

Autismus jako společenskovědní téma*

MICHAL GEISLER**

Autism as a Social Science Theme

Abstract: Knowledge on autism has undergone a rapid development over the past few decades, as well as autism spectrum disorder (ASD) diagnosis rates increasing dramatically. These changes emphasize the need for increased services and wider specialised support for people with ASD and their families. Autism is not only a medical, psychological or special pedagogical topic it is also a social issue. There have been several sociological studies on the topic conducted abroad, however the Czech case is specific in several aspects due to the political-cultural context of the country. Apart from a few exceptions, the topic has not been reflected in Czech social science. The present paper will introduce five approaches to autism based on research which has been conducted abroad and will also discuss to which extent they are applicable in the Czech Republic. The ideas presented are a multidisciplinary combination of sociology of knowledge, historical sociology, sociology of health and illness, cultural anthropology and disability studies. The subtopics discussed include: the social construction of autism, the development of knowledge on autism, social movements related to autism, autism across cultures and lastly, causes of the increasing prevalence of autism.

Keywords: autism and social science; development of knowledge on autism; autism across cultures; social constructivism; autismus in the Czech Republic

DOI: 10.14712/23363525.2016.5

Úvod

Podle odborných poznatků a názorů, jež v současnosti v České republice dominují, má nějakou formu poruch autistického spektra (dále též PAS) až 1 % populace a lidé s PAS potřebují rozmanitou specializovanou odbornou podporu (lékařskou, speciálně pedagogickou, psychologickou, podporu v oblasti sociálních služeb)¹. Přitom ještě před několika málo lety byl „autismus“ považován za vzácný jev a před dvěma či třemi desítkami let zde byl tento pojem téměř neznámý a rodiče dětí, které se „nezařaditelným způsobem“ lišily od těch dětí, jež znali ze svého okolí či jež popisovaly rodičovské příručky, se nemohli dopátrat, co je příčinou těchto odlišností a jak s nimi pracovat. Nedostávalo se jim specializované

* Přehledová studie vznikla v roce 2014 jako úvodní text v rámci výzkumného projektu „Historická sociologie autismu v českých zemích“, podpořeného Grantovou agenturou UK (v. s. 259375).

** Mgr. Michal Geisler, Pracoviště historické sociologie, Fakulta humanitních studií UK v Praze, U Kříže 8, 158 00 Praha 5. E-mail: michalgeisler87@gmail.com.

¹ V České republice nebyla dosud provedena studie zjišťující prevalenci PAS. Řada lidí s PAS není diagnostikována, nelze tedy vycházet pouze z počtu stanovených diagnóz. Při odhadech výskytu PAS v populaci odborníci vychází z údajů ze zahraničí. Těch existuje mnoho a často se výrazně různí. Například podle Světové zdravotnické organizace je průměrný výskyt PAS na světě cca 0,8 % [WHO 2013], podle státní americké zdravotnické instituce *Centre for Disease Control and Prevention* má nějakou formu PAS dokonce 1 dítě z 68, u chlapců je to dokonce 1 ze 42, u dívek 1 ze 189 [CDC 2014]. Odhady odborníků v České republice se také různí, nejčastěji se pohybují mezi 0,6–1 %.

podpory, naopak se u odborníků (lékařů, pedagogických pracovníků ve školách a školkách apod.) často setkávali s nepochopením, necitlivým chováním, ba dokonce s obviňováním, že něco zanedbali. Tyto jevy bohužel zcela nevymizely, ovšem v současnosti je v České republice dostupná celá řada informací o autismu, obecné povědomí o tématu se zvyšuje a existují specializované služby pro lidi s autismem a jejich rodiny. Nabídka služeb však stále nestačí pokrýt poptávku, dostupnost služeb se liší v jednotlivých krajích, poskytovatelé mají potíže s financováním, lidé s autismem a jejich rodiny se potýkají s řadou nástrah jak v soukromém, tak ve společenském životě.

