

Univerzita Karlova
Fakulta humanitních studií
Studium humanitní vzdělanosti

**Autistická vazbení: Dopady diagnózy Poruchy autistického spektra na
každodenní život a rodinné vztahy**

Bakalářská práce

Agáta Henselová

Vedoucí práce: PhDr. Jaroslav Klepal, Ph.D

Praha 2024

Prohlášení:

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

V Praze dne 2.5. 2024

.....

Poděkování:

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucímu své bakalářské práce PhDr. Jaroslavu Klepalovi, Ph.D za jeho pomoc, čas, trpělivost a laskavé vedení. Také děkuji účastníkům svého výzkumného projektu, kteří mi s ochotou byli nápomocni po celou dobu vytváření této práce.

Obsah:

Úvod.....	1
1. Teoretické zakotvení práce	2
1.1 Poruchy autistického spektra a jejich historický vývoj.....	2
1.2 Antropologický přístup k poruchám autistického spektra	6
1.3 Efekt smyčky.....	7
2. Metodologická část	8
2.1 Výzkumný problém a výzkumné otázky.....	8
2.2 Tvorba dat	8
2.3 Etické otázky a reflexe mé pozice ve výzkumu	9
2.4 Průběh výzkumu a vzorek.....	10
2.4.1 Rodiny	11
3. Empirická část.....	14
3.1 Moment stanovení diagnózy	14
3.2 Nároky na rodiny.....	17
3.3 Reakce veřejnosti a okolí	21
3.4 Inkluze.....	25
3.5 Genderové stereotypy a jejich dopady na vnímání poruch autistického spektra u dětí	29
3.6 Komunikace rodičů s dětmi	32
Závěr	35
Literatura.....	37

Abstrakt

Poruchy autistického spektra (PAS) jsou medicínskou diagnózou, jejíž historie sahá do poloviny 20. století, a která zasahuje do každodenních životů jednotlivců a rodin v České republice několik dekád. Cílem bakalářské práce je zjistit, jaké socio-materiální dopady má diagnóza na každodenní fungování a vztahy konkrétních rodin. Práce vychází z přístupů v rámci medicínské antropologie, které nahlíží „autismus“ jako více než jen problematiku biologie a medicíny a které argumentují, že popis biologických odlišností automaticky neznamená, že jsme schopni porozumět roli, kterou sociokulturní kontext hraje v této problematice. V práci využívám především koncept „looping effect“ Iana Hackinga, který umožňuje tematizovat vztah mezi určitou klasifikací a konkrétními lidmi, kteří by podle dané klasifikace měli sdílet podobné charakteristiky ať už v konstituci svých organismů či v rámci svého jednání. S ohledem na výzkumný problém se jedná o práci empirickou. Data pro tuto práci byla vytvořena na základě polostrukturovaných rozhovorů a omezeného zúčastněného pozorování v rámci podpůrných sezeních určených rodičům dětí s PAS.

Klíčová slova: Poruchy autistického spektra, diagnóza, looping effect, každodennost, rodina, medicínská antropologie

Abstract

Autism Spectrum Disorders (ASD) is a medical diagnosis that dates back to the mid-20th century and has been affecting the daily lives of individuals and families in the Czech Republic for several decades. The aim of this thesis is to investigate the socio-material impact of the diagnosis on the everyday functioning and relationships of particular families. The thesis is based on approaches within medical anthropology that view "autism" as more than just an issue of biology and medicine, and that argue that describing biological differences does not automatically mean that we are able to understand the role that socio-cultural context plays in this issue. In particular, Ian Hacking's "looping effect" is used to, conceptualizes the relationship between a particular classification and particular people who, according to that classification, should share similar characteristics, either in the constitution of their organisms or in their actions. With regard to the research problem, the thesis builds on empirical research. Data were be collected through semi-structured interviews and limited participant observation in support group sessions designed for parents of children with ASD.

Key Words: Autism spectrum disorder, diagnosis, looping effect, everyday life, family, medical anthropolo

Úvod

Když jsem ve svých sedmnácti letech dostala nabídku podílet se na pomoci při hlídání dětí s poruchami autistického spektra (PAS), byla jsem z toho poměrně nervózní. Do té doby jsem sice měla pocit, že bych dokázala částečně popsat, co to poruchy autistického spektra, či lidově autismus, jsou, ale už jsem si nedokázala představit, co všechno starost o dítě s poruchami autistického spektra obnáší a do jaké míry tato zkušenost ovlivňuje rodiny, kterých se to týká. Už v té době jsem poznala, že každodenní život a zkušenost dětí a jejich rodin potýkajících se s autismem je téma, o kterém je důležité mluvit.

V této práci bych se takovou zkušeností chtěla zabývat. Přestože se v odborné literatuře i v médiích často velká část pozornosti věnovaná autismu týká pokroků v neurovědě a biotechnologiích, je stejně tak důležité zabývat se každodenními, socio-materiálními rozměry autismu. Důležité je to především proto, aby autismus, který mohou rodiny chápat jako jistou formu lidské odlišnosti, nebyl nutně vnímán jako abnormalita či deviace od biologické formy, ale jako něco, co volá po specifické pozornosti v rámci dnešní společnosti, ve které žijeme. Je to právě antropologický přístup, který nám umožňuje pochopit, jak autismus jako psychiatrická kategorie vyvstává z konkrétních socio-materiálních procesů a nastavení. Zkoumá zkušenosti lidí s poruchami autistického spektra, pro které autismus nemusí být nutně skutečností zapsanou v jejich genetické informaci, ale rozhodně něčím, co zásadně ovlivňuje jejich vztahování se k sobě, svým nejbližším a okolí.

V rámci této práce bych na tyto antropologické přístupy chtěla navázat a zabývat se tím, jaké dopady má diagnóza na životy rodin s dětmi, u kterých byla diagnóza PAS stanovena, a skutečnostmi z této diagnózy vyplývajícími.

1. Teoretické zakotvení práce

1.1 Poruchy autistického spektra a jejich historický vývoj

Poruchy autistického spektra jsou psychiatrickou kategorií, jejíž historie sahá do poloviny 20. století a která zasahuje do každodenních životů jednotlivců a rodin v České republice několik dekad. Jde o velmi komplexní kategorii, která označuje vzorec chování spadající pod širokou škálu poruch psychických funkcí, jako je například specifické sociální chování ve verbální i neverbální komunikaci, nebo omezené a repetitivně se opakující schémata chování a zájmů (Olšejovská 2006). Současně jde o celospolečenské téma, kterému se kromě médií věnují mnohé projekty i neziskové organizace tematizující mimo jiné dostupnost odborné péče, kvalitu života s touto diagnózou či problematiku sociálního začlenění.

Jak uvádí Čapová a Neumann (2001), u dětského autismu bývají primárně narušeny schopnosti sociální interakce. Častá je od útlého dětství nižší empatie a zájem o emoční kontakty s lidmi, což se mimo jiné může projevat vyhýbavým očním kontaktem. U emočních projevů směřovaných k dítěti může docházet k reakcím, které mají odmítavé tendence a obecně může být pro děti náročné přizpůsobit se sociálnímu kontextu situací. Významným příznakem je také omezená komunikace. Vývoj řeči může být opožděný a v některých případech se mluvená řeč nerozvine nikdy. V takových případech děti běžně využívají předmětové komunikace. Za další typický projev se považuje stereotypní chování s omezenými zájmy a aktivitami dítěte. V takových případech mají tendenci lpět na standardizovaném uspořádání denního režimu, který se skládá z neměnných rituálů. Vyskytnou-li se neočekávané změny, mohou mít za důsledek vyvolání úzkosti, neklidu nebo odporu. Rituály se obecně vztahují i na pohybové aktivity dětí, může jít například o chození po špičkách, točení se dokola, poklepávání nohou nebo prsty na rukou (Čapová, Neumann 2001).

Thorová (2006) zdůrazňuje, že v rámci kategorie poruch autistického spektra se také uvažuje o třech termínech, které hodnotí míru, do jaké jsou lidé autismem ovlivněni, a to o nízko funkčním, středně funkčním a vysoce funkčním autismu. Lidé, kteří byli diagnostikováni s nízko funkčním autismem, mají tendenci špatně navazovat sociální vztahy a mají výrazně omezenou verbální komunikaci. Opakem nízko funkčního autismu je vysoce funkční autismus, při kterém by nemělo docházet k výraznému omezení komunikace ani

jiných typů interakce. Problémy se týkají spíše sociálního citění a začlenění do kolektivu. Středně funkční forma autismu je typická pro lehkou a střední mentální retardaci. Běžně mezi projevy patří například stereotypní a repetitivní chování a specifický způsob vyjadřování (Thorová 2006).

Poruchy autistického spektra byly poprvé popsány na počátku roku 1940 a od té doby prošlo uvažování o nich výrazným vývojem, a to nejen s ohledem na hledání příčin vzniku, ale také na potenciální léčbu (Hacking 2009). Současné vymezení poruch autistického spektra umožňuje vidět i projevy této poruchy zpětně v dobách, kdy nebyla známá. Například v Hippokratově době byly děti s poruchami autistického spektra považovány za svaté a ve středověku naopak velmi často za posedlé ďáblem nebo uhranuté (Thorová 2006).

Podle Thorové (2006) prvním, kdo začal zkoumat skupinku dětí, jejichž specifická schémata chování byla později charakterizována jako součást poruch autistického spektra, byl americký psychiatr Leo Kanner, který pozorované symptomy považoval za specifickou samostatnou poruchu, již nazval *časným dětským autismem*. Vlastní název *autismus* byl odvozen z řeckého slova „*autos*“, který nese význam slova „sám“. Tento název silně poukazuje na to, jakým způsobem se o dětech s poruchami autistického spektra tehdy uvažovalo a do značné míry uvažuje i dnes. Hlavním předpokladem byla domněnka osamělosti, uzavřenosti do vlastního světa, nezájem o okolí a neschopnost utváření a udržování sociálních vztahů (Thorová 2006).

Termín *autismus* byl ale použit i v jiném kontextu už v roce 1911, kdy jím švýcarský psychiatr E. Bleuler označil jeden ze symptomů, které pozoroval u svých schizofrenních pacientů. Šlo o odtažení se od reality a pohroužení se do vlastního světa myšlenek, fantazie a snů (Bleuler 1911 in Thorová 2006). Později byl nicméně pojem *autismus* převážně využíván v kontextu, v jakém ho použil L. Kanner, tedy jako určitý vrozený syndrom, a pro Bleulerem propsaný způsob myšlení se začal užívat termín *dereistické myšlení*. Tím, že se v určité chvíli stejným termínem označovaly dvě odlišné skutečnosti, došlo k situaci, kdy řada odborníků i široká veřejnost *autismus* mylně začala spojovat se schizofrenií. Zlomovým se v historii výzkumu poruch autistického spektra stal rok 1943, kdy v časopise *Nervous Child* vyšel článek Leo Kanner s názvem „*Autistic Disturbances of Affective Contact*“. V rámci tohoto článku zveřejnil výsledky svého pozorování jedenácti dětí, jejichž chování vykazovalo některé společné znaky, které ale zároveň nesplňovaly kritéria diagnózy žádných z do té doby známých psychiatrických onemocnění (Thorová 2006). Kanner zdůrazňoval

domněnku, že pozorované děti jsou neschopny tvořit si citovou vazbu k lidem, jsou velmi osamělé a uzavírají se do vlastního světa fascinace věcmi. Zároveň mají dobrou mechanickou paměť, což považoval za důkaz dobrého kognitivního potenciálu, a mají buď průměrné, nebo nadprůměrné IQ (Kanner, 1972).

O rok později rakouský pediatr Hans Asperger zveřejnil článek, který nazval „*Autistische Psychopathen im Kindesalter*“, neboli „*Autističtí psychopati v dětství*“, ve kterém popsal syndrom s podobnými projevy jako těmi, které popisoval L. Kanner (Thorová 2006). Věnoval se studiu chování čtyř chlapců, u kterých pozoroval především potíže v sociálním chování, zvláštnosti v komunikaci, vysokou míru intelektu, motorickou obratnost a ulpívavé omezené zájmy. Tyto příznaky považoval za poruchu osobnosti. V roce 1949 vystoupil na mezinárodním kongresu speciální pedagogiky s přednáškou zabývající se odlišnostmi mezi jím zkoumaným syndromem a Kannerovým *časným dětským autismem*. Pojem autistické psychopatie byl později nahrazen termínem *Aspergerův syndrom*. Poprvé jej použila v roce 1981 britská lékařka Lorna Wingová, která popis tohoto syndromu rozšířila o symptomy jako jsou nedostatek empatie, naivita, nízká nebo žádná schopnost dosáhnout přátelství, pedantství, chudá neverbální komunikace a problematická motorická koordinace (Thorová 2006).

