desetiletí co do knih nejpočetnější (180 knih) a potvrdil by se tak stoupající trend. Detailnější pohled umožňuje *Graf č. 2 Počet knih vydaných mezi lety 2001-2022*. Díky němu vidíme, že k výraznému nárůstu počtu knih došlo až v období 2006-2010 (137 knih). Roky 2011-2015 a 2016-2020 se pak liší o jednu vydanou knihu.

Důvodů, proč nalezneme mezi roky 1970-1990 pouhou jednu knihu o PAS může být několik. Jedním z nich může být to, že PAS, resp. autismus v té době patřil v MKN-9 ještě pod psychiatrické poruchy a zároveň byl považován za vzácnou diagnózu. Zároveň však mohou hrát roli limity vyhledávání v NKC. Souvislost se vzestupnou tendencí vydávaných

knih o PAS pak můžeme spatřovat s vymaněním se PAS z psychiatrických poruch a zařazením mezi pervazivní vývojové poruchy v MKN-10, která vstoupila v ČR v platnost v roce 1994. Nová klasifikace PAS a s ní související mj. i diagnostika jistě podnítily vznik nových publikací. Po roce 2000 mohla přispět k počtu vydávaných knih zvyšující se prevalenci PAS v populaci a následné potřebnosti hledání příčin jejich vzniku či terapií. Nárůst počtu knih zajisté také souvisí s neustálým pokrokem nejen ve vědě o autismu. Celkem 53 odborných knih se dočkalo alespoň 2. vydání, často v doplněné a přepracované verzi. To svědčí o nutnosti revidovat znalosti na základě nového vědeckého poznání. Je tak pravděpodobné, že MKN-11 podnítí vydávání nových odborných knih o PAS.

Dalším vysvětlením stoupajícího počtu knih o PAS může být i zájem o tyto knihy – čtenářů z řad odborníků i laiků. Zájem o tyto knihy může souviset i se změnami ve společnosti, např. se silícím důrazem na inkluzivní prostředí ve společnosti. Poptávka po těchto knihách pak motivuje nakladatelství tyto knihy vydávat.

Dalším ukazatelem proměny pak může být změna počtu vydávaných knih v jednotlivých **žánrech**. Z *Grafu č. 3 Počet knih vydaných v žánrech O, OA a B* i z *Grafu č. 4 Počet knih v žánrech O, OA a O vydaných mezi lety 2001-2022* vyčteme, že v každém zobrazeném období vždy odborné knihy počtem převyšují zbylé dva žánry. Vidíme, že odborné knihy s autobiografickými prvky a biografie se objevují poprvé mezi lety 1991-2000 a po jedné knize v každém z žánrů. Nicméně počet vydaných odborných knih postupně klesá. V letech 2021-2022 je pak mezi odbornými knihami (13) a biografiemi (12) rozdíl o jednu knihu.

Žánrová proměna knih – klesající počet odborných knih a postupný nárůst zejména biografií – může souviset s tím, co píše Hrdlička (2020, str. 43): „*O psychologii, psychopatologii a neurobiologii dětského autismu je v současnosti k dispozici neobyčejné množství poznatků. O vnitřním prožívání osob s autismem je toho však naopak známo velmi málo*“. Nárůst počtu autobiografických knih tak může souviset se zaplňováním „díry na trhu“ – podobně opakované vydání knih *Povím vám o Aspergerově syndromu: průvodce pro rodinu a přátele* a *Řvi potichu, brácho* můžeme přičíst jak nedostatku tohoto typu knih na trhu, tak jejich oblíbenosti čtenáři. Nárůst počtu biografií, resp. autobiografií by mohl být spojen obecně s trendem inkluze osob s postižením a znevýhodněním, s činností organizací jako NAUTIS a samotných lidí s PAS v rámci selfadvokacie. Ve zvyšujícím se počtu autobiografií osob s PAS můžeme spatřovat rehabilitační prvky, jak naznačuje Slowík (2022; viz kap. 3.1 Modely přístupu k lidem s postižením).

O3: Kdo je nejčastěji pisatelem autobiografií spojených s PAS?

Celkem jsem našla 53 **autobiografických** knih. Jejich autoři jsou velmi rozmanití. Seřadím je sestupně podle počtu vydaných knih:

1. **Rodiny** osob s PAS – 23 knih
 - a. **Matky** osob s PAS – 19 knih
 - b. **Otcové** osob s PAS – 2 knihy
 - c. **Oba rodiče** – 1 kniha
 - d. **Bratr** – 1 kniha
2. Osoby s PAS – 20 knih
 - a. ženy 12
 - b. muži 8
3. Osoby **pracují s lidmi s PAS** – 4 knihy
4. Knihy, na kterých spolupracovaly matky s jejich dětmi – 4 knihy
5. Kniha autobiografických příběhů 14 lidí s autismem, Aspergerovým syndromem a ADHD – 1 kniha
6. Vyprávění rodičů dětí s PAS, jejich sourozenců i samotných osob s PAS – 1 kniha

Motivace **rodičů** osob s PAS k napsání těchto knih může být zřejmě různá. Zvláště u dřívějších knih by to mohla být touha vymezit se proti psychogenní teorii vzniku autismu. Dalším důvodem může být prostá touha podělit se nejen s ostatními rodiči dětí s PAS o životní příběh své rodiny, podělit se o metody, které fungují apod. Podobně jako autoři s PAS by také mohli popisovat např. cestu k diagnóze svého dítěte.