Ačkoliv výzkum autismu probíhá především v různých odvětvích medicíny (např. neurologie a psychiatrie), v oblasti vývojové, kognitivní a behaviorální psychologie, genetiky a speciální pedagogiky², nejedná se pouze o téma těchto disciplín. Autismus je také tématem společenským. Přímo se týká značného počtu lidí – těch, jimž byla stanovena diagnóza patřící do PAS, či těch, kteří diagnózu nemají, ale jejich projevy její současné kritéria splňují, jejich rodin a přátel, odborníků z různých profesí či například žáků ze tříd s dětmi s autismem. Životy těchto lidí výrazně ovlivňuje to, jaké pojetí autismu ve společnosti, v níž žijí, dominuje. To se pochopitelně v čase vyvíjí. Kromě toho autismus představuje nové výzvy například pro oblasti vzdělávání, sociální a psychiatrické péče, medicíny, veřejného financování sociálních služeb, zaměstnávání lidí s postižením. Otvírá prostor k zamyšlení nad tím, jak jsou v naší současné společnosti definovány a chápány koncepty, jako je normalita, postižení či například rodičovství, jak věda a odborné instituce ovlivňují lidský život či utváření osobní identity. Tato témata lze prozkoumat a přiblížit pomocí společenských věd.

V zahraničí již řada sociologických či antropologických prací o autismu vznikla.³ Přestože je pro ně často typický interdisciplinární přístup, lze je rozčlenit do několika hlavních disciplín: sociologie zdraví, sociologie postižení či mezioborová kategorie označovaná jako disability studies, sociologie vědění, antropologie či etnologie⁴ a kulturologie⁵. V České republice společenskovědní reflexe autismu téměř chybí, výjimku tvoří článek Filipa Čwierze a Denisy Sedláčkové analyzující reprezentace autismu [Čwierz – Sedláčková 2010] či článek Jitky Nelb Sinecké v časopisu *Sociální práce o deinstitucionalizaci péče o lidi s autismem* [Sinecká 2013]. Kateřina Kolářová do svého sborníku textů z oboru disability studies [Kolářová 2013] zařadila překlad textu Stuarta Murrayho *Autistická přítomnost a sentimentalizace rodiny* [Murray in Kolářová 2012]. Vývoj poznání o PAS, vytváření specializovaných služeb a organizací, dostupnost informací, přístup státu a v neposlední řadě situace lidí s autismem a jejich rodin se zde v mnohém liší od situace v zahraničí.

² [Baron-Cohen 2008; Baron-Cohen – Tager-Flusberg – Lombardo 2013; Bazalová 2011, 2012; Čadilová – Jůn – Thorová 2007; Frith 1989; Farrugia 2009; Ošlejšková 2008; Wing 1996].

³ O tematickou kategorizaci existujících společenskovědních prací o autismu se v roce 2008 pokusila Chloe Silverman [2008] v článku *Fieldwork on Another Planet: Social Science Perspectives on the Autism Spectrum*. Mezi hlavní kategorie řadí „pojetí autismu jako specifické kultury, role autismu v různých kulturních kontextech, léčebné postupy a terapie jako výchozí body pro teorie o příčinách a mechanismech autismu, autismus jako nástroj ke zkoumání rozdílných forem subjektivity, sociologické a antropologické studie výzkumu a výzkumníků věnujících se autismu, společenská hnutí spojená s autismem a skupiny tzv. sebeobhájců“ [Silverman 2008: 326].

⁴ Za pozornost stojí např. speciální, autismu věnované číslo časopisu *Ethos: Journal of the Society for Psychological Anthropology* 3/2010 [Bagatell – Solomon 2010].

⁵ V případě kulturologických prací se často jedná o témata reprezentace autismu v popkultuře či médiích, viz např. [Murray 2008; Osteen 2007].

Výraznější společenskovední analýza autismu specificky v České republice by proto mohla obohatit zdejší interdisciplinární debatu o tématu, uvést jej do české sociologie a zároveň přispět do mezinárodní diskuze o autismu jako společenském fenoménu.