Postupem času zkoumání poruch autistického spektra bylo výrazně proměněno psychoanalytickým hnutím vznikajícím v předválečné Evropě, a to nejen na odborném poli, ale také v uvažování laickou veřejností. Do této doby převládalo paradigma, že autismus je vrozená porucha, jejíž vznik má genetický původ. Psychoanalýza začala tematizovat roli výchovy, jakožto potenciální příčiny vzniku autismu. Její zastánci začali rodiče dětí, u kterých byly pozorovány znaky autismu, charakterizovat jako chladné, sobecké, tvrdé a odmítající pomoci svému dítěti. Autismus začal být považován za „...konstitucionální predispozici k chybnému vývoji ega v kombinaci s patologickou emocionální atmosférou tvořenou rodiči“ (Thorová 2006: 36). Autismus tak začal být pojímán jako výsledek dlouhodobého nezájmu rodičů, který citově otupil jejich děti. Toto uvažování, které se rychle rozšířilo i do atributů populární kultury, mělo mnohé negativní důsledky, včetně odmítavého vztahu odborníků i široké veřejnosti k rodičům autistických dětí. Pro takové rodiče, především pro matky, se vymyslelo hanlivé označení „*matka lednička*“. (Thorová 2006: 36). Což u rodičů mohlo vyvolávat velmi intenzivní pocity viny a studu. Zároveň se velmi často rodiče začali navzájem obviňovat za autismus svých dětí a snažili se zlepšit situaci pomocí velice nákladných terapeutických sezení, která ale měla minimální přínos (Ibid., 2006).

Výrazným hlasem psychoanalytického hnutí se stala Margaret Mahlerová, která v roce 1952 přišla s rozlišením autistické a symbiotické psychózy (Thorová 2006). U autistické psychózy dochází podle ní ke konkrétním projevům autismu již velice krátce po narození, naopak v druhém případě k takovým projevům dochází až ve třetím nebo čtvrtém roce života dítěte. Za tuto změnu je dle jejího názoru odpovědná primárně matka, a to tím, že neprojevuje dostatečnou něhu a péči. Děti se podle Mahlerové nikdy nenaučí dostatečně komunikovat, protože nemají od koho. Obecně se o této době psychoanalytického vysvětlování příčin poruch autistického spektra u dětí, jakožto důsledku výchovy, mezi odborníky uvažuje jako o velmi temném období v dějinách psychologie i psychiatrie (Thorová 2006). Tyto tendence byly postupně překonány v šedesátých letech, kdy odborníci začali upřednostňovat jiná vysvětlení vzniku poruch autistického spektra. Šlo o medicínské a vědecké pojetí autismu, které šlo ruku v ruce se zlepšením diagnostiky. V roce 1964 americký psycholog Bernard Rimland vydává knihu *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior*, v rámci níž velmi rázně odmítá, že by při tvorbě poruch autistického spektra hrála roli vina rodičů, a autismus definuje jako neurobiologickou poruchu, jejíž původ je organický. Situace, kterými se zastánci teorie o vině rodičů odvolávají na to, že rodiče pozorovaných dětí jsou nervózní, chladní a krutí, vysvětluje takovým způsobem, že k výchově dětí, které mají poruchu autistického spektra, je zapotřebí velká adaptace a zároveň trpělivost u všech členů rodiny, takže není divu, že se u některých rodičů sekundárně může projevit podráždění, které ovšem za žádných okolností autismus nezpůsobuje (Thorová 2006).

V současnosti poruchy autistického spektra již v akademické obci nejsou považovány za vzácný jev, ale otázkou zůstává, zda-li se široká veřejnost nějak změnila v nepochopení a necitlivém chování, se kterým se lidé s PAS a jejich rodiny musí často potýkat. Existují sice různé specializované služby, ale ty jsou velmi často nedostupné, protože nestačí pokrýt poptávku; jsou zde také problémy s jejich financováním. Výzkum autismu se upíná především k oblasti medicíny, tedy neurologie a psychiatrie, k vývojové, kognitivní a behaviorální psychologii a zároveň dochází také k důležitému uvědomění, že poruchy autistického spektra jsou rovněž významným tématem společenským (Geisler 2016).

1.2 Antropologický přístup k poruchám autistického spektra

Jak jsem se v předešlé části snažila ukázat, zkoumání a uvažování o poruchách autistického spektra je pevně uchyceno v biomedicínském přístupu, který problematiku situuje do individuální (psycho)patologie, a dnes převážně pojímá PAS jako neuro-vývojovou poruchu, která vyžaduje klinickou intervenci. Nicméně, na problematiku autismu se zaměřují i sociální vědy, které uplatňují odlišnou analytickou perspektivu a citlivost. V analytické perspektivě sociálních věd jsou PAS nahlíženy jako socio-materiální skutečnost, tedy jako něco, co je neoddelitelné od způsobů poznávání a dění ve společnosti a kultuře. Antropologie (a konkrétněji medicínská antropologie) obohacuje sociálně-vědní výzkum PAS třemi způsoby. Za prvé se zaměřuje na každodenní zkušenost a intersubjektivitu, které jsou důležité pro porozumění jednání ve vztahu k PAS; za druhé medicínská antropologie problematizuje biomedicínu a nahlíží na ní jako na jeden z mnoha etnomedicínských přístupů ukotvených v konkrétním sociokulturním prostředí; a za třetí klade důraz na etnografické metody, které nám umožňují pochopit každodenní realitu lidí s poruchami autistického spektra a produkovat znalosti o autismu, které jdou za hranice lékařské vědy (Solomon 2010). Dále se antropologie mimo jiné zaměřuje na problematiku ustanovování definic a konceptů jako jsou nemoc, normalita a postižení, neboť tyto definice a koncepty zvýznamňují žitou zkušenost či utváří osobní a kolektivní identity (Geisler 2016).

Zaměření na socialitu a sociální kontext je dnes obzvláště důležité, protože medikalizovaný přístup k autismu, jakožto expanzivnímu spektru, mimo jiné riskuje, že vytvoří onemocnění z vlastností, které jsou v různé míře rozšířeny v celé populaci, a bude zastírat pozitivní rysy autismu, které přispívají k lidské rozmanitosti a tvořivosti. Také může zanedbávat možnost vzniku nových forem sociality (Rabinow 1996), tedy vliv autismu jako prostředku při utváření nových sociálních identit. Zkušenost člověka s poruchami autistického spektra, které mohou zahrnovat ponížení i oslavování, vylučování ze společenského života i pokusy o integraci, nejsou totiž něčím, co by nutně bylo vepsáno v jeho genetické informaci. Přesto mnoho vědeckých výzkumů může mít tendenci přehlížet formy zkušenosti lidské odlišnosti tím, že jsou vysvětlovány pouze jako biologické mechanismy (Grinker 2015).

Mým záměrem je zde navázat na východiska antropologického přístupu a promýšlet, jakým způsobem diagnóza autismu nabývá na významu a skutečnosti pro konkrétní rodiny. Záměrem je také snažit se porozumět modelům, které si lidé pro autismus vytvářejí a stávají

se zdrojem sociálního jednání. Takové modely mohou být hluboce zakořeněny ve společnosti, jako například předpoklad souvislosti autismu a náboženské víry, popřípadě nadpřirozené příčiny, nebo z psychoanalýzy vycházející přesvědčení, že autismus je důsledek chladného chování matky vůči svým dětem. Na rozdíl od biomedicínského přístupu k nemoci jako biologickým danostem a jejich klasifikacím jako věrným reprezentacím skutečnosti nezávislých na kultuře a historii, chci na poruchy autistického spektra nahlížet jako na socio-materiální skutečnost, jejíž existence je neoddělitelná od konkrétních způsobů zakoušení a prožívání (Grinker 2015).

O této skutečnosti mluví například Robert Murphy (1995), který ve své knize *Umlčené tělo* uvažuje o disabilitě a stigmatizaci. Z vlastní zkušenosti popisuje, že stigmatizace velmi často není něčím, co vyplývá z disability jako takové, ale spíše je její plnou podstatou. Důvodem, proč se lidem, kteří se potýkají s jakoukoli tělesnou nebo mentální disabilitou, nedaří zapojit do společenského života, velmi často není neschopnost zapojit se, ale předpoklady, obavy a nedorozumění jejich okolí (Murphy 1995).

1.3 Efekt smyčky

Klíčovým analytickým konceptem, kterým se problematiku autismu snažím uchopit, je „efekt smyčky“ (*looping effect*, Hacking 1995), který umožňuje podívat se na to, zda a jak diagnóza jako taková může změnit nahlížení na celou problematiku. Efekt smyčky přibližuje vztah mezi určitou klasifikací, tedy společensky konstruovaným označením, a konkrétními lidmi, kteří by podle ní měli sdílet podobné charakteristiky, ať už v rámci jednání nebo společenského začlenění (Woods 2017). Tyto tendence klasifikovat mohou svým způsobem předurčovat, jak budou tito lidé vnímáni a jaké se od nich očekává chování, a to bez ohledu na to, jestli se sami cítí být součástí těchto skupin.

Ian Hacking uvažuje o tom, do jaké míry ovlivňuje zkušenost lidí s poruchami autistického spektra vnímání široké veřejnosti, jak o autismu mluví, jaké předpoklady o něm má a zároveň zdůrazňuje potenciální transformační důležitost, kterou v sobě nesou autistické autobiografie. Právě skrze ně můžeme rozumět komplexnosti a situovanosti autistické zkušenosti (McGeer 2009). Popis efektu smyčky zásadně problematizuje vztah mezi biologickou daností nemocí a jejich objektivní klasifikací, neboť tento vztah může být zatížen hodnocením poplatným dané společnosti a kultury (Vesterinen 2021: 159 – 185).

2. Metodologická část

2.1 Výzkumný problém a výzkumné otázky

S odkazem k teoretickým rozvahám jsem se soustředila na zkušenosti rodin s dětmi s poruchami autistického spektra a na to, jak je jimi jejich situace reflektována. Konkrétně jsem se zaměřila na to, do jaké míry je tato diagnóza ovlivňuje, a je-li pro ně vyčleňující, tak čím. Výzkumné otázky jsem v průběhu práce s rodinami postupně upravovala a nakonec jsem prostřednictvím svého působení v terénu hledala odpovědi na následující otázky:

1. Co pro rodiče znamená, když jejich dítě získá diagnózu?
2. Jaké dopady má tato diagnóza na vnímání a vztahování se k dítěti rodiči?
3. Jaké praktické dopady má diagnóza autismu na každodenní fungování rodiny?
4. Jak proměňuje diagnóza životy rodin?
5. Do jaké míry rodiny vnímají diagnózu jako znevýhodnění, které je vyčleňuje ze společnosti?
6. Jak rodiny reflektují pomoc, která jim je nabízená? Je dostatečná? Bylo by potřeba něco zlepšit?

Z těchto obecnějších okruhů jsem postupně vytvořila jednotlivé otázky, které jsem využívala v rámci polostrukturovaných rozhovorů. Otázky byly velice konkrétní což, jak jsem velmi brzy zjistila, nebylo ideální řešení. Rychle jsem pochopila, že pro informanty bylo důležité mít prostor pro vlastní vyprávění a tedy i (auto)biografie. Daleko přínosnější se tak ukázalo nechat si vypravovat o žitých zkušenostech a do rozhovorů vstupovat spíše organicky a nenásilně, abych měla možnost pokrýt témata výzkumných otázek.

2.2 Tvorba dat

S ohledem na teoretická východiska a výzkumné otázky jsem zvolila kvalitativní výzkumnou strategii, která umožňuje vytvářet poznání na základě pozornosti ke specifickým, detailům, pluralitě a diverzitě sociálních skutečností (Novotná, Špaček, Jantulová 2019). Z tohoto důvodu jsem se rozhodla zaměřit na několik konkrétních rodin, jež jsem oslovila přes nadační fond, který těmto rodinám pomáhá, a mimo jiné zajišťuje pravidelná podpůrná sezení. V rámci podpůrných sezení je zároveň zajištěno hlídání jejich dětí, při kterém jsem již dříve vypomáhala jako dobrovolnice. Původně bylo v mém plánu provádět zúčastněné pozorování na těchto sezeních. Všichni přítomní rodiče s tím souhlasili,

nicméně vedení nadačního fondu bylo proti. Ve skupinách se totiž probírají velmi intimní témata a je nezbytné, aby bylo neustále zachováno bezpečné prostředí. Z hlediska nadačního fondu by tak přítomnost výzkumnice, která nesdílí rysy klíčové pro utváření komunitní sounáležitosti, mohla toto důvěrné prostředí narušit. Sběr mých dat byl tedy primárně závislý na rozhovorech a zúčastněném pozorování v průběhu výpomoci s hlídáním dětí, což mi pomohlo pochopit, s čím se děti a rodiny ovlivněné poruchami autistického spektra musí v české společnosti potýkat. Zároveň jsem si do jisté míry osvojila porozumění různým dětským odlišnostem a citlivost vůči jejich specifickým potřebám.