Důvody pro napsání **autobiografií osob s PAS** mohou být dle Van Goidsehoven (2017) např. nutkání psát, sebevyjádření a informování o PAS. Autobiografie osob s PAS jsou také formou selfadvokacie a nepochybně můžeme nárůst počtu těchto knih spojit s rozvojem selfadvokacie obecně. Díky uvedeným studiím víme, že se lidé s PAS písemně vymezují proti teoriím jako je teorie deficitu mysli nebo proti medicínskému náhledu na ně samé. Lidé s PAS nepíší pouze knihy, ale také na blogy a webové stránky jako Autismport, přispívají do časopisů či vystupují na konferencích.

Za povšimnutí stojí, že dle demografických údajů je mezi diagnostikovanými osobami s PAS více mužů, ale mezi autobiografiemi osob s PAS dle údajů z NKC mírně převažují ženy.

6 Diskuse

Tato závěrečná práce samozřejmě naráží na určité limity. Jedním z nich je samotné vyhledávání knih v NKC. Vyhledávat slova či slovní spojení je v katalogizačním záznamu knih možné v jejich názvu, autorovi, předmětu (klíčových slovech), slovech z obsahu a dalších položkách, ale ne v anotaci knih, přestože je součástí jejich katalogizačního záznamu. Databáze mi tak nenabídla některé knihy, o kterých vím, že se tématu PAS věnují a zároveň je v anotaci použit některý z mnou zadaných výrazů při vyhledávání knih o PAS. Jedná se např. o **autobiografii** otce dítěte s PAS *Milý Gabrieli* z roku 2010 od W. Halfdana, **fikce** *Uprostřed* z roku 2022 od Martina Selnera, *Podivný případ se psem* z let 2003 a 2014 od Marka Haddona, *Nejsem jako vy* z let 2011 a 2021 od Jodi Picoultové, *Otázka ztracené hlavy a Otázka neznámého manžela* z roku 2016 od E. J Coppermana a Jeffreyho Cohena. Tyto knihy jsem nezařadila mezi ty, se kterými jsem pracovala v praktické části této závěrečné práce. Učinila jsem tak proto, že lze předpokládat, že nejsou jedinými, které se v databázi nezobrazily a jejich zařazení by tak tedy nereflektovalo přesný počet knih o PAS vydaných v ČR, ani v jednotlivých žánrech.

Ukazuje se tedy, že online katalog NKC není zřejmě vhodný pro vyhledávání beletrií s tématem PAS. Vhodnější by nejspíše bylo zaměřit se na knižní databáze, např. Databáze knih nebo ČBDB, a vyhledávat tyto knihy pomocí štítků k nim přiřazených. Následně by bylo potřeba knihy se štítkem autismus, PAS či jiným, zkontrolovat z hlediska správnosti přiřazení konkrétního štítku, jelikož je ke knihám samotní čtenáři. Kontrola by pak mohla být na základě anotací knih v NKC.

Mezi knihy, které mi databáze nabídla a zároveň nemají v katalogizačním záznamu v anotaci žádný z mnou vyhledávaných výrazů, patří odborná kniha *Vademecum asistenta pedagoga* z roku 2016 a 2020 od Jitky Kendíkové, která obsahuje kapitolu *G jako GUSTAV* – kazuistika žáka s Aspergerovým syndromem. Ani tuto knihu jsem nezařadila mezi ty, se kterými jsem pracovala v praktické části práce a to ze stejných důvodů, které jsem popsala již výše.

Z výše uvedeného vyplývá, že skutečný počet knih o PAS vydaných v ČR celkově i v jednotlivých žánrech, se bude lišit od toho, který uvádím já. Pro budoucí výzkum tedy navrhuji to samé, co u beletrií. Tzn. využívat pro hledání knih i knižní databáze, ale také např. stránky organizací zaměřených na PAS a následně ověřovat informace o knihách v NKC.

Při vyhledávání knih v NKC byla zapotřebí také obezřetnost. Zkratka PAS totiž označuje také **syndrom odcizeného rodiče** (Parental Alienation Syndrome) a **postabortivní syndrom**. Výraz „PAS“ se také objevil u mnoha knih přeložených z francouzštiny; např. *Kouzla a žerty čarodějky Bertty / Sorcière pas ordinaire, La petite sorcière*.