Zahraniční studie mohou být v řadě ohledů inspirativní i při uvažování o tomto tématu v českém kontextu. Cílem tohoto textu je představit několik společenskovedních náhledů na autismus a okomentovat možnosti aplikace jejich východisek a nálezů na české prostředí. Podrobněji bude diskutováno pět vybraných studií, při komentování situace v České republice se vedle informací z literatury text opírá i o poznatky ze zúčastněného pozorování a rozhovorů.⁶

* * *

Úvodem je třeba poznamenat, že PAS jsou velice širokou a variabilní kategorií. Zahrnují několik diagnóz. Napříč těmito diagnózami se používá také rozlišení na tzv. vysokofunkční a nízkofunkční autismus (nejedná se o diagnostické kategorie). S vysokofunkčním autismem jsou spojováni lidé, kteří jsou v řadě oblastí samostatní, nemají inteligenční deficit, naopak mohou být nadprůměrně inteligentní. Nízkofunkční autismus se často pojí s mentálním postižením, případně i s dalšími duševními a tělesnými hendikepy, lidé s těmito formami PAS často nemluví či neumí řeč funkčně používat a potřebují nepřetržitou a rozsáhlou míru podpory. Při uvažování o autismu je nutné mít na paměti tuto variabilitu, ovšem definování „funkčnosti“ je do jisté míry spekulativní pomůckou pro diferenciaci složitě vymezitelné kategorie. Především je nutné zdůraznit fakt, že každý člověk s autismem je jedinečný, má rozdílné osobnostní rysy, projevy a potřeby. Odborné termíny a stejně tak i metody diagnostiky se v čase mění, liší se i v různých regionech. Při teoretickém uvažování o autismu a za používání abstraktního jazyka může snadno docházet k upozadění faktu, že hovoříme o konkrétních lidech, jež nelze unifikovat a redukovat na příslušníky určité diagnostické kategorie. Pojmy jako „autismus“, „autistický“, „PAS“, „nízkofunkční autismus“ aj. jsou tedy v současné době etablovanými odbornými termíny. Při sociologickém pojednání je lze považovat i za ideální typy ve weberovském slova smyslu – za nástroje, jež umožňují teoretické uchopení problému.

Historicko-sociologická analýza vývoje vědění o autismu a nárůstu prevalence PAS

Gil Eyal z Kolumbijské univerzity nahlíží na autismus z perspektivy sociologie vědění a historické sociologie. Svůj přístup shrnuje především v knize *The Autism Matrix: The Social Origins of the Autism Epidemic* [Eyal 2010a] či v textu *For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic* [Eyal 2013]. Eyal a jeho kolegové zkoumali příčiny rapidního nárůstu prevalence PAS a její značné variability v různých zemích a v jednotlivých státech USA. V tomto vývoji definují dva hlavní faktory: a) *proces deinstitucionalizace psychiatrické péče*, jenž umožnil vznik a rozvoj nových institucionálních systémů (komunitní péče, speciální pedagogiky, programů rané intervence), které nahradily ústavní péči; b) *vznik specifické sítě odbornosti týkající se autismu*, jež se v těchto nových institucionálních podmínkách vyvinula za výrazného přispění rodičů lidí s autismem [Eyal 2010b].

⁶ Výzkumný projekt *Historická sociologie autismu v českých zemích*, podpořený Grantovou agenturou UK (GAUK v. s. 259375).

Pro historii autismu je podle Eyala charakteristický „systém smyčkování“ („looping system“ či „looping effect“), o němž hovoří kanadský filozof Ian Hacking [*tamtéž*]⁷. Podle této koncepce způsob, jakým je diagnóza definována, vykládána a přidělována, ovlivňuje sebepojetí a jednání lidí, jimž je stanovena. Zároveň působí i na jejich rodinu, odborníky a další aktéry. Následným působením všech těchto aktérů se vyvíjí a proměňuje příslušná institucionální síť, diskurz a vědění s diagnózou související. Důsledkem takto vzniklého posunu je, že původní diagnóza již není adekvátní a dochází k její modifikaci. Tento proces se ve smyčkách opakuje.