Data, která jsem v rámci výzkumu vytvářela, tak vychází primárně z doslovných přepisů rozhovorů, které jsem později kódovala podle jednotlivých tematických okruhů. Dále jsem si v rámci času, který jsem strávila na hlídání s dětmi při setkáních organizovaných nadačním fondem nebo při hlídání individuálním, sepisovala terénní poznámky, které primárně popisovaly, jakým způsobem reaguje okolí na chování dětí v konkrétních situacích. Terénní poznámky jsem analyzovala především ve vztahu k otázkám, jak se rodiče potýkají s hodnoceními jejich nejbližších, popřípadě jak společnost nahlíží na jejich výchovu. Zde mi však nešlo pouze o negativní reakce, to by bylo značně zjednodušující. Zaznamenávala jsem i reakce pozitivní, které vyjadřovaly pochopení i laskavost, nicméně těchto reakcí bylo v porovnání s těmi negativními méně.

2.3 Etické otázky a reflexe mé pozice ve výzkumu

Toto téma jsem si vybrala protože cítím, že je velmi důležité mluvit o aspektech, které utváří zkušenost lidí, jejichž identita se zdá být redukována pouze na jejich diagnózu. Jsem si plně vědoma toho, že je toto téma velmi intimní, a bylo proto důležité zvažovat etické stránky výzkumu. V etických otázkách jsem vycházela především z Etického kodexu České asociace pro sociální a kulturní antropologii (CASA 2020). Zásadní pro mě byla anonymizace veškerých osobních dat, se kterými jsem ve svém výzkumu pracovala. Některá témata, která z rozhovorů s rodiči přirozeně vylýnula, byla pro ně velmi osobní a u takových informací jsem kladla důraz na to, abychom s rodiči komunikovali o tom, zda-li, a za jakých okolností, je pro ně v pořádku, abych je zahrnuje do výzkumu. Zároveň jsem kladla velký důraz na to, abychom s rodinami mluvili vždy jen o těch aspektech jejich života, které jsou ochotné sdílet, a aby se nikdy při našich rozhovorech necítily pod tlakem.

Z tohoto důvodu jsem kladla důraz na reflektování vlastní pozice výzkumnice a současně pozice dobrovolnice, kterou si někteří informanti se mnou též spojovali. V případě, kdy se

dobrovolník zároveň stává výzkumníkem, může dojít k situaci, kdy se vytratí hranice těchto dvou rovin. V mém případě to znamenalo být obezřetná, abych bez souhlasu nezveřejňovala informace, které by nebyly získány v rámci výzkumu, ale pouze při běžném hlídání dětí. Této situaci jsem se snažila vyhnout především tím, že jsem si vždy vyžádala konkrétní souhlasy v rámci zveřejňování jednotlivých informací, a také jsem vytvořila, a všemi nechala podepsat, informovaný souhlas. Pozice dobrovolnice mi současně umožnila vytvořit s rodinami blízký vztah v jejich vlastním prostředí a zároveň lépe porozumět tomu, co rodiny, a především děti s poruchami autistického spektra, prožívají.

Také jsem považovala za nutné se ujistit, že vytvářím komfortní prostředí v rámci všech rozhovorů a nezveřejňuji nic, co bych se dozvěděla od dětí samotných, ačkoli jsem vděčná i za tyto podněty, které mi pomáhaly pochopit, o čem všem rodiny uvažují. Má terénní a dobrovolnická zkušenost přispěla k tomu, že jsem přestala nahlížet na poruchy autistického spektra jako na individuální patologii, neboť z tohoto hlediska informantů to bylo velice citlivé téma, a z jejich úhlu pohledu se nejedná o vše determinující diagnózu, na kterou by bylo možné redukovat identitu jejich dětí.

2.4 Průběh výzkumu a vzorek

Samotný terénní výzkum započal v roce 2023, když jsem se jednu říjnovou sobotu dopoledne zúčastnila již zmiňovaného podpůrného sezení s rodinami, jejichž děti mají diagnostikovanou poruchu autistického spektra. Rodiny, se kterými jsem se měla na tomto sezení setkat, jsem již měla možnost dvakrát vidět před čtyřmi lety, byť spíše zběžně, když jsem se podobného sezení zúčastnila jako dobrovolník při hlídání jejich dětí. Tato sezení mají specifickou povahu v tom, že se pořádají v prostoru, v rámci něhož se v oddělených místnostech setkávají rodiče, zatímco v jiné místnosti skupina dobrovolníků hlídá jejich děti. Jde o showroom s oblečením. Tento netradiční prostor je využíván z prostého důvodu. Jedna z účastnic sezení jej vlastní a vzhledem k povaze prostoru je pro setkávání ideální. Je rozdělen na dvě patra propojená točitým schodištěm. V dolní části je prostor využíván jako skladiště se stoly a děti si zde mohou hrát. Nahoře je vystavené oblečení a vzadu v místnosti je kulatý stůl, kam se skupina může usadit. Jak jsem měla později možnost se dozvědět, hlídání autistických dětí je velmi náročné zařídit. Dobrovolníků je málo a placené hlídání je velmi drahá záležitost. I z toho důvodu se sezení pořádají jen jednou, maximálně dvakrát za měsíc, a to vždy v sobotu.

Když jsem dorazila na místo, nebyla jsem si jistá, do jaké míry budu mít možnost se sezení zúčastnit. Bylo mi jasné, že ne všem by mohla být moje přítomnost komfortní, a počítala jsem tak i s možností, že bych jen přišla představit svůj projekt bakalářské práce a zároveň se zeptat, zda-li by někdo z nich byl ochotný se mnou vést rozhovory. Nicméně všichni zúčastnění s mou přítomností souhlasili. Setkání mají neformální povahu, rodiny, které se jich účastní, se již dlouho znají a atmosféra je tak velmi uvolněná. Tentokrát se ho účastnilo šest lidí, z toho dva byly manželské páry a dvě paní přišly samostatně.

Hned ze začátku jsem cítila velké přijetí. Rodiče byli očividně vděční, že se jejich příběhy chce někdo zabývat. Všichni také hned souhlasili s tím, že by se se mnou rádi setkali a pověděli mi víc o svých konkrétních situacích. Poté jsme se usadili kolem kulatého stolu. Byl to spíš rozhovor mezi přáteli, kteří jsou si blízcí díky sdílené zkušenosti. Ačkoli jsme se dohodli, že nic, co bude probíráno přímo na sezení, nebudu do svého výzkumu zahrnovat, dalo mi to možnost uspořádat si témata, o kterých jsme s některými rodiči, za předpokladu, že si přáli tato témata sdílet, mluvili při dalším osobním setkání.

Vzhledem k tomu, že mi nebylo dovoleno účastnit se dalších sezení, začala jsem vypomáhat při hlídání, a tak dále poznávat situace konkrétních rodin. Jak jsem se záhy dozvěděla, všichni rodiče a také vedení neziskové organizace jsou za jakoukoli pomoc nebo osvětu nesmírně vděční. V následujících měsících jsem se snažila využívat volné momenty, abych některé z dětí brala ven a s ohledem na jejich zájmy vytvářela příjemný program. Zároveň jsem se s rodiči potkávala v rámci podpůrných skupin a neformální rozhovory, které jsem vedla ať už s nimi samotnými, nebo s jednotlivými zástupci vedení neziskové organizace, mi postupně odkrývaly nové informace o životě s poruchami autistického spektra, realitě pomoci a jiných aspektech vztahu společnosti k osobám s PAS.

2.4.1 Rodiny

Výzkumný vzorek této práce tvoří primárně šest rodin, u jejichž dětí byla stanovena diagnóza PAS. V naprosté většině případů jsem mluvila s matkami dětí, ale v rámci jedné rodiny jsem komunikovala hlavně s otcem. Dvě z těchto rodin jsem oslovila v rámci podpůrných sezení, další tři rodiny jsem oslovila na doporučení jednotlivých informátorů. Všichni tito rodiče byli velice ochotní se mnou o svých zkušenostech mluvit a, jak jsem již zmiňovala, byli nadšení z toho, že se někdo o pro ně tak zásadní téma zajímá.

První informátorkou byla maminka, kterou zde nazývám Evelína, s níž jsme mluvily o zkušenosti její čtyřčlenné rodiny se stanovenou diagnózou poruchy autistického spektra a ADHD jejího dvanáctiletého syna Lukáše. Toho, že by Lukáš mohl mít poruchu autistického spektra, si začala rodina poprvé všimnout v jeho třech letech, když začal chodit do školky. Do té doby měl sice specifické zájmy, které ale nijak výrazně nevybočovaly z normy, nebo spíše projevy, které by mohly naznačovat, že by se něco takového mohlo dít, nebyly tak silné. Zároveň rodiče dlouho necítili žádné podezření, protože v jejich okolí nebylo moc přátel, kteří by také měli děti, takže neměli možnost žádného srovnání. Až v rámci nástupu do školky, kdy pro Lukáše začalo být náročné zapojení se do kolektivu, přišel rozhovor s paní učitelkou, která velmi opatrně rodičům naznačila, že je možné, že by Lukáš mohl mít poruchu autistického spektra.

S Lukášem jsem měla možnost se poprvé potkat na podpůrném sezení a od té doby jsem se pravidelně, co nejčastěji to bylo možné, snažila pomoci při jeho hlídání, v rámci něhož jsem se vždy snažila vytvářet takový program, který by vyhovoval Lukášovým zájmům. Díky těmto setkáním jsem měla možnost trošku lépe poznat situaci Lukášovy rodiny a zároveň jeho vlastní pohled na svět.

Druhou informátorkou byla paní Jitka, u jejíhož syna Kryšpína, kterému je dnes sedmnáct let, se začaly v dětství projevovat mnohé z příznaků Aspergerova syndromu. Mluvily jsme o tom, jaké pro ni bylo stanovení diagnózy, a o tom, co autismus dětí pro rodiče a další příbuzné znamená a do jaké míry je ovlivňuje. Také jsme ale hovořily o tom, jak tuto situaci reflektuje sám Kryšpín.

Třetí mou informátorkou byla paní Romana, která se svým manželem kromě tří dalších sourozenců vychovává také syna Matěje, kterému byl v dětství diagnostikován nízkofunkční dětský autismus, lehká retardace a ADHD. Rodiče od Matějova velmi brzkého věku pozorovali, že má problémy s komunikací, celkový vývoj byl opožděný a měli pocit, jako by měl tendenci utíkat do svého vlastního světa. V rámci tohoto světa si hledal specifické zájmy, které se lišily od aktivit jeho sourozenců. Vzhledem k velkému pracovnímu vytížení paní Romany jsme měly možnost vést spolu rozhovor jen jednou a to pouze telefonicky. Zajímavé pro mě bylo, že jsme se velmi otevřeně rozprávěly o tom, do jaké míry je jejich zkušenost odlišná od většiny ostatních rodičů, se kterými jsem měla možnost mluvit, protože jde o rodinu velice dobře finančně situovanou a oba rodiče mají možnost se naplno věnovat

své práci a zároveň si mohou dovolit velmi nákladnou soukromou péči, která všestranně rozvíjí jejich syna.

Pátou informátorkou byla samoživitelka Lenka, která žije se svými dvěma dcerami u jejich prarodičů. Mladší dceři Leontýnce byla minulý rok v jejích sedmi letech stanovena diagnóza vysoce funkčního dětského autismu. Významným tématem při našich rozhovorech bylo téma genderu a autismu. Povídaly jsme si spolu o tom, proč naprostá většina dětí s diagnózou PAS jsou chlapci, a jak významnou roli hrají společenské genderové stereotypy na vnímání autismu nejenom rodiči, ale i dětmi samotnými. Zároveň jsem se jí snažila pomoci nejen při hlídání Leontýnky, ale také její starší sestry. Paní Lenka se mi totiž svěřila, že vzhledem k jejich náročné rodinné situaci nebyla po narození Leontýnky sama bez dětí déle než jeden den.

Posledním informátorem byl tatínek Petr, u jehož syna Alana byla stanovená diagnóza nízko funkčního dětského autismu. Ten se projevuje především sníženou pohyblivostí, problémy s navazováním sociálních vztahů a nerozvinutou verbální komunikací. Pan Petr se mnou při našich rozhovorech sdílel, že tato skutečnost velmi významně ovlivnila všechny aspekty jejich rodinného života. Především jsme spolu mluvili o tom, jaký tlak se na rodiny vytvoří v rámci získání diagnózy a zároveň jak se tento tlak manifestuje na rodinných, přátelských a partnerských vztazích.

Většina z rozhovorů, které jsem s rodiči vedla, trvala mezi hodinou a hodinou a půl, ale k datům, která z mého výzkumu přirozeně vyplynula, se připojila také témata, která vyvstala z letmých rozhovorů při setkáních v rámci podpůrné skupiny.

3. Empirická část

V rámci této empiricko-analytické kapitoly se zaměřuji na klíčová témata, která vyplynula z rozhovorů a vyprávění rodičů, a ve kterých se tematizují dopady diagnózy PAS na různé aspekty jejich života. S ohledem na výzkumné otázky zde analyzuji, jak rodiče vnímají diagnózu ve vztahu ke svým dětem, k jejich rodičovství a k okolí.

3.1 Moment stanovení diagnózy

Diagnóza je něčím, co nejen může mít zásadní dopad na způsob, jakým se bude přistupovat k lidem, kterých se diagnóza týká, ale také zásadně ovlivní jejich vlastní pojetí sama sebe a světa kolem nich. V rámci rozhovorů s rodiči jsem zjistila, že většina z nich byla překvapená, že konkrétně diagnóza je téma, kterým se chci zabývat. To se ukázalo ve chvíli, kdy jsem své téma rodičům ve skupině představovala. Když jsem řekla, že zaměřením mé práce jsou dopady diagnózy poruch autistického spektra na každodenní fungování rodin, hned mě jeden tatínek opravil, že je důležité si uvědomit, že to není diagnóza PAS, která je ovlivňuje, ale že je to autismus jako takový. To byl pro mě poměrně zásadní moment. Vedle toho se začalo ukazovat, že rodiče mají k diagnóze a k tomu, co z definice představuje, velmi často kritický postoj. Později jsem zjistila, že zabývat se diagnózou jako takovou je něco, na co vlastně velmi často ani nemají kapacitu, nebo mají velmi špatné zkušenosti se stigmatizací, nepochopením, ale i frustrujícím procesem ustanovení diagnózy, do kterého jsou často proti své vůli dotlačeni. Z těchto důvodů rodiče přistupují k diagnóze jako k nálepce, jejíž význam je problematický, ale která má i některé konkrétní pozitivní praktické dopady. Tedy je něčím, co je nezbytně nutné mít pro to, aby mohli zažádat o pomoc nebo získali pro své děti asistenty do školy, a zároveň měli nástroj, který může sloužit pro komunikaci s jejich okolím. Spíše až v druhém plánu je vnímání diagnózy jako něčeho, co jim poskytuje rámec pro porozumění jejich dítěti a jakým způsobem mu pomoci.

Realita získání diagnózy je pro rodiče sama o sobě stresující. Nejenom, že se na sezení s dětskými psychiatry velmi často dlouho čeká, a to až rok, což představuje podstatný časový úsek pro vývoj dítěte. Téměř všichni dotazovaní rodiče mi také vyprávěli, že považují proces ustanovení diagnózy za nedostatečný. V odborné literatuře se uvádí, že klinické vyšetření by se mělo opírat o systematické pozorování dítěte, k čemuž existuje řada standardizovaných diagnostických nástrojů, které je vhodné používat jako integrální součást vyšetřovacího a hodnotícího procesu. U klinicko-psychologického vyšetření dětí by tak měla být zhodnocená

celková úroveň vývoje, pozornost, psychomotorické tempo, motorické dovednosti, úroveň komunikace, sociální dovednosti a schopnost spolupracovat při řízené činnosti (Hnilicová, Ostatníková 2018). Zkušenost rodičů však bývá jiná. Ke stanovení diagnózy často posloužila dvě až čtyři hodinová sezení, při kterých děti plnily sérii úkolů. Takto zjednodušená sezení podle rodičů nemohla věrohodně posoudit stav jejich dětí, ale spíše jsou dokladem efektu smyčky (Hacking 1992), tedy jak pro rodiče, tak ani pro děti není složité reagovat a jednat tak, jak si myslí, že by z pohledu dětských psychiatrů reagovat a jednat měli. Například v rozhovoru s paní Lenkou zaznělo:

„Nám se dlouho nedařilo diagnózu získat, což pro mě bylo nesmírně frustrující. Všichni znevalidňují tu vaší expirience, ale my jsme jí nutně potřebovali. Tou dobou jsem na to byla úplně sama a uvádělo mě do zoufalství, že nám vedení školy odmítalo poskytnout asistenta bez potvrzujícího papíru. Potom jsme ho nakonec dostali, protože i třeba třídní paní učitelce bylo úplně jasné, co se děje. Jenom ta strašlivá bezmoc, že já přesně vím, jak se Leontýnka projevuje. Jenom je naučená, jak se chovat tak, aby jí měli lidi rádi a aby jí brali. Přesně ví, jak to má udělat a to je něco, co se přesně vždycky dělo na těch sezeních.“

(Paní Lenka, dcera Leontýnka – stanovená diagnóza vysoce funkčního autismu)

Podobnou zkušenost měla i paní Jitka, která popisovala, že Kryšpín dokáže odhadnout situaci, v rámci níž má pocit, že by se měl chovat takovým způsobem, který dokázal vyzorovat z rodiny nebo ze školy a který se od něj očekává.

„Na mě se tam koukali jako na blázna, protože jsme s Kryšpínem přišli, on se extrémně zasoustředil a opravdu tam najednou nebyla ani známka toho, že by toho aspergera měl mít. S manželem jsme se tomu potom smáli, ale u nás to bylo tak, že jsme se té diagnóze dlouho snažili vyhnout.“

(Paní Jitka, syn Kryšpín – stanovená diagnóza Aspergerova syndromu)

Stanovení diagnózy bylo pro mnohé rodiny, se kterými jsem pracovala, důležité primárně proto, aby měli v ruce oficiální doklad, na jehož základě se mohou pokusit získat pomoc pro své děti a pokusit se budovat rámec pro pochopení a vyšší toleranci ze strany jejich okolí. Stanovení diagnózy s sebou nicméně také přinášelo obavu ze stigmatizace a ze zjednodušujícího a podceňujícího přístupu k jejich dětem, jak o tom mluvila například paní Jitka:

„Tatínek Kryšpína si dlouho nepřál, aby Kryšpín byl diagnostikován. Dlouho jsme se stanovení vyhýbali, protože jsme měli velkou obavu ze stigmatizace. I třeba v budoucím povolání. Báli jsme se, že nebude mít stejné příležitosti. Do toho se u nás ještě vyvíjel tlak ze zbytku rodiny. Rodiče manžela jsou oba lékaři a dlouho měli strach z toho, že autismus je vlastně něco opravdu hrozného.“

(Paní Jitka, syn Kryšpín – stanovená diagnóza Aspergerova syndromu)

Rodinná situace paní Jitky vztah k diagnózám komplikuje také tím, že její muž, Kryšpínův tatínek, a Kryšpínův dědeček mají oba pocit, že sami také mají některé z projevů poruchy autistického spektra. Nikdy ale ani jeden z nich necítil potřebu nebo nutnost oficiální diagnózu získat. Paní Jitka mi vyprávěla, že má dojem, že u nich doma se o autismu mluví jen velmi zřídka, neboť není důvod o něm mluvit. Zároveň Jitka autismus nepovažuje za validní označení, které by reálně napomáhalo porozumění jejich synovi, popřípadě manželovi, nebo jejímu tchánovi. S jejich odlišnostmi a specifikami se snaží „normálně“ žít:

„Každý jsme jiný a to je v pořádku. To že já jsem taková, jaká jsem, není problém, a to, že Kryšpín je taky nějaký, je samozřejmě stejně tak v pořádku.“

(Paní Jitka, syn Kryšpín – stanovená diagnóza Aspergerova syndromu)

Když jsme mluvily o tom, jestli v jejich životě někdy nastal moment, kdy by se uvažovalo o stanovení diagnózy jejího muže, řekla mi, že má pocit, že to nikdy nebylo potřeba.

„Myslím, že by to ničemu nepomohlo [stanovení diagnózy]. Možná by ani jeden z nich nemohli dělat tu práci, kterou milují a dělají ji skvěle. Prostě jsou takoví, jací jsou, a jsou úžasní. Proč oni by měli být nějak kategorizováni, když třeba já nebo ty nemusíme? My jsme mu porozuměli, on sám sobě moc hezky porozuměl a to stačí. U Kryšpína to bohužel bylo jiné, protože ty projevy byly hodně silné a já potřebovala mít možnost poskytnout mu co nejlepší možnou péči.“

(Paní Jitka, syn Kryšpín – stanovená diagnóza Aspergerova syndromu)

Vyprávění paní Jitky ukazuje na problematické vnímání dopadů kategorizace, kterou s sebou stanovení diagnózy přináší. Z pohledu Jitky, kdyby byla u Kryšpínova tatínka někdy stanovená diagnóza, s největší pravděpodobností by nebylo možné, aby dále vykonával práci, kterou vykonává, a to bez ohledu na to, že ho nic neomezuje v tom, aby ji vykonával velmi dobře. Jitka v tomto případě naráží na podstatu efektu smyčky, jak o ní mluví Ian

Hacking. Diagnóza by s největší pravděpodobností změnila, jak vnímá on sám sebe, jakým způsobem ho vnímá jeho okolí a v neposlední řadě celý způsob jeho dosavadního života.

Nicméně ne všichni rodiče, se kterými jsem pracovala, tematizovali efekt smyčky takto otevřeně jako Jitka, a to především ti rodiče, u kterých převážila potřeba mít stanovenou diagnózu jako předpoklad podpory a rozumění ze strany okolí. Někteří, jako například Romana, byli překvapení, když jsem se jich ptala, jestli diagnóza pro ně něco změnila a reagovali tak, že to je něco, nad čím se nikdy moc nezamýšleli.

„Standardizovaný věci nejsou sympatický, my jsme věděli že je jiný, ale vztah k diagnózám pro nás nic neznamena, pomohlo mi to spíš při vysvětlování okolí, co se děje, pomohlo nám to omluvit určitý chování.“

(Paní Romana, syn Matěj - stanovená diagnóza nízkofunkčního dětského autismus, lehké retardace a ADHD)

S odmítavým postojem k diagnóze jsem se tedy u rodičů setkávala opakovaně. Jeden tatínek, se kterým jsem měla možnost vést krátký neformální rozhovor, výstižně charakterizoval tento sdílený postoj k diagnóze jako „nutné zlo.“ Z hlediska rodičů je diagnóza PAS ambivalentní, a její stanovení je pro ně moment, který simultánně otevírá a zavírá mnoho dveří, čímž omezuje možnost vydat se jinými směry, než které jsou předem nastavené. Když jsem jednou v rámci rozhovoru použila přirovnání diagnózy k metafoře zlaté klece, maminka, se kterou jsem rozhovor vedla, se mnou souhlasila. Metafora zlaté klece v našem rozhovoru znamenala, že diagnóza dětem zajišťuje například materiální výhody, ale zároveň je svým způsobem svazuje na místě.

3.2 Nároky na rodiny

Se získáním diagnózy pro rodiče přichází velké množství požadavků, které z jejich pohledu jdou nad rámec péče o mentální zdraví jejich dětí a potřeb spojených s fungováním rodiny. Diagnóza od rodičů vyžaduje aby svému dítěti a jeho potřebám rozuměli univerzálním způsobem. Aby dbali na to, aby pro děti vytvořili prostředí ve kterém mohou být sami sebou, ale zároveň se od nich ale očekává, že ho vychovají tak, aby mohlo ve společnosti existovat podle zavedených stanovených společenských norem, které ale často převáží individuální jinakost, jak o tom například mluvila Evelína:

„Nám se velmi často stává, že někdo řekne, že náš syn nemá na hřišti co dělat. Že je nevychovaný, protože si půjčuje hračky od dětí bez dovolení. Pro něj je náročný pochopit, proč je důležitý se zeptat a poprosit. V tu chvíli, kdy se omluvím, ale snažím se vysvětlit, co se děje, je zajímavé vidět, jak bolestivá je pro mě věta, která standardně přichází: tak si ho ovládejte. Jakoby v jejich očích trochu ztrácel lidskost.“

(Paní Evelína, syn Lukáš - stanovená diagnóza dětského autismu a ADHD)

Nálepka diagnózy s sebou nese imperativ „Musíte mu pomoci“, současně působí fatalisticky, a tudíž se rodiče jako je Evelína dostávají pod psychický tlak.