Mezi odbornými knihami o PAS je nemalé množství těch, které nejsou v souladu se současnými poznatky vědy. Jedná se o *Aspergerův syndrom: mimořádní lidé – mimořádné výkony* (2008), *Mozartův efekt: nalezněte sílu hudby, která uzdravuje tělo, posiluje mysl a rozvíjí tvořivého ducha* (2008), *Konopí jako lék: praktický rádce k využívání konopí a dronabinolu v medicíně* (2009), *Pevné objetí: cesta k vnitřní svobodě* (2009), *Revoluce v léčení všech nemocí* (2009), *Andělské děti světla: rady a léčení pro děti světla, jejich rodiče a učitele* (2010), *Homeopatie – medicína 21. století* (2010), *Co možná nevíte o očkování* (2010), *Doba jedová. 8, Infekční šílenství: vakcíny, antibiotika, autismus, schizofrenie, viry* (2017), *GAPS: terapeutický protokol: kniha o vztahu střeva a mozku a možnosti nápravy vzniklé nerovnováhy* (2019), *Slavní autisté: osvětové a edukativní domalovánky od autistů* (2022).

V již zmíněné knize *Aspergerův syndrom: mimořádní lidé – mimořádné výkony* a *Slavní autisté: osvětové a edukativní omalovánky* dostávají zpětně diagnózu PAS některé historické osobnosti, což považuje nejen Hrdlička (2022) za neoborné. Kniha *Pevné objetí: cesta k vnitřní svobodě* pojednává o této terapeutické metodě. Dle Richman (2015) je však terapie objetím pozůstatkem psychogenní teorie vzniku autismu. Knihy *Co možná nevíte o očkování* a *Doba jedová. 8, Infekční šílenství: vakcíny, antibiotika, autismus, schizofrenie, viry* dávají do souvislosti očkování se vznikem PAS. Proti tomuto tvrzení však již vystoupila opakovaně i ČLK. Thorová (2016) píše, že alternativní terapie často vyhledávají rodiče dětí s PAS a u knih tomu může být stejně. Bylo by tedy nepochybně vhodné zabývat se v budoucnu identifikací nevědecky podložených knih a varovat před nimi např. prostřednictvím článků či recenzí na základě spolupráce s organizacemi jako Autismport, resp. NAUTIS.

Další limity této práce pramení z mnou nastavených kritérií. V žánru knih „**Odborné s prvky autobiografie**“ mohl být jejich počet při změně kritérií jistě jiný. Řídila jsem se při zařazení těchto knih dle toho, co jsem mohla vyčíst zejména z NKC. I přesto vím, že do tohoto žánru bylo možné zařadit např. i *Poruchy autistického spektra* od Kateřiny Thorové. To však vím pouze proto, že jsem knihu používala k napsání této závěrečné práce, z údajů o knize v NKC toto není možné vyčíst. Knihu jsem tedy do OA nezařadila. Myslím si však, že identifikování samotného žánru knih OA je důležitější než přesnější počet knih v něm. Stejně

tak vím o knihách, které bych mohla přidat do žánru „**fikce**“, ale databáze mi je nenabídla, a proto jsem je nezařadila.

Zajisté bylo možné použít i další způsoby kategorizace knih. Přínosné by dle mne bylo rozdělit je do dvou kategorií: 1) autoři bez PAS a 2) autoři s PAS. Toto rozdělení knih by lépe reflektovalo počet lidí s PAS jakožto autorů knih. Takto jsem např. některé knihy Temple Grandin zařadila do žánru OA a jako autorku s PAS ji téměř nereflektuji.

7 Závěr

Bakalářská práce *Člověk s PAS v literatuře vydané v ČR* byla rozdělena na teoretickou a praktickou část. Cílem teoretické části bylo ukázat, že přístup k lidem s PAS je a byl ovlivněn vědeckými názory na etiologii PAS, jejich klasifikací a diagnostikou i popisem jejich projevů. V souladu s tímto přesvědčením byly uvedeny studie zabývající se vyobrazením PAS v různých médiích, včetně knih. Ukázalo se, že vyobrazení osob s PAS je zatíženo stereotypy, následkem čehož jsou vnímáni stereotypně. Jako jedno z řešení boje proti těmto předsudkům byla představena studie zabývající se využitím autobiografických textů osob s PAS ve výzkumu a také konkrétní výzkumy, které tak učinily. Tyto výzkumy ukázaly, že zařazení výpovědí osob s PAS může vést ke zpochybnění některých vědeckých teorií o PAS a také může pomoci s vymýcením škodlivých předsudků. Výzkumníci také považovali autobiografické texty lidí s PAS za formu selfadvokacie.