Podle Eyala je současný stav, kdy se např. v USA hovoří o epidemii autismu, zatím poslední úrovní tohoto spirálovitého procesu *smyčkování*. První smyčka se začala utvářet po *pojmenování autismu* Leo Kannerem v roce 1943. Druhou smyčku představoval proces *deinstitucionalizace psychiatrické péče*, který v USA započal na začátku 70. let 20. století (ještě dříve začal probíhat ve Skandinávii). Docházelo k rušení velkých ústavů určených pro mentálně postižené a psychicky nemocné lidi a péče se přesouvala ideálně do rodinného prostředí či menších zařízení komunitního typu, důraz byl kladen na ranou intervenci a péči, rozvíjely se různé terapeutické přístupy a do popředí se dostával cíl sociální integrace a inkluze. Deinstitucionalizace jednak ústila ve větší potřebu detailnějšího rozlišení diagnóz duševních nemocí a poruch duševního vývoje, tedy i autismu (v zájmu organizování následné péče, financování a legislativy), jednak se začínala vyvíjet, řečeno s Eyalem, matice autismu – síť expertů, služeb, rodičovských skupin a organizací, rozvíjel se nový přístup speciální pedagogiky, sociální práce, mediální reprezentace autismu atd. Větší důraz na péči v rodinách také posílil význam rodičů při utváření odborného vědění o autismu. Podíleli se na vzniku a podobě služeb, terapií, legislativy a podobně [Eyal 2010a].

Třetí smyčku představovalo *etablování „sebeobhájců“ mezi lidmi s autismem*. To umožnil vznik široké diagnostické kategorie *poruchy autistického spektra* v 80. letech, kdy vznikly nové formy osobní identity – lidé s *vysokefunkčním autismem* a s *Aspergerovým syndromem*. Tito lidé byli schopni artikulovat své vlastní potřeby, organizovat se do skupin a hájit svá práva. Také v tomto procesu byly důležité aktivity rodičovských organizací, ale též nárůst veřejného povědomí o autismu (např. díky populárnímu filmu *Rain Man* nebo činností aktivistky Temple Grandin s diagnózou autismu). Za čtvrtou smyčku Eyal označuje *diagnostický přechod od mentální retardace k autismu*, kdy od 90. let stále více lidí, kteří by dříve byli označováni jako „mentálně retardovaní“, bylo diagnostikováno PAS. Postupně vznikl epistemologický a institucionální prostor mezi „duševními nemocemi“ a „mentální retardací“, který začínala zaplňovat právě stále komplexnější matice autismu. Současný vysoký výskyt autismu Eyal přičítá tomuto intenzivnímu a mnohohrstevnatému

⁷ Hacking uvažuje o medicínských diagnózách jako o typu kategorizace lidí [Hacking 1999a, 1999b, 2007]. Na téma nahlíží ze sociálně konstruktivistické perspektivy, kterou současně problematizuje. Řazení lidí do různých kategorií, „druhů“, včetně toho na základě diagnóz, označuje za „vytváření lidí“ („making up people“), při němž dochází k produkci nových rámců identity a bytí. Na několika konkrétních příkladech popisuje, jak k tomu dochází. Zároveň nabízí obecné schéma, podle něhož jsou existence a definice jednotlivých kategorií garantovány a legitimizovány odborníky a specializovanými institucemi. Ke každé kategorii se váže soubor významů, charakteristik a vlastností. Lidé s přidělenou diagnózou tento soubor významů a atributů reflektují a specifickým způsobem si je osvojují, což modifikuje jejich sebepojetí i jednání. Současně se vyvíjí příslušné instituce, přístupy odborníků a soubory významů, jež jsou s kategorií spojovány. Původní vymezení kategorie přestává být adekvátní, modifikuje se tak její definice i diagnóza samotná. Tento proces se ve smyčkách opakuje („looping effect“). Lidé, kteří jsou diagnózou označováni, Hacking nazývá „pohyblivými terčiči“ („moving targets“) [Hacking 1999a, 1999b, 2007].

vývoji posledních sedmi desetiletí, nejedná se tedy podle něho o epidemii [Eyal 2010a; Eyal 2010b].

* * *

Aplikace tohoto přístupu na české prostředí jednak poodhalí, jak výrazně je Eyalova analýza ukotvena v kontextu západní kultury (zejména v USA), jednak poukáže na řadu specifík vývoje poznání i praxe autismu v České republice. Ohlas prvotního pojmenování autismu se v československém odborném prostředí po dlouhá desetiletí šířil jen velice omezeně – jednalo se pouze o několik odborníků (lékařů, psychiatrů, pediatriů), kteří o autismu věděli a více se o něj zajímali⁸. Lidé, již by dnes splňovali kritéria tzv. nízkofunkčních forem autismu (pozn.: nejedná se o diagnostickou kategorii), byli považováni za „mentálně retardované“ či za schizofreniky [Hrdlička – Komárek 2004]. Lidé s vysokofunkