

Školitelský posudek k bakalářské práci Agáty Henselové

Autistická vazbení:

dopady diagnózy Poruchy autistického spektra na každodenní život a rodinné vztahy (FHS UK, 2024)

Bakalářská práce Agáty Henselové zprostředkovává zkušenost konkrétních rodičů, u jejichž dětí byly diagnostikovány poruchy autistického spektra (PAS) či lidověji „Aspergerův syndrom“ a „autismus“. Zprostředkování této zkušenosti s diagnózou je zasazeno do konceptuálního pole medicínské antropologie, které směřuje analytickou pozornost k vrženosti lékařského vědění a postupů do širších kulturních a sociálních rámců. V tomto ohledu se tak práce zaměřuje na relevantní antropologickou tematiku. Současně hlavní zjištění práce, tedy že diagnóza PAS je pro rodiče značně „ambivalentní“ (s. 35), neboť způsobuje různá „vazbení, ve kterých se ožívají, amplifikují i vytrácí důležitá témata života dnešní společnosti, jako jsou rodinné vztahy, normalita, jinakost, péče, sebeporozumění, tolerance, gender či komunikace napříč odlišnými ontologickými rámci“ (s. 36), lze považovat za podnětný příspěvek k debatě o podobách a rolích psychiatrických diagnóz v dnešní společnosti.

Obhajovaná práce je výsledkem delšího zájmu o problematiku PAS, na jehož počátku figurovala autorčina osobní zkušenost s hlídáním „jiných“ dětí. Jako školitele mě těší, že toto zkušenostní podhoubí Agáta Henselová kultivovala prostřednictvím četby odborné literatury a konzultací do výzkumného záměru a vlastního empirického výzkumu, který i přes určité praktické a etické překážky byla schopná realizovat. Prolnutí osobního zájmu s výzkumným, a jejich reflexi, vnímám na práci velmi pozitivně.

Práce je členěna standardně na úvod, teoretickou a metodologickou kapitolu, následovanou empiricko-analytickou částí a závěrem. Každá z kapitol přináší zajímavé postřehy a myšlenky. Teoretická část poskytuje historický a kontextuální přehled vývoje diagnózy PAS, který dokladuje, jak lékařské vědění, ať už důrazem na dědičnost či vývoj osobnosti, transformovalo nestandardnost určitých dětí do individuální (psycho)patologie, která vyžaduje lékařskou intervenci. Toto čtení biomedicínského diskurzu autorce umožňuje formulovat „odlišnou analytickou perspektivu a citlivost“ (s. 6), kterou podle ní přináší (medicínská) antropologie. Nicméně, jak konkrétně tato antropologická analytická perspektiva a citlivost vypadá a co umožňuje, není v práci explicitně rozpracováno. Jinými slovy, práce by si zasloužila detailnější pojednání o antropologických studiích zabývajících se PAS, aby argument – „Na rozdíl od biomedicínského přístupu k nemocem 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).“ – byl dostatečně podložený. Podobně by si zasloužil rozpracování stěžejní koncept, se kterým autorka pracuje, tedy Hackingův „efekt smyčky“, a to především ve smyslu, jak lékařské klasifikace (na základě počítání, kvantifikace, normování, korelování, klinické praxe, biologizace, genetizace, normalizace, byrokratizace a rezistence) umožňují *vynalézat* nové druhy osob a jak se tyto osoby zakouší/Jsou vnímány druhými jako svébytné osoby.

Metodologická část, ve které autorka provází svým výzkumným designem a strategiemi vytváření dat, je přehledně a logicky zpracovaná. Oceňuji autorčino počínání v terénu, které kromě rozhovorů se šesti rodinami zahrnovalo i omezené zúčastněné pozorování. Pro lepší pochopení kontextu, ve kterém byl etnografický výzkum prováděn, by bylo vhodné více se soustředit na „nadaci“ (též označovaná jako „nadační fond“ a „nevládní organizace“), která

kromě dalšího organizovala setkávání rodičů dětí s PAS. Je pochopitelné, že autorka nadaci anonymizuje, nicméně s ohledem na analýzu by si její poslání a činnost zasloužily ucelenější popis, díky kterému by mohly být více srozumitelné důvody, proč se autorka nemohla účastnit „sezení“ rodičů, a díky kterému by tato sezení, odehrávající se v obchodě s oblečením, nemusely mít nádech jakési *undergroundové* aktivity (s. 10).

V empirické části autorka velice pěkně demonstruje řemeslo kvalitativního výzkumu a analýzy, kdy v rozhovorech a pozorování identifikuje konkrétní podoby ambivalentnosti diagnózy PAS vnímané rodiči, a to od jejího (ne)stanovení u dětí, přes její dopady na každodenní rodinný život, její užívání či nezviditelňování na veřejnosti, její (ne)připravenosti na reálně existující inkluzivní vzdělávání, až po její reprodukci genderových stereotypů. Z hlediska analýzy jsou tak tvrzení autorky, že „rodiče přistupují k diagnóze jako k nálepce, jejíž význam je problematický, ale která má i některé konkrétní pozitivní praktické dopady“, a tedy “až v druhém plánu je vnímání diagnózy jako něčeho, co jim poskytuje rámec pro porozumění jejich dítěti a jakým způsobem mu pomoci” (s. 14), empiricky podložená a robustní.

Z formálního hlediska je práce pečlivě zpracovaná; obsahuje všechny náležitosti kladené na tento typ práce včetně přehledné strukturace textu a jednotného citačního úzu a bibliografie.

Práci doporučuji k obhajobě a navrhuji hodnocení velmi dobře (2).

V Praze 16. 6. 2024

Jaroslav Klepal