Cílem praktické části bylo zjistit, jaké knihy o PAS vyšly v ČR do roku 2022. Přesněji jakého jsou žánru, zda se jejich žánrová skladba proměňuje v čase a kdo je pisatelem těchto knih. Motivací pro zmapování knižních publikací o PAS v ČR pak byla možnost využít autobiografické knihy osob s PAS pro potřeby budoucí výzkumné práce. Z dat o nalezených knihách vyplynulo, že nejvíce knih o PAS je odborných, nicméně jejich počet s časem postupně klesá. Dále byly rozpoznány, dle mého názoru důležité, knihy žánru odborné s prvky autobiografie, jenž kromě odborného textu přibližují čtenářům náhledy osob s PAS na ně samé či osob o ně pečujících. V žánru autobiografických knih převažují jako pisatelé rodinní příslušníci lidí s PAS, zejména pak jejich matky. Mezi lidmi s PAS jakožto autory autobiografií mírně převažují ženy.

I přes to, že autobiografické knihy osob s PAS nezaujímají přední místo co do počtu vydaných knih o autismu, jejich počet v průběhu času stoupá. Navíc existují i blogy osob s PAS či webové stránky jako Autismport, kam lidé s PAS o svých zkušenostech přispívají. Nepochybně je tedy již možné tyto knihy a jiné pisatelské příspěvky osob s PAS použít jako zdroj informací a nakládat s nimi tak, jak popsáno ve zmíněných studiích.

Seznam literatury

1. BAZALOVÁ, Barbora. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1195-2.
2. ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 2. vydání. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-3071-7.
3. HALADA, Jan a Barbora OSVALDOVÁ, (ed.). *Slovník žurnalistiky: výklad pojmů a teorie oboru*. 5. doplněné a rozšířené vydání (v Nakladatelství Karolinum druhé). Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2023. ISBN 978-80-246-5592-5.
4. HARTL, Pavel. *Stručný psychologický slovník*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-803-1.
5. HOLT, Abigail, BOUNEKHLA, Khadija, WELCH, Christie & Helene POLATJKO. „Unheard minds, again and again”: Autistic insider perspectives and theory of mind. *Disability & Rehabilitation*. 2022, vol. 44, no. 20, s. 5887-5897. ISSN 1464-5165. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1949052>
6. HRDLIČKA, Michal. *Mýty a fakta o autismu*. Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1648-3.
7. KENDÍKOVÁ, Jitka. *Vademecum asistenta pedagoga*. 2. vydání. V Praze: Pasparta, 2020. ISBN 978-80-88290-50-6.
8. KONRÁDOVÁ, Eliška. *Mýty o poruchách autistického spektra očima středoškoláků*. Brno, 2019. Bakalářská diplomová práce. Masarykova univerzita, Filosofická fakulta, Psychologický ústav. PhDr. Zuzana Slováčková, Ph.D. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/xgid5/Bakalarska_diplomova_prace.pdf
9. KROUPOVÁ, Kateřina a kol. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. Pedagogika (Grada). Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-5264-8.
10. KUCHARSKÁ, Anna. *Školní speciální pedagog*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0497-8.
11. MUŽÁKOVÁ, Monika. Ještě jednou k otázce sterilizaci lidí s postižením jako mementu pohledu na jinakost člověka v moderních dějinách. *Speciální pedagogika*. 2013, roč. 23, č. 1, s. 54-61. ISSN 1211-2720. Dostupné z: <http://dspace.specpeda.cz/handle/0/86>