„Hrozně moc rodičů, když jim někdo řekne, že jejich dítě by mohlo být autista a potom se to potvrdí na tom papíru [diagnóza], tak se jim zboří svět. První, co udělají, je, že se snaží zjistit, co to ten autismus vlastně je. To je vyděsí, protože všude se dočtou, že to dítě nikdy nebude schopný žít samo, že bude potřebovat neustálou péči, při které rodičům vzhledem k okolnostem pomoci v České republice nikdo nepomůže.“

(Paní Evelína, syn Lukáš - stanovená diagnóza dětského autismu a ADHD)

Většina rodičů mi získání diagnózy popisovala jako velmi náročný akt především proto, že první dostupné informace o autismu mluví jako o něčem tíživém, hrozném a jako o celoživotním handicapu, kvůli němuž jejich dítě nebude nikdy schopné žít plnohodnotný život. Tato skutečnost může sloužit jako ukazatel toho, jakým způsobem je společnost připravená na tyto formy jinakosti (Murphy 1995).

Významné je, že před stanovením diagnózy by tak tíživé a úzkostné pocity ani přítomny být nemusely. Najednou je ale rodiče pociťují, a to i přesto, že se před a po diagnóze na chování nebo zdravotním stavu jejich dětí nic zásadního nezmění. Autismus se může projevat jako tak široká škála specifického lidského jednání, že mnoho rodin by nikdy nezačalo o nutnosti diagnózy přemýšlet, pokud by se nezačaly u dětí projevat například potíže se začleněním se do kolektivu v rámci školního prostředí, jako v případě Evelíny:

„Potom přišel rozhovor ve školce s paní učitelkou a ta kolem toho hodně našlapovala, ale já se ptala na rovinu, co si myslí, že se děje. Jestli se něco děje a co se s tím má dělat. Já jsem člověk, který má rád přímost, aby se to mohlo řešit. My jsme měli štěstí, protože tahle paní učitelka měla vystudovanou speciální pedagogiku, takže se k tomu

uměla postavit. Mnoho rodičů tu prvotní informaci absolutně odmítne, zpanikaří a potom teprve začíná to martyrium a ten kolotoč toho, co všechno člověk musí zjítit.“

(Paní Evelína, syn Lukáš - stanovená diagnóza dětského autismu a ADHD)

V podobné duchu mluvil i pan Petr:

„Když si na internetu přečteš o autismu, tak to působí jako konec světa. To je tak strašná představa, že nebude fungovat nic, že to dítě nebude fungovat, že ty jsi špatný rodič. Z toho se nezbláznit není jednoduchý.“

(Pan Petr, syn Alan – stanovená diagnóza nízkofunkčního dětského autismu)

Tlak diagnózy na rodiče má ještě další rozměr. Rodiče cítí, že právě oni musí stoprocentně porozumět svým dětem. Rodič musí být tím, kdo vysvětluje, zprostředkovává pomoc a je komunikačním prostředkem v momentech, kdy se jeho dítě vyjádřit nedokáže. Ve chvíli, kdy se u dětí začne projevovat frustrace, třeba vyvolaná neschopností vyjádřit nějakou potřebu, musí rodič zasáhnout, a to rychle a efektivně, porozumět nevyřčené potřebě svých dětí a vyřešit tak všechny nastalé situace. U toho nesmí cítit on sám žádnou frustraci nebo stud, protože když jde o děti, není ve společnosti příliš akceptovatelné otevřeně mluvit o tom, co je na výchově tíživé.

Nad rámec všech těchto požadavků se přidává další, a to ten, že se od rodičů očekává, že je bude diagnóza mobilizovat směrem k veřejnosti, tedy že se budou aktivně podílet na budování porozumění lidem s poruchami autistického spektra a pokusí se společnosti přiblížit jejich situaci, což by v ideálním případě mohlo vést k přístupnější pomoci. Jenže rodiče, se kterými jsem pracovala, se shodli na tom, že na tuto osvětovou činnost prostě nemají sílu, protože jsou zaměstnaní nepřetržitou péčí v prostředí, ve kterém chybí systémová nastavení podpory.

„Lobbying a nějaký aktivismus ze strany rodičů je velmi slabý, protože rodiče opravdu nemají kapacitu se tím zabývat a ostatní skupiny nejsou zainteresované, protože z toho nemůžou vydělat. Takže není ten potřebný tlak na zákonodárce, ani na pojišťovny. Spoustu dětí není samostatných a potřebují nepřetržitou péči. Stacionáře jsou to poslední, ale školy jsou problém, aktivity jsou problém, všechno je problém, protože nás nikde nechtějí.“

(Paní Evelína, syn Lukáš - stanovená diagnóza dětského autismu a ADHD)

Vyčerpanost rodičů, jejichž děti potřebují nepřetržitou péči, se může odrážet i na využitelnosti pomoci. Když jsem měla možnost mluvit s členkou vedení nadačního fondu, vyprávěla mi, že občas se jim podaří vymyslet a zrealizovat program pro rodiny s dětmi s PAS, v rámci něhož se zařídí všechno včetně možnosti dopravy. Nakonec ale, i když o takovou pomoc byl velký zájem a všichni byli za takovou nabídku velmi vděční, skoro nikdo nemohl přijít, protože to bylo něco nad rámec, na co už neměli kapacitu. Byl by to stres navíc, a to i za předpokladu, že se pro ně všechno zařídí. Rodiny se tak ocitají v začarovaném kruhu, ze kterého je náročné se dostat. Takové situace ukazují, že bez systémové podpory, bez infrastruktur a materiální pomoci, jakékoli *nadstavby*, ačkoli jim nelze upírat důležitost, nebude možné využívat.

Pokud i přes všechny překážky rodiče zvládnou péči, po které volá diagnóza, ale pro kterou neexistuje reálná podpora ve společnosti, přichází na scénu rovina partnerských a jiných rodinných vztahů, u nichž se očekává, že budou též plnohodnotné. Toho je ale náročné docílit za předpokladu, že péče o děti s PAS může být časově i energeticky nákladná. Rodiče na sebe navzájem nemají čas nebo jeden z rodičů musí na úkor své kariéry upřednostnit péči o své dítě. Výsledkem je napětí v rodinných vztazích, často v podobě vzájemného poměrování rolí a vyčítání si nedostatečné míry péče. Horizont budoucího, ve vztahu k soupeřícím narativům péče a pozornosti, se stává obzvláště tíživým, jak vysvětluje Lenka:

„Náš vztah s mým bývalým manželem (tatínek Leontýnky) to všechno ovlivnilo hodně. Jakýkoli aspekt soukromí okamžitě zmizel. To se stane pokaždé, když se vám narodí dítě, ale s vidinou, že jednoho dne zase budete mít možnost být jenom sami dva. U dětí s poruchou autistického spektra takový předpoklad nemáte. A ačkoli jí milujeme bezmezně a nikdy bychom nic nezměnili, tak to vytváří hrozný napětí. Oba jsme se taky dlouho báli říct nahlas, že je to něco, co nás děsí. Hodně negativně to ovlivnilo naši komunikaci.“

(Paní Lenka, dcera Leontýnka – stanovená diagnóza vysoce funkčního autismu)

Podobně situaci vnímal i Petr, který poukazuje na častou reakci rodičů na dopady diagnózy na partnerské vztahy, a tou je sebeobviňování:

To, že jsou na to rodiče sami je sice může hodně rychle spojit, ale stejně tak rychle je to může zase okamžitě rozdělit. Do toho přichází ještě aspekt studu a viny, což jsou emoce zcela přirozené, obzvláště na začátku. Jen je náročné to všechno korigovat.

(Pan Petr, syn Alan – stanovená diagnóza nízko funkčního dětského autismu)

3.3 Reakce veřejnosti a okolí

Dalším klíčovým místem, kde se diagnóza uskutečňuje, je širší okolí, ve kterém se rodiče s dětmi pohybují. Pro rodiče, se kterými jsem pracovala, je prostředí přátel, hřišť nebo školy často konfrontací s negativními reakcemi na jejich děti i na ně samotné. Rodiny v mnoha aspektech ovlivňuje neustálé vystavení se nevyžádaným hodnocením, o čemž v rozhovoru vyprávěl Petr:

„My jsme přišli o skoro všechny přátele, zoufale jsme potřebovali naši situaci sdílet, konzultovat. Ve chvíli, kdy se nám narodil syn, který potřeboval nepřetržitou péči, jsme se na poměrně dlouhou dobu zaměřovali jenom na něj, všechno ostatní šlo stranou a s tím i naši přátelé. Málokdo z nich tohle dokázal pochopit a přijímat. Když už jsme se s někým viděli, bylo jasné, že budeme mluvit o něm, protože nic jiného jsme tou dobou neřešili. Tohle je něco, co všem po čase začalo lézt na nervy.“

(Pan Petr, syn Alan – stanovená diagnóza nízkofunkčního dětského autismu)

Postupně začalo z rozhovorů vyvstávat, že mnoha lidem je představa poruch autistického spektra nekomfortní. Ačkoli jsou přátelé rodin, kterých se toto téma týká, ochotní o PAS mluvit a zcitlivovat se v porozumění jejich zkušenosti, není běžné, že by jim nevadilo být přímo s poruchami autistického spektra konfrontováni. Takovou „konfrontací“ by mohla být například pomoc při hlídání. Z rozhovorů jsem se dozvěděla, že sehnat hlídání pro děti s poruchami autistického spektra je extrémně komplikované, a když se podaří někoho na hlídání sehnat, bývá to velmi nákladné. Pomoc od přátel by mohla představovat občasné řešení, ale sdílená zkušenost rodin je spíše taková, že málokdo je takovou pomoc ochotný poskytnout. Slovy Evelíny:

„Nikdo si Lukáška jen tak nevezme a nebo když si ho vezme, tak s ním nechce chodit všude. Museli by zůstat doma, Lukáš nechce přespávat nebo tak, ale jde to. Jenomže nikomu se do toho nechce. Já to ale chápu naprosto. Myslím, že lidem jsou nejvíce nepříjemný ty pohledy, když Lukáš něco někdy udělá, lidi na to reagují, vždyť to sama znáš. Ne všichni chtějí zažívat ty reakce. Ani já na to občas nemám žaludek, takže se nikomu vlastně nedivím.“

(Paní Evelína, syn Lukáš - stanovená diagnóza dětského autismu a ADHD)

O podobné zkušenosti odmítavého postoje lidí ke zjišťování více informací o životě s poruchami autistického spektra mi vyprávěla Klárka, která je součástí vedení nadačního fondu. Tento nadační fond mimo jiné pravidelně pořádá akce, které si kladou za cíl zvýšit

povědomí o životě s poruchami autistického spektra. Takové akce mají většinou formát informačního stánku s doprovodným programem pro děti. Ideálním místem pro taková setkání bývají nákupní centra, kde je díky vyšší koncentrovanosti lidí větší pravděpodobnost, že se někdo přijde ke stánku podívat.

„Postupem času se bohužel ukázalo, že lidi to zajímá jenom pokud jsou sami něčím takovým ovlivněni. Ale hrozně nerada bych lidem křivdila, mám takovou zkušenost, že lidi obecně moc rádi pomáhají. Jenom je trošku frustrující, že pokud přijdou k tomu stánku a zjistí, že nikdo po nich nechce nic přispět, jenom chceme upozornit na to, že o autismu by se mělo víc mluvit, není to najednou dostatečně atraktivní. Lidi mají pocit, že se toho najednou málo děje. Oni chtějí akci. Potom je tady druhá rovina, o které jsem občas i mluvila s rodičema, že lidi k autismu přistupují, jako kdyby byl nakažlivý.“

(Klára, člen vedoucího týmu nadačního fondu)

Chování nebo vzhled, který je považován za nestandardní, často vyvolává v okolí diskomfort. O takové zkušenosti v souvislosti s tělesným postižením píše Robert Murphy (1995), ale stejným způsobem lze rozumět i autismu, neboť projevy dětí jsou vnímány jako odchýlení se od sociální normy. Jak zdůrazňuje Murphy, přesvědčivý přístup k jinakosti a disabilitě lidí vede k degradaci jejich sociálního postavení. Tato skutečnost navazuje na společenský normativ touhy po zdraví, kterou lidé s disabilitou znejišťují, ztělesňují skutečnost, že ideál krásy, zdraví a úspěchu není samozřejmostí. Tím se stávají připomínkou, že společnost je prostoupená nerovností a bolestí a že není nikdo nedotknutelný (Murphy 1995).

Při rozhovorech rodiče často dospěli k závěru, že lidé si převážně řídí těmito normami a ideály, a pokud se objeví někdo, kdo není schopen podřídit se těmto očekávaným normám a ideálům, vzbuzuje to u ostatních podezřívavost a odmítavou odpověď na takové jednání. I já jsem zažila při hlídání dětí s PAS situace, během nichž se ukázalo, že autistické děti jsou všeobecně pojímané jako „nevychované“. V situacích, kdy se rodiny pokusí někomu vysvětlit, proč je nějaká sociální interakce pro děti náročná a nedokáží ji navigovat tak, jak by bylo společensky běžné, bývají zúčastnění lidé zaskočeni a takovou situaci většinou opouštějí. Tuto konfrontaci se znejišťující jinakostí popsala například Evelína:

„Já tohle moc dobře znám, ale zase nechci odsuzovat lidi, prostě mají naučený to svoje a cokoli, co se vymaňuje z nějakých směrnic, je divný. Paradox je, že kamkoli se otočíš, tak

ze všech stran tě lidi vybízejí, ať jsi jiný a originální, ale jakmile někdo opravdu jiný je, tak je to špatně.“

(Paní Evelína, syn Lukáš - stanovená diagnóza dětského autismu a ADHD)

Většina rodin se shodla na tom, že neočekávají od okolí, že se jim podaří porozumět tomu, jaké je pro děti žít s poruchou autistického spektra, ale důležité by bylo, aby je nesoudili. Aby se nesnažili nestandardní chování zjednodušit tím, že děti jsou nevychované a rodiče by měli více dbát na jejich edukaci, ale aby se pokusili porozumět tomu, že není potřeba takové situace hodnotit.

„Já bych si přála, aby lidi neměly ty pohledy a komentý a nevyžádaný rady. Ale chápu to, protože já sama mám občas tendenci mít nějakou reakci, ale říkám si: Co ty víš? Ty vůbec nic nevíš. Lukáš je v tomhle velká škola pro nás pro všechny. To, že se chová trošku jinak, je přece v pořádku, je to v pořádku. Tak to prostě je.“

(Paní Evelína, syn Lukáš - stanovená diagnóza dětského autismu a ADHD)

Jeden z důvodů, který mi rodiny popisovali jako klíčový při odmítavém postoji okolí k dětem s poruchami autistického spektra, jsou potenciální projevy násilného chování dětí, které jsou většinou vyvolány jejich frustrací, že nejsou schopni vyjádřit vlastní potřeby. Tyto projevy vyvolávají silné reakce v jejich okolí. Je pochopitelné, že takové jednání je potřeba velmi efektivně řešit, ale na rodiny, pro něž podobné situace bývají nesmírně stresující, je důležité neklást další nároky, aby své děti dokázaly vždy perfektně, neomylně a s ledovým klidem „korigovat“.

„Začali se dělat nácviky, hlavně kvůli škole, protože tam se začaly projevovat vzteky. To proto, že cítil, že se potřebuje vyjádřit a nedokáže to, tak si utíkal do těch svých obsesivních věcí, aby se uklidnil. Není agresivní, což se často děje, protože ty dětičky mají v sobě agresi, protože neví, co se s nima děje a velmi často mají sensory overload, ale my jsme s Lukáškem pracovali od jeho tří let, aby tohle zvládal tak, aby to pro něj nebylo tolik frustrující. On v rámci toho, že je vystresovaný, tak se mu výrazně zvýší hladina kortizolu. My jsme s ním hodně pracovali a snažili se ho nechat být sám sebou, proto je taky tak pracný.“

(Paní Evelína, syn Lukáš - stanovená diagnóza dětského autismu a ADHD)

„Alan má občas tendenci projevovat frustraci agresivně, ale ta agrese je směřovaná k němu samotnému. Pamatuju si, že jednou jeho maminka s ním byla sama doma a tou dobou

jsme ještě neměli vyzkoušený co ho uklidňuje a on dostal záchvat. To bylo pro ní naprosto strašný, protože on je hodně silný a když si sám začne ubližovat, fyzicky mu v tom nejdřív nedokázala zabránit. To pro ní i pro mě byl jeden z nejstarších momentů. A než se člověk naučí, jak tomu zabránit, tak je to strašný období“

(Pan Petr, syn Alan – stanovená diagnóza nízkofunkčního dětského autismu)

Když jsem s rodinami mluvila o tom, co by dle jejich názoru měla veřejnost o poruchách autistického spektra vědět, popřípadě jak by se o nich mělo mluvit a uvažovat, většina rodičů mluvila o tom, že potřebují porozumění, pochopení a toleranci, nikoli lítost.

„Lítost je skoro až krutá. Tady není čeho litovat. Autismus, stejně jako jakékoli lidské jinakosti, s sebou přináší mnoho krásného. Nikdo mě nemusí litovat za to, že mám úžasného syna. Jediné, co bych potřebovala je, aby se zapracovalo na přístupnosti pomoci, aby si rodiče nemuseli všechno platit sami a aby aspoň částečně něco pokryla pojišťovna. Tohle kdyby se dělo a společnost by byla tolerantnější, tak bych byla velmi šťastná. Chování dětí není koncentrovaná patologie. Těžké to má celá rodina, je potřeba být opatrný při litování rodičů, je tady jejich dítě, lidská bytost, na jejíž existenci není nic špatného, respektive ta jinakost není v ničem špatná. To, jak se přistupuje k této jinakosti, je to, co vytváří náročné situace.“

(Paní Jitka, syn Kryšpín – stanovená diagnóza Aspergerova syndromu)

Velmi podobně to vnímá i paní Evelína, která také zdůrazňovala, že problém není v jinakosti dětí, ale ve socio-materiálním nastavení České republiky:

„V Čechách není v rámci autismu skoro žádná pomoc, všechno musí platit rodiče sami, mohou dostat nějaký příspěvek, ale pojišťovna nic neplatí, všechny nácviky a tréninky stojí hrozně moc peněz a bohužel ta pomoc je nulová. Spoustu autistických dětí mají problémy, protože mozek je propojený s žaludkem a se střevy, takže mají problémy s jídlem a je potřeba kupovat různé suplementy a to je všechno hrozně drahý a spoustu lidí na to nemají.“

(Paní Evelína, syn Lukáš - stanovená diagnóza dětského autismu a ADHD)

Rodiny se celkově při reflexi situace v České republice zabývají aspektem porozumění a tolerance a finanční pomoci. Za předpokladu, že by se tyto aspekty řešily současně a došlo by k výraznému zlepšení, otevřel by se prostor pro kvalitnější život nejen dětí, kterých se poruchy autistického spektra týkají, ale také jejich rodičů a rodin.

3.4 Inkluze

Důležitým tématem, které provází poruchy autistického spektra a které diagnóza otevírá, je vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami. Speciální pedagogové proces postupného prosazování inkluzivních postupů v českém vzdělávacím systému vnímají v oblasti vývoje přístupu společnosti k osobám s postižením či znevýhodněním jako logický stupeň integrativního principu. (Zilcher, Svoboda 2019). Podstatou inkluzivního vzdělávání by mělo být akceptování individuálních potřeb všech žáků a studentů, důraz na kvalitu pro všechny, jež se účastní vzdělávacího procesu, zapojení všech a celkový prospěch (Zilcher, Svoboda 2019). Školství a bezpečné vzdělávání je něco, co je pro rodiny zásadně důležité, přičemž situaci v České republice reflektují jako výrazně nedostačující.

Například s paní Evelínou jsme mluvily o tom, že inkluzivní vzdělávání je velmi důležitým krokem směrem k tolerantní společnosti, ale není ustanovené takovým způsobem, aby bylo opravdu efektivní. Místo zohledňování individuálních potřeb, což by mělo být podstatou inkluzivního vzdělávání, se podle rodičů od dětí často očekávají nerealistické výsledky a jsou uváděny do prostředí, ve kterém nejsou schopny se efektivně učit:

„My ještě vypadli z toho vzdělávacího systému, protože je udělaná inkluze a v rámci inkluze všechny děti patří do inkludované společnosti, což je úžasný, ale je to udělaný tak, že to nefunguje, protože ty děti potřebují občas klidovou místnost, potřebují mít možnost soustředit se na jednu věc. Lukášův největší problém je hyperaktivita - všechny informace mají stejnou hodnotu - a než to zpracuje, tak je to prostě mimo třídu. Potom se frustruje, že to nestíhá a často je vyčerpaný, protože těch jevů je hrozně moc.“

(Paní Evelína, syn Lukáš - stanovená diagnóza dětského autismu a ADHD)

Lukáš chodí do školy, která byla známá tím, že pro své žáky vytváří inkluzivní program již od roku 2006 a původně byla inkluze zavedená způsobem, který podle paní Evelíny fungoval. Děti mohly mít speciální vzdělávací programy a vlastní učebnu a inkluze se týkala některých společných aktivit jako byl například tělocvik. Výuka však byla přizpůsobena individuálnímu tempu žáků. V současné době, ale toto:

„není možný, takže všichni jsou dohromady a těch dětí, obzvlášť v Praze, je v jedné třídě hrozně moc, takže to je džungle“, je přesvědčená Evelína.

Pro rodiny nemožnost vzdělávat své děti tak, jak by potřebovaly, přináší velmi intenzivní strach o jejich budoucí život. Paní Romana se mnou mluvila o tom, jakým způsobem ovlivňuje porucha autistického spektra jejich syna v situaci, kdy si mohou dovolit tu nejlepší péči. Bez ohledu na tuto skutečnost se jim dlouho nedařilo poskytnout Matějovi příležitost takového prostředí, kde by mu bylo dobře a mohl se soustředit na učení. Taková možnost se naskytla teprve minulý rok, a to jen díky konexím známých.

„My jsme měli velkou výhodu v tom, že si můžeme dovolit asistentku a učitelku domů. Protože v Matějově případě integrace dřív vůbec nefungovala. Sociální interakce mu způsobovali velký stres, a tak jsme to dlouho řešili izolací a vzděláváním doma. V běžných školách byl vnímán jako problematický, což ve mně vyvolávalo pocit, že nemůže být jiná cesta než výuka doma. Ale on do školy vždycky chtěl jít, bere svoje vzdělání hodně zodpovědně, tak se nám podařilo ho loni dostat do školy pro děti s poruchami učení. Tam je moc spokojený. Ale realita je taková, že bez známých, by se nám ho tam možná nikdy dostat nepodařilo. Nedovedu si představit, jak náročná taková situace musí být pro rodiny, které nemají prostředky nebo známosti.“

(Paní Romana, syn Matěj - stanovená diagnóza nízkofunkčního dětského autismus, lehké retardace a ADHD)

To ale stále nemění situaci, které se paní Romana a zároveň většina ostatních rodičů obávají, a to je otázka integrace v období dospělosti.

„Já nikdy neměla tendenci se nad tou situací zamýšlet moc filosoficky, je tady ta diagnóza, to je jasný, ale co já potřebuju jsou tři věci: zaprvé potřebuju, aby fungovalo zdravotnictví, ale to se mi zdá, že se hodně zlepšilo. Děti s autismem berou přednostně a tak, ale horší je to školství. Hledat školu je neskutečně zdlouhavý a bolestivý proces. Místa ve školách vůbec nejsou a kdyby nebyly speciální organizace, tak by nebyly ani žádné kroužky. A za třetí, a to je teď pro nás otázka nejdůležitější, jak ho integrovat jako dospělého.“

(Paní Romana, syn Matěj - stanovená diagnóza nízkofunkčního dětského autismus, lehké retardace a ADHD)

Obavy o budoucnost svých dětí sdílejí všichni rodiče, se kterými jsem měla možnost vést rozhovory. Někteří z nich mají obavu o to, kdo se bude o jejich děti starat, až oni toho z jakýchkoli důvodů nebudou schopni nebo prožívají strach, že jejich dítě nebude schopné najít si uplatnění a zapojit se díky tomu do společnosti.

„Já si myslím, že je důležitý nepropadat panice a spíš uvažovat o tom, jak by se dali využít ty jeho silný stránky, myslím, že by byl geniální strojevedoucí, nebo zapojit ho do práce, která je vizuálně, nebo zvukově stimulující, to by mohla být cesta, ale problém je ta diagnóza.

(Paní Evelína, syn Lukáš - stanovená diagnóza dětského autismu a ADHD)

Na tomto místě palčivě vystává problematika diagnózy. Konkrétně v případě Lukáše se po několika letech od stanovení diagnózy provedl test inteligence, který vyšel tak, že by měl být retardovaný, což rozhořčilo nejen Matějovu rodinu, ale také jeho asistentku a třídní paní učitelku.

„Lukáškovi vyšel tak, že je retardovaný, což rozhodně není pravda, je to velmi inteligentní dítě a ty testy jsou udělaný na děti, které autismus nemají a to absolutně neodpovídá. Tohle když jsme řekli jeho asistentce ve školce, tak měla záchvat smíchu a říkala: já vám dám retardovaný. Takže spousta rodičů, kteří na to mají sílu ve světě bojují za to, aby se to testování postavilo jinak, aby se to všechno destigmatizovalo, aby to nebylo: ježíš marja ty jsi autista, a život pro tebe končí.“

(Paní Evelína, syn Lukáš - stanovená diagnóza dětského autismu a ADHD)

Nepřesné závěry spojované s diagnózou, mohou zesílit efekt smyčky a tím i ovlivnit děti do budoucího života. Hodně rodičů, jak o tom vypráví paní Evelína, i z tohoto důvodu na testování se svými dětmi raději nechodí vůbec.

Najít vhodné směřování do budoucna, ve kterém by své specifické schopnosti mohli využít a nebyly by důvodem ke stigmatizaci a vyčlenění, je podle rodičů do velké míry závislé na fungující asistenci a individuální podpoře. Vzhledem k omezeným možnostem při hledání asistenta, obzvláště u dětí, které mají nízko funkční autismus, se však do této role musí postavit rodič sám. Taková situace ale právě vyvolává obavy z budoucnosti. Jisté uklidnění rodičů mohou představovat sourozenci dětí s PAS, nebo jiní příbuzní, na které by bylo možné v budoucnu delegovat či distribuovat podporu a asistenci, kterou rodiče vykonávají. Jak ale zdůrazňovaly Lenka i Romana, je to spíše záplatování současného stavu než systémového řešení:

„Já vím, že Leontýnka je šikovná, ale jsou situace ve kterých není schopná se o sebe starat sama. Občas potřebuje asistenci. Moje velký životní dilema je, jak zapojit její ségru. Trochu cítím, že není fér, abych jí prosila, aby se o svojí ségru postarala, ale Leontýnka

kromě nás dvou a jejich prarodičů nemá nikoho. Takže se obávám, že jiná možnost, než její sestřička jako opatrovník nebude.“

(Paní Lenka, dcera Leontýnka – stanovená diagnóza vysoce funkčního autismu)

„My hodně připravujeme Matějovi sourozence na to, že se o něj jednou budou muset postarat, tak to prostě je. Nedá se s tím nic dělat, my se samozřejmě můžeme snažit sebevíc ale rodina si nakonec bude muset pomáhat. Pro ně ta situace teď není úplně jednoduchá, protože často narušuje jejich osobní prostor, stydí se za něj a tak, ale z toho vyrostou a naučí je to toleranci.“

(Paní Romana, syn Matěj - stanovená diagnóza nízko funkčního dětského autismus, lehké retardace a ADHD)

Imperativ péče vycházející z diagnózy, který se však nepromítá v socio-materiálním nastavení českého státu, tak nutí rodiče skládat střípky různých forem podpory a asistence, které mohou vyžadovat vysokou daň především u těch nejbližších. Obavy rodičů, aby příliš neovlivnili budoucí životy svých dětí, výstižně verbalizoval Petr:

„Ona je to práce na plný úvazek, já se bojím, aby to pro ně nebylo do budoucna příliš, ale je strašný, že v podstatě teď nemáme jinou možnost. Já bych udělal všechno pro to, aby tohle břímě, tím myslím to břímě tý nepřetržitý péče, nikdy mít na sobě nemuseli, ale zároveň nevím jak to udělat jinak.“

(Pan Petr, syn Alan – stanovená diagnóza nízko funkčního dětského autismu)

3.5 Genderové stereotypy a jejich dopady na vnímání poruch autistického spektra u dětí

Vztahem mezi genderovými kategoriemi a autismem se zabývá velká řada odborníků, a to od klinických a neurobiologických až po etiologické (Lai 2015). Všeobecně se předpokládá, že muži jsou náchylnější k poruchám autistického spektra častěji než ženy (Čápková, Neumann 2001). Takové tvrzení doplňuje pozorovaný předpoklad, že ženy s nízkou funkčními poruchami autistického spektra mají větší predispozice pro závažnější projevy, než jaké jsou běžné u mužů, a naopak ženy s vysoce funkčními poruchami autistického spektra jsou velmi často na základě mírných a občas téměř nezaznamenaných projevů pod-diagnostikovány (Kirkovski 2013).

Prvotně jsem v rámci svého výzkumu mluvila jen s rodiči, jejichž děti byli chlapci. Od vedení nadačního fondu jsem se dozvěděla, že sezení se historicky nikdy neúčastnila žádná rodina, která by měla dceru s poruchami autistického spektra. Stejnou informaci mi potvrdila Jitka, která mi jako první naznačila, že důvodem může být, že dívky mají obecně jinou zkušenost než chlapci a to nejen s prožíváním poruch autistického spektra jako takovým, ale i s jejich diagnostikovaním. Až později jsem dostala kontakt na Lenku, která mi pověděla o tom, jaké to je z její zkušenosti s dívkami. V průběhu výzkumu se tak vynořilo téma genderování diagnózy PAS a vnímání role dívek ve společnosti.

Podle Lenky u chlapců je často tolerance jakékoli jinakosti mnohem výraznější. Častěji se jim promíjí, jsou-li nepozorní, hyperaktivní, „zlobiví“, nebo jsou naopak méně komunikativní, více uzavření do sebe a vyhýbající se kontaktu s ostatními. Podobné chování je u nich považováno za běžné.

„Kluci nejsou ani zdaleka tak kritizováni za to, že se nechovají tak, jak bychom si od nich přáli. Nejsou nutně nevychovaní, jsou prostě živí a očekává se, že z toho dřív nebo později vyrostou. Od holčiček se naopak očekává, že budou mírnější, přátelštější, že budou dávat pozor a hezky se usmívat. Je to absurdní, ale je až neuvěřitelný, jak hluboký to má na ně vliv.“

(Paní Lenka, dcera Leontýnka – stanovená diagnóza vysoce funkčního autismu)

Na tento normativ poukazovala i Evelína, která popisovala, že Lukášovy projevy byly často opomíjeny, protože byl považovaný za živé dítě, což bylo vnímáno jako běžné:

„I v kontextu ostatních dětí jsme si toho nikdy nevšimli, byl venkovní dítě, miloval být v pohybu, venku, a když najednou musel chodit do školky, kde byl rád, hodně ho to vykojilo. Ale ani to nás nijak nepřekvapilo, protože třeba i paní doktorka nás ujišťovala, že to určitě nic nebude. Byl velmi veselé dítě, rozlítané a to všichni považovali za normální. Je to prostě raubíř, nikdy nevydrží v klidu a nedaří se mu poslouchat rád, ale to je přece normální, je to kluk, ti to tak mají.“

(Paní Evelína, syn Lukáš - stanovená diagnóza dětského autismu a ADHD)

Dívky, které od raného dětství mohou cítit, že by nemusely být přijímány, budou-li se chovat jinak, než se od nich očekává, mají tendenci chování svého okolí zrcadlit. Zajímavé je, že ačkoli se nezdá, že by pro mnoho dětí s PAS, se kterými jsem měla možnost se setkat, bylo důležité začlenit se mezi ostatní, dívky mohou cítit, že se od nich očekává, že to pro ně bude důležité, a tak minimálně v případě Leontýnky a některých dalších dětí se naučí, aby to pro ně důležité bylo.

„Leontýnka ve chvíli, kdy se začala socializovat jinde než v rodině začala projevovat, že cítí, že je jiná. Mě to hodně překvapilo, protože do té doby se u ní nikdy neprojevovalo, že by vnímala, že jsou pro ní některé věci jako například komunikace složitější. Bylo vidět, že se začala hodně moc snažit, aby zapadla, přitom bylo vidět, že má ráda svůj svět, že se v něm cítí moc dobře.“

(Paní Lenka, dcera Leontýnka – stanovená diagnóza vysoce funkčního autismu)

To ale není jediný požadavek, který se na dívky klade. Považuje se u nich za důležité, aby byly milé, usměvavé, příjemné, hodné a poslušné. Pokud tohle všechno splní, lidé je často podle zkušenosti rodičů více přijímají. Děti si tak hledají různé způsoby, jakými se jim daří zrcadlit své okolí.

„Leontýnka se třeba naučila počítat si, jak dlouho má udržovat oční kontakt. Občas ale zapomene, že má počítat jenom v duchu a tak se stává, teda hlavně spíš dřív se to stávalo, že s ní člověk mluví a ona se na vás kouká a nahlas si počítá. Ale to není jediná věc, kterou se naučila, aby si o ní lidi nemysleli, že je divná.“

(Paní Lenka, dcera Leontýnka – stanovená diagnóza vysoce funkčního autismu)

U Leontýnky se tlak jejího okolí projevil natolik, že se naučila úplně proměnit primární příznaky, podle kterých bývá PAS diagnostikována. Od ostatních rodičů jsem se dozvěděla, že to není nic neobvyklého. V případě Leontýnky, u které se autismus projevoval převážně

problémy s komunikací a neschopností orientovat se v sociálních situacích, se postupem času přetransformoval spíše na velmi silné záchvaty úzkosti v nekomfortních situacích. Mezi ně patří například změna plánů, narušení režimu, nebo komunikace, na kterou předem nebyla připravená. V takových chvílích u ní dochází k hodně silné reakci během níž se schoulí do klubíčka a neovladatelně se třese. Naopak v komunikaci si osvojila vzorce chování, které se jí osvědčily.

„Když se tohle stane, tak je to pro nás všechno hrozně náročný [Lenka reaguje na výše popsanou situaci]. Dlouho jsme nevěděli jak s tím pracovat. Jednou jsme se pokusili zkusit to udělat s ní, aby věděla že v tom není sama. To mělo zajímavý efekt. Jakoby jí to nastavilo zrcadlo a měla jsem pocit, že jí trochu vyděsilo, vidět jakoby reflexi toho jak ona se cítí. Nebo možná jak vypadá před ostatními.“

(Paní Lenka, dcera Leontýnka – stanovená diagnóza vysoce funkčního autismu)

Leontýnka si jednu dobu memorovala sociální interakce. Nebylo pro ní nikdy přirozený si s někým povídat. To se projevovalo třeba tak, že když na ní někdo začal mluvit, ona sice věděla, že na ní někdo mluví, ale vůbec nijak na to nereagovala. Nebo odpovídala hodně opožděně. Taky jí trvalo, než se naučila rozeznávat co je otázka a co ne.

(Paní Lenka, dcera Leontýnka – stanovená diagnóza vysoce funkčního autismu)

Z našich rozhovorů vyplynulo, že Leontýnka pocítuje úzkost z toho, co by si o ní lidé mohli myslet. To je něco, s čím jsem se nikdy během komunikace s ostatními dětmi s PAS nesetkala. Když jsem se zeptala ostatních rodičů, jestli mají pocit, že by se jejich děti zaměřovali na to, co si o nich ostatní myslí, v naprosté většině říkali, že ten pocit nemají. Lenka mi ale sdělila, že má pocit, že to je „specialita dívek.“

Z Lenčina pohledu a zkušenosti je tak možné vysvětlit, jak je možné, že je mnohem méně žen, u nichž byla stanovena diagnóza poruch autistického spektra. Podle ní by se dalo říci, že se naučily, jak se přizpůsobit a skrývat cokoli, co by je mohlo v rámci očekávaných genderových rolí vyčleňovat. Na základě toho se u nich často diagnóza nestanoví. Jestliže v případě chlapců efekt smyčky, který diagnóza vyvolává, naráží na genderové stereotypy v podobě čínorodosti a individuality, v případě dívek jde spíše o tlak na pasivitu a konformitu. V obou případech toto zrcadlení genderových norem může mít za následek, že diagnóza PAS není stanovena, respektive projevy autismu mohou být přehlíženy.

3.6 Komunikace rodičů s dětmi

Posledním tématem, které vyvstalo z analýzy vyprávění rodičů i mé terénní zkušenosti s dětmi z nadačního fondu a kterému se zde věnuji je téma komunikace. Jak jsem měla možnost pozorovat, pro osoby s diagnózou PAS je komunikace specifická. Může jít o snížené schopnosti a možnosti komunikace, problémy s vyjadřováním, nebo absence jakékoli verbální komunikace. Většina rodin si tak vytvoří vlastní komunikační prostředky, které usnadňují dorozumívání. Ale nejde jen o to, jakým způsobem mezi sebou komunikují rodiny a děti. Důležitým problémem pro rodiče je to, jak s dětmi o autismu mluvit, jak vysvětlovat projevy a významy diagnózy PAS v jejich společném životě, i životě s ostatními lidmi.

Většina rodičů popisuje, že cítí, že děti s poruchami autistického spektra mají svůj vlastní svět, ale na tomto místě by přirozeně mohla vyvstávat otázka, zda jde o odlišné ontologické rámce, nebo jestli tohle pojetí není jen něčím, co jsme se naučili tímto způsobem pojmenovávat, protože je tak pro nás mnohem snazší se v tom, co se děje, orientovat. Je dost dobře možné, že nejde o oddělené reality, ale spíše o to, že každý se naučil utvářet si společný svět jinými způsoby. Domnívám se, že přítomnost něčeho, co lze vnímat jako radikální jinakost uprostřed „našeho“ světa je natolik znejišťující, že to ve společnosti vede k potřebě oddělovat, separovat a pojmenovávat takto odlišné chování jako ontologicky nesouměřitelné. Z tohoto pohledu je proto pro Evelínu a další rodiče důležité hledat a formulovat způsoby, jak ontologickou odlišnost činit propustnou oběma směry:

„Když se s dětmi chce pracovat a chceme jim otevřít ten náš svět, tak musíme nejdřív do toho jejich a tím pádem je to všechno o pocitu bezpečí. Snažíme se Lukáška netlačit, aby měl pocit svojí pohody, ale zároveň, tlačit na to, že on nemůže vždycky zůstat u sebe, musí fungovat. Když se říká, že rodiče se musí přizpůsobit, tak já si myslím, že všichni se musí přizpůsobit. Protože všichni jsme součástí toho všeho.“

(Paní Evelína, syn Lukáš - stanovená diagnóza dětského autismu a ADHD)

Dětem se tak rodiny často snaží vysvětlit, že se děje něco, co jim může znesnadnit porozumění sociálním interakcím, znesnadnit jim komunikaci s okolím, nebo jim přinášet pocity nejistoty nebo frustrace. Některé děti takovou skutečnost přijímají lépe, než jiné.

„My o tom mluvíme otevřeně, jestli on tomu rozumí, nebo ne, si nejsem jistá. Myslím, že si začíná uvědomovat že je jiný, že si říká občas co se mu nelíbí v tý škole. Ale já mám

pocit, že je tak šťastný v tom svém světě, že mu nepřipadá, že já jsem autista a kvůli tomu to budu mít těžký. Vysvětlujeme mu hodně jeho projevy.“

(Paní Evelána, syn Lukáš - stanovená diagnóza dětského autismu a ADHD)

„Leontýnka sama od doby, kdy začala komunikovat se svými vrstevníky, mluvila o tom, že si uvědomuje, že něco je u ní trošku jinak. Já si vlastně nikdy nebyla jistá jakým způsobem se tohle naučila vnímat. Každopádně my s ní mluvili o tom, že je možný, že tady bude nějaká diagnóza. Ona sama říkala, že by si přála vědět, co se teda děje.“

(Paní Lenka, dcera Leontýnka – stanovená diagnóza vysoce funkčního autismu)

Naopak někteří jiní rodiče cítí, že je zbytečné tohle se svými dětmi sdílet. Také by podle jejich názoru mohlo docházet k tomu, že by tím pro své děti vytvořili zbytečně stresující prostředí, kterému by nemuseli nutně porozumět.

„Já si nemyslím, že by to v něčem pomohlo. My se snažíme nijak zvlášť komunikaci s Alanem neupravovat. Prostě s ním co nejvíc, co to jde mluvíme stejně jako s jeho sestrou a bratrem. Já nevím, jestli on vnímá nějak zásadně svoje specifické stránky, mám spíš pocit že je mu dobře, když si může dělat to svoje a moc nepřemýšlí nad tím, co dělají ostatní. I když vím, že je na tom intelektem stejně jako jeho sourozenci, takže by tomu mohl rozumět, jenom se mu podle mě moc nechce.“

(Pan Petr, syn Alan – stanovená diagnóza nízkofunkčního dětského autismu)

Zajímavá je také rovina vysvětlování sourozencům dětí s PAS, co poruchy autistického spektra pro jejich sourozence znamenají a jak je ovlivňují.

„Ono to opravdu ovlivňuje celou rodinu, ale já bych řekla, že primárně pozitivně. Ono je pro děti důležitý učit se toleranci. Naše děti to potom učí svoje kamarády a to mi přijde skvělý. Takže je jasný, že s nima mluvíme o všem hodně otevřeně.“

(Paní Jitka, syn Matěj - stanovená diagnóza nízkofunkčního dětského autismu, lehké retardace a ADHD)

Propustnost mezi ontologicky odlišným rámcem PAS a běžnou společností a komunikace napříč jimi je pro rodiče něčím, co se snaží vnímat pozitivně. Všichni, kteří vychovávají kromě svých dětí s PAS také jejich sourozence, se mnou hovořili o tom, jak je důležité učit se inspirovat se od toho druhého. I proto rodiče mluví o tom, že sourozenci dětí

s poruchami autistického spektra velmi často dokáží citlivě přistupovat k různým lidským specifickým potřebám.

Závěr

V této práci jsem se v návaznosti na antropologické přístupy k problematice PAS a autismu (Solomon, Geisler, Grinker, Murphy, Hacking, Woods, etc.) pokusila prostřednictvím rozhovorů s konkrétními rodiči ukázat, jakou roli hraje diagnóza a její projevy v každodenních zkušenostech jejich rodin. V souladu s Hanckingovým konceptem smyčky (Hacking 1995) mě primárně zajímal aspekt diagnózy jakožto něčeho, co může takovou zkušenost výrazně formovat či proměňovat.

Ukázalo se, že pro rodiny i děti samotné je stanovení diagnózy velmi významným momentem, a to především kvůli své ambivalentnosti. Většina rodičů primárně hovoří o tom, že diagnostika není funkční. Způsob, jakým se přistupuje k jejímu stanovení může znehodnotit jednotlivé projevy, které jsou s PAS spojované a často tak neodráží realitu fungování dětí, kterých se týká. Zároveň jsou ale rodiny stavěny do pozice, kdy se získání diagnózy stává nutné, protože otevírá mnoho dveří v rámci získání pomoci. Tato skutečnost v sobě ale nese značná omezení, protože potřebná pomoc není dostupná. Imperativ pomoci tak rodiny vysiluje, protože je staví do pozice, ve které se často musí obětovat, aby byli schopní poskytnout svým dětem péči, kterou potřebují. Diagnóza se tak vzhledem k těmto okolnostem stává pouhou nálepkou, která v sobě zahrnuje stigmatizaci a zjednodušení dětských identit. To je jedním z důvodů, proč má většina rodičů k významu diagnózy kritický postoj.

To, že se dětská identita ve chvíli získání diagnózy zjednodušuje pouze na ni, je něco, co pozorují všichni rodiče, se kterými jsem měla možnost hovořit. Odlišnosti v chování a myšlení dětí, které mohou být charakteristické pro poruchy autistického spektra, rodiny často za znevýhodnění nepovažují. Je sice pravda, že jejich děti potřebují často důslednější péči, ale se znevýhodněním jsou konfrontováni především díky imperativu péče vycházející z diagnózy, který se ale potkává s nedostupností systému podpory a asistence ze strany státu. Tedy, teprve moment stanovení diagnózy, je tím, co vytváří znevýhodnění tak, že „diktuje“, co přesně a za jakých podmínek bude pro děti možné, a čeho naopak nebudou moci dosáhnout nebo o co usilovat. Typicky se tato skutečnost odráží v temporálním horizontu, tedy ve vyhlídkách budoucího zaměstnání dnešních dětí. Současně diagnóza a její efekt smyčky může vytvářet tendenci opomíjet schopnosti osob s PAS. Z toho vyplývá, že samotné projevy označované jako autismus nemusejí handicapem být a to také díky tomu, že rodiny i děti experimentují s omezenými zdroji a improvizují, jak socio-materiální

překážky zvládat a dostávat se přes ně. Naopak diagnóza se handicapem stát může, neboť daleko více znesnadňuje přijetí a porozumění ostatních.

Diagnóza je tedy určitě důležitým činitelem v rámci utváření zkušenosti lidí s PAS a to nejen v tom, jak jsou vnímány okolím, ale také jak vnímají sami sebe. To se ukazuje například v situaci, při které děti uzpůsobují svoje jednání podle toho, co cítí, že se od nich očekává. To může být patrné například z pohledu genderových rozdílů, jak jsem se v této práci snažila ukázat. To, že chlapci a dívky prožívají a projevují poruchy autistického spektra jinak, k čemuž není žádný doložený biologický důvod, ukazuje, jak je samotná diagnóza pevně vklíněna do přediva společenských norem a očekávání.

Tato práce se snažila ukázat, že diagnóza PAS a autismus způsobují různé formy *vazbení*, ve kterých se ozývají, amplifikují i vytrácí důležitá témata života dnešní společnosti, jako jsou rodinné vztahy, normalita, jinakost, péče, sebeporozumění, tolerance, gender či komunikace napříč odlišnými ontologickými rámci. To, aby se různá autistická vazbení podařilo sladit, bude muset zahrnovat změny v systémech podpory a asistence, diagnostice, vzdělávání i společenské morálky. Začít můžeme tím, že budeme otevřeně naslouchat rodičům a rozpoznávat tíhu, která na jejich bedrech leží, i radosti, které se svými dětmi zažívají.

Literatura

- CASCIO, M. Ariel. 2015. Cross-cultural Autism Studies, Neurodiversity, and Conceptualizations of autism. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 39: 207-212.
- ČÁPOVÁ, Eva; NEUMANN, David. 2001. Dětský autismus na rozhraní. *Psychiatrie pro praxi*, 4: 154-156.
- GEISLER, Michal. 2018. Historická sociologie autismu v České republice. Univerzita Karlova. Fakulta humanitních studií.
- GRINKER, Roy Richard. 2015. Reframing the science and anthropology of autism. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 39.2: 345-350.
- HACKING, Ian. 2009. Autistic autobiography. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 364.1522: 1467-1473.
- HACKING, Ian. 1995. The looping effects of human kinds. In D. Sperber, D. Premack, & A. J. Premack (Eds.), *Causal cognition: A multidisciplinary debate*. Clarendon Press/Oxford University Press.
- HACKING, Ian. 2009. How we have been learning to talk about autism: A role for stories. *Metaphilosophy*, 40.3-4: 499-516.
- HACKING, Ian. 2009. Humans, aliens & autism. *Daedalus*, 138.3: 44-59.
- HNILICOVÁ, S.; OSTATNÍKOVÁ, D. 2018. Poruchy autistického spektra–včasná diagnostika a skríníng. *Pediatrica pre prax*, 52-56.
- KANNER, Leo, et al. 1943. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2.3: 217-250.
- KIRKOVSKI, Melissa; ENTICOTT, Peter G.; FITZGERALD, Paul B. 2013. A review of the role of female gender in autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43: 2584-2603.
- LAI, Meng-Chuan, et al. 2015. Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54.1: 11-24.
- LAWLOR, Mary C. 2010. Commentary: Autism and anthropology?. *Ethos*, 38.1: 167-171.
- LEIDENHAG, Joanna. 2021. The challenge of autism for relational approaches to theological anthropology. *International Journal of Systematic Theology*, 23.1: 109-134.
- MCGEER, Victoria. 2009. The thought and talk of individuals with autism: Reflections on Ian Hacking. *Metaphilosophy*, 40.3-4: 517-530.

- MURPHY, Robert. 1995. Encounters: The body silent in America. *Disability and culture*, 140-158.
- NOVOTNÁ, Hedvika, Ondřej ŠPAČEK and Magdaléna ŠŤOVÍČKOVÁ. 2019. *Metody výzkumu ve společenských vědách*. Praha: Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy, 495 p.
- OŠLEJŠKOVÁ, Hana, et al. 2006. Autismus. Neurologické, behaviorální a kognitivní projevy. *Neurologie pro praxi*, 4: 189-191.
- SOLOMON, Olga. 2010. Sense and the Senses: Anthropology and the Study of Autism. *Annual Review of Anthropology*, 39: 241-259.
- RABINOW, Paul. 1996. *Essays on the anthropology of reason*. Princeton: Princeton Univ. Press.
- THOROVÁ, Kateřina. 2006. *Poruchy autistického spektra: Rozšířené a přepracované vydání*. PORTÁL sro.
- VESTERINEN, Tuomas. 2021. Identifying the Explanatory Domain of the Looping Effect: Congruent and Incongruent Feedback Mechanisms of Interactive Kinds. *Journal of social ontology*, 6: 159-185
- WOODS, Richard. 2017. Pathological demand avoidance: My thoughts on looping effects and commodification of autism. *Disability & Society*, 32.5: 753-758.
- ZILCHER, Ladislav; SVOBODA, Zdeněk. 2019. *Inkluzivní vzdělávání: Efektivní vzdělávání všech žáků*. Grada Publishing as.