12. PAVLÍK, Zdeněk a Květa KALIBOVÁ. *Mnohojazyčný demografický slovník: český svazek*. Vyd. 2., aktualiz. Acta demographica. Praha: Česká demografická společnost, 2005. ISBN 80-239-4864-4.
13. PEŠEK, Roman. *Co často zajímá rodiče a učitele dětí s Aspergerovým syndromem: nebojujte s těmito dětmi, uče se s nimi „tančit“*. Vyd. 2. Praha: Pasparta, 2017. ISBN 978-80-88163-65-7.
14. RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. 3. vydání. Přeložila Miroslava JELÍNKOVÁ. Speciální pedagogika (Portál). Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0984-3.
15. ROTH, Ilona, BARSON, Chris, HOEKSTRA, Rosa, PASCO, Greg & Terry WHATSON. *The Autism Spectrum in the 21st century: Exploring Psychology, Biology, and Practise*. Londýn: Jessica Kingsley Publishers, 2010. ISBN 978-1-84905-087-6.
16. SEDLÁŘOVÁ, Kateřina. *Mýty o dětech s poruchou autistického spektra*. Praha, 2014. Bakalářská práce. Pražská vysoká škola psychosociálních studií. Mgr. Jan Kulháněk. Dostupné z: https://www.pvsps.cz/data/2017/03/01/12/sedlarova_katerina.pdf
17. SLOWÍK, Josef. *Inkluzivní speciální pedagogika*. Pedagogika (Grada). Praha: Grada, 2022. ISBN 978-80-271-3010-8.
18. ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-98-5.
19. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. 3. rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.
20. ULLSPERGER, Adam. *Pasparta – nakladatelství s cílem informovat o poruše autistického spektra*. Praha, 2019. Bakalářská práce. Univerzita Karlova, Fakulta sociálních studií, Institut komunikačních studií a žurnalistiky. doc. PhDr. Jan Halada, CSc. Dostupné z: <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/110291>
21. VAN GOIDSENHOVEN, Leni. ‘Autie-Biographies’: Life Writing Genres and Strategies from an Autistic Perspective. *Journal of Language, Literature and Culture*. 2017, vol. 64, no. 2, s. 79-95. ISSN 2051-2864. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/20512856.2017.1348054>
22. VÝROST, Jozef, SLAMĚNÍK, Ivan a Eva SOLLÁROVÁ (ed.). *Sociální psychologie: teorie, metody, aplikace*. Psyché (Grada). Praha: Grada, 2019. ISBN 978-80-247-5775-9.

Elektronické zdroje

1. A-CENTRUM. *O nás*. Online. 2015. Dostupné z: <https://www.a-centrum.net/o-nas/>. [citováno 2023-11-19].
2. A-KOMUNITA. *Autističtí autoři*. Online. 2022. Dostupné z: <https://a-komunita.cz/autisticti-autori/>. [citováno 2023-11-18].
3. A-KOMUNITA. *O nás*. Online. 2023. Dostupné z: <https://a-komunita.cz/o-nas/>. [citováno 2023-11-19].
4. ANETA. *Autistické vyhoření postihuje zejména ženy*. Online. In: *Atypmagazin.cz*. 24.08.2017. Dostupné z: <https://atypmagazin.cz/autisticke-vyhoreni-postihuje-zejmena-zeny/>. [citováno 2023-11-24].
5. ATYP PRESS. *O nás*. Online. 2022. Dostupné z: <https://www.atyppress.cz/o-nas/>. [citováno 2023-11-27].
6. AUTISMPORT. *Filmy, literatura...* Online. Národní ústav pro autismus. 2023a. Dostupné z: <https://autismport.cz/filmy-literatura>.
7. AUTISMPORT. *Kolik je v ČR lidí s potvrzenou diagnózou PAS?* Online. Národní ústav pro autismus. 2021. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/kolik-je-v-cr-lidi-s-potvrzenou-diagnozou-pas>. [citováno 2023-10-16].
8. AUTISMPORT. *Selfadvokacie*. Online. Národní ústav pro autismus. 2023b. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/selfadvokacie/>
9. AUTISMPORT. *O projektu: Kdo jsme*. Online. Národní ústav pro autismus. 2023c. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-projektu>. [citováno 2023-11-19].
10. AUTISMPORT. *Testy*. Online. Národní ústav pro autismus. 2023d. Dostupné z: <https://autismport.cz/testy>
11. AUTISTICKÁ KONFERENCE. *1. ročník*. Online. Dostupné z: <https://autistickakonference.cz/1-rocnik/>. [citováno 2023-09-19].
12. AUTISTIK. *Úvod*. Online. 2023. Dostupné z: <https://www.autistik.eu/>. [citováno 2023-11-25].
13. BARTMESS, Elizabeth. *Review: The Curious Incident of the Dog in the Night-Time by Mark Haddon*. Online. In: *Disabilityinkidlit.com*. 04.04.2015. Dostupné z: <https://disabilityinkidlit.com/2015/04/04/review-the-curious-incident-of-the-dog-in-the-night-time-by-mark-haddon/>. [citováno 2023-11-08].
14. CENTRUM CAROLINA. *Průvodce studiem se speciálními potřebami na UK*. Online. Univerzita Karlova. Aktualizováno 02.08.2023. Dostupné z:

- https://centrumcarolina.cuni.cz/CC-13-version1-brozura_czj.pdf. [citováno 2023-11-22].
15. CHAMAK, Brigitte & BONNIAU, Beatrice & JAUNAY, Emmanuel a David COHEN. *What Can We Learn about Autism from Autistic Persons?* Online. *Psychotherapy and psychosomatics*. 2008, vol. 77, no. 5, s. 271-279. e-ISSN 1423-0348. Dostupné z: <https://doi.org/10.1159/000140086>
 16. ČESKO-SLOVENSKÁ BIBLIOGRAFICKÁ DATABÁZE. *Cbdb.cz*. Online. 2009-2023. Dostupné z: <https://www.cbdb.cz/>
 17. ČESKO-SLOVENSKÁ FILMOVÁ DATABÁZE. *Csfd.cz*. Online. 2001-2023. Dostupné z: <https://www.csfd.cz/>
 18. DATABÁZE KNIH. *Databazeknih.cz*. Online. 2008-2023. Dostupné z: <https://www.databazeknih.cz/>
 19. DIVADLO KAMPA. *Přicházíme v míru – povídání nejen s autisty nejen o autismu*. Online. 2018-2023. Dostupné z: <https://divadlokampa.cz/0/prichazime-v-miru-povidani-nejen-s-autisty-nejen-o-autismu>. [citováno 2023-11-19].
 20. EUROPEAN COUNCIL OF AUTISTIC PEOPLE. *Autistic People's Priorities EUCAP Survey Results*. Online. 2023a. Dostupné z: <https://eucap.eu/wp-content/uploads/2023/08/Autistic-Priorities-Factsheet-EUCAP.pdf.pdf>. [citováno 2023-11-18].
 21. EUROPEAN COUNCIL OF AUTISTIC PEOPLE. *EUCAP Survey 2021 - Autistic Priorities*. Online. 2023b. Dostupné z: <https://eucap.eu/eucap-2021-survey/>. [citováno 2023-11-17].
 22. FOREST VIVIAN, Amanda. *Sensory Issues*. Blog. 13.06.2015. Dostupné z: <https://adeepercountry.blogspot.com/2015/06/sensory-issues.html>. [citováno 2023-11-08].
 23. HOLÁ, Dagmar Edith, šéfredaktorka. *Sborník sebeobhájců projektu Klíče k sebeobhájení*. Online. Nadační fond ATYP a A Centrum, 2023a. Dostupné z: <https://4a6c48c0ee.clvaw-cdnwnd.com/e9000fe1c5e3e0e587022829391d410a/200000840-2009420098/ATYP%20SBORNIK%202023.pdf>. [citováno 2023-11-17].
 24. HOLÁ, Dagmar Edith. *4. Autistická konference 22. září 2023*. Online. In: Nfatyp.cz. 2023b. Dostupné z: <https://nfatyp.cz/4-autisticka-konference-22-zari-2023/>. [citováno 2023-09-19].

25. JONES, Sandra C., GORDON, Chloe S., & Simone MIZZI. *Representation of autism in fictional media: A systematic review of media content and its impact on viewer knowledge and understanding of autism*. Online. Autism. 2023, vol. 27, no. 8, s. 2205-2217. ISSN 1461-7005. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/13623613231155770>. [citováno 2023-10-05].
26. KANCELÁŘ VEŘEJNÉHO OCHRÁNCE PRÁV. *Historie úřadu ombudsmana*. Online. In: Ochrance.cz. 2023a. Dostupné z: <https://www.ochrance.cz/o-nas/historie/>. [citováno 2023-11-17].
27. KANCELÁŘ VEŘEJNÉHO OCHRÁNCE PRÁV. *Monitorování práv lidí s postižením*. Online. In: Ochrance.cz. 2023b. Dostupné z: <https://www.ochrance.cz/pusobnost/monitorovani-prav-osob-se-zdravotnim-postizenim/>. [citováno 2023-11-17].
28. KEBERTO VÁ, Dana. *Legislativa ve školství aneb co se může rodiči hodit – Školský zákon*. Online. In: Autismport.cz. Národní ústav pro autismus. 2022, aktualizováno 09.08.2023. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/legislativa-ve-skolstvi-aneb-co-se-muze-rodici-hodit-skolsky-zakon>. [citováno 2023-11-22].
29. KNOLLOVÁ, Eva. *Mezinárodní registrační systémy*. Online. In: Nkp.cz. 29.11.2023. Dostupné z: <https://www.nkp.cz/sluzby/sluzby-pro/isbn-ismn-issn>. [citováno 2023-11-29].
30. KOPICOVÁ, Eliška. *Autismus, maskování a říkání si o pomoc*. Online. In: Autismport.cz. Národní ústav pro autismus. 2022, aktualizováno 17. 02. 2023. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/autismus-maskovani-a-rikani-si-o-pomoc>. [citováno 2023-11-07].
31. KRHUTOVÁ, Lenka a Tomáš SOCHOR. *Zpráva o výsledcích dotazníkového šetření Projevy a formy diskriminace osob se zdravotním postižením*. Online. Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. 2012. Dostupné z: https://nrzp.cz/wp-content/uploads/2013/01/images_docs_PROGRESS_Vystupy_Vysledky-dotaznikoveho-setreni_3.pdf. [citováno 2023-11-17].
32. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR. *Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením*. Online. Aktualizováno 29.09.2020. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim>. [citováno 2023-09-19].

33. MKN-10. *Prohlížeč struktury klasifikace: F84 Pervazivní vývojové poruchy*. Online. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. 01.01.2023. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>. [citováno 2023-09-30].
34. NADĚJE PRO DĚTI ÚPLŇKU. *Mapa počtu osob s poruchou autistického spektra vedených v databázi příspěvku na péči*. Online. In: mapaautismu.cz. [2023]. Dostupné z: <https://mapaautismu.cz/#mapa-2018>. [citováno 2023-10-17].
35. NÁRODNÍ ZDRAVOTNICKÝ INFORMAČNÍ PORTÁL. *Rejstřík pojmů: komorbidita*. Online. Ministerstvo zdravotnictví ČR a ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. In: [Nzip.cz](http://nzip.cz). 2023a. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/5372>. [citováno 2023-10-02].
36. NÁRODNÍ ZDRAVOTNICKÝ INFORMAČNÍ PORTÁL. *Rejstřík pojmů: propiocepce*. Online. Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. In: [Nzip.cz](http://nzip.cz). 2023B. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/2515>. [citováno 2023-10-02].
37. NEURODIVERZITA. *Neurodiverzita*. Online. 20203a. Dostupné z: <https://www.neurodiverzita.cz/autismus-aspergeruv-syndrom-encyklopedie/n/neurodiverzita/>. [citováno 2023-10-27].
38. NEURODIVERZITA. *Neurotypik*. Online. 2023b. Dostupné z: <https://www.neurodiverzita.cz/autismus-aspergeruv-syndrom-encyklopedie/n/neurotypik/>. [citováno 2023-10-27].
39. NKC – Online katalog Národní knihovny ČR. Dostupné z: https://aleph.nkp.cz/F/?func=file&file_name=find-b&local_base=nkc
40. OBÁLKY KNIH. *Obalkyknih.cz*. Dostupné z: <https://www.obalkyknih.cz/>
41. OSN ČESKÁ REPUBLIKA. *Všeobecná deklarace lidských práv*. Online. Informační centrum OSN v Praze. © 2015 United Nations. Dostupné z: https://osn.cz/wp-content/uploads/2022/05/UDHR_2016_CZ_web.pdf
42. PROCIT. *Literatura o autismu dostupná v češtině*. Online. In: [Autismusprocit.cz](http://autismusprocit.cz). Aktualizováno 29. 12. 2017. Dostupné z: https://www.autismusprocit.cz/autismus_literatura.html. [citováno 2023-11-09].
43. REDAKCE ATYP MAGAZÍNU. *Pilotní Klíče k sebeobhajství ukázaly, že mladí lidé na spektru mají co říci*. Online. In: [Atypmagazin.cz](http://atypmagazin.cz). 28.06.2023. Dostupné z: <https://atypmagazin.cz/klice-k-sebeobhajstvi/>. [citováno 2023-09-19].
44. SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉ CENTRUM. *Možnosti vzdělávání dětí s PAS: Mateřská škola*. Online. In: [Autistickaskola.cz](http://autistickaskola.cz). Mateřská škola, základní škola a

- praktická škola Brno. [2023a]. Dostupné z: <https://autistickaskola.cz/spc/pro-klienty/moznosti-vzdelavani-deti-s-pas/materska-skola/>. [citováno 2023-12-02].
45. SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉ CENTRUM. *Možnosti vzdělávání dětí s PAS: Střední škola*. Online. In: Autistickaskola.cz. Mateřská škola, základní škola a praktická škola Brno. [2023b]. Dostupné z: <https://autistickaskola.cz/spc/pro-klienty/moznosti-vzdelavani-deti-s-pas/stredni-skola/>. [citováno 2023-12-02].
46. SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉ CENTRUM. *Možnosti vzdělávání dětí s PAS: Základní škola*. Online. In: Autistickaskola.cz. Mateřská škola, základní škola a praktická škola Brno. [2023c]. Dostupné z: <https://autistickaskola.cz/spc/pro-klienty/moznosti-vzdelavani-deti-s-pas/zakladni-skola/>. [citováno 2023-12-02].
47. ŠABATOVÁ, Anna. *Být LGBT+ v Česku. Zkušenosti LGBT+ lidí s předsudky, diskriminací, obtěžováním a násilím z nenávisli: Výzkum veřejného ochránce práv 2019*. Online. Ombudsman, Veřejný ochránce práv. 2019. Dostupné z: https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/DISKRIMINACE/Vyzkum/Vyzkum-LGBT.pdf. [citováno 2023-11-03].
48. THOROVÁ, Kateřina. Behaviorální a psychoterapeutické intervence u autismu. In: Anders M., Uhlíková P., Doubek P. (eds.): *Psychiatrie: Doporučené postupy psychiatrické péče 2018*. Online. Praha: Psychiatrická společnost ČLS JEP. 2018. Dostupné z: <https://postupy-pece.psychiatrie.cz/specialni-psychiatrie/f8-detska-psychiatrie-ii-autismus/intervence-u-autismu>. [citováno 2023-11-01].
49. TRUSINA, Tadeáš. *Úvod do sebeobhajství*. Online. In: Autismport.cz. Národní ústav pro autismus. 2021, aktualizováno 08.03.2022. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/uvod-do-sebeobhajstvi>. [citováno 2023-09-19].
50. ÚSTAV ČESKÉHO JAZYKA A TEORIE KOMUNIKACE. *Synestézie*. Online. Univerzita Karlova, Filozofická fakulta. 2015. Dostupné z: <https://ucjtk.ff.cuni.cz/veda-a-vyzkum/synestezie/>. [citováno 2023-10-02].
51. ÚSTAV PRO JAZYK ČESKÝ AKADEMIE VĚD ČESKÉ REPUBLIKY. *Internetová jazyková příručka: fanfikce*. Online. In: Prirucka.ujc.cas.cz. 2008-2023. Dostupné z: <https://prirucka.ujc.cas.cz/?slovo=fanfikce#bref1>. [citováno 2023-10-29].
52. ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR. *11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11): Česká verze*. Online. 2023a. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11#ceska-verze>. [citováno 2023-09-30].

53. ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR. *11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11): O klasifikaci*. Online. 2023b. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11#o-klasifikaci>. [citováno 2023-09-30].
54. ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: Publikace*. Online. 2023c. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti#publikace>. [citováno 2023-11-27].
55. ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR. *Náhled české verze Mezinárodní klasifikace nemocí, 11. revize – MKN-11 pro statistiky úmrtnosti a nemocnosti (ICD-11 MMS Czech Pre-release, říjen 2023)*. Online. 2023d. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/ext/mkn-11-nahled/>. [citováno 2023-09-30].
56. ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR. *Psychiatrická ročenka 2021*. Online. 2022. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008415/psych2021.pdf>. [citováno 2023-10-22].
57. VEŘEJNÝ OCHRÁNCE PRÁV. *Jak mluvit a psát o lidech a s lidmi s postižením*. Online. 2020. Dostupné z: https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/Doporuceni/6-2020_doporuceni_media.pdf. [cit. 2023-11-20].
58. VLÁDA ČESKÉ REPUBLIKY. *Odborná skupina VVOZP pro koncepční řešení problematiky života osob s PAS*. Online. 2023a, 2009-2023. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/odborne-skupiny/pro-problematiku-osob-s-pas/odborna-skupina-vvzpo-pro-koncepcni-reseni-problematiky-zivota-osob-s-pas-126689/>. [citováno 2023-09-20].
59. VLÁDA ČESKÉ REPUBLIKY. *Vládní výbor pro osoby se zdravotním postižením*. Online. 2023b, 2009-2023. Dostupné z: <https://vlada.gov.cz/cz/ppov/vvozp/uvod-vvozp-17734/#>. [citováno 2023-09-20].
60. WALKER, Nick. Přeložil CSÉMY, Miklos. *Neurodiverzita: některé základní pojmy a definice*. Online. In: Neurodiverzita.cz. 31.05.2022. Dostupné z: <https://www.neurodiverzita.cz/2022/05/31/neurodiverzita-nektere-zakladni-pojmy-a-definice/>. [citováno 2023-10-27].
61. WALKER, Nick & Dora M. RAYMAKER. *Toward a Neuroqueer Future: An Interview with Nick Walker*. Online. Autism in adulthood: challenges and management. 2021, vol. 3, no. 1, s. 5-10. ISSN 2573-959X. Dostupné z: <https://doi.org/10.1089/aut.2020.29014.njw>

62. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics: 6A02 Autism spectrum disorder*. Online. 01/2023. Dostupné z: <https://icd.who.int/browse11/1-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f437815624>. [citováno 2023-09-30].
63. ŽÍŽALOVÁ JAROLÍMOVÁ, Marcela. *Terapie a intervence. 1 + 10 informací o alternativní a augmentativní komunikaci (AAK)*. Online. In: *Autismport.cz*. Národní ústav pro autismus. 2023. Dostupné z: <https://autismport.cz/1-10-doporuceni/one-plus-ten-terapie-a-intervence#heading-3316>. [citováno 2023-11-01].

Citovaná legislativa

1. ČESKO. *Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních*. Online. In: *Zákony pro lidi.cz*. 2005. Ve znění od 01.01.2021. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72>. [citováno 2023-11-22].
2. ČESKO. *Zákon č. 37/1995 Sb., o neperiodických publikacích*. Online. In: *Zákony pro lidi.cz*. 1995. Ve znění od 01.02.2022. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-37/zneni-20170701>. [citováno 2023-11-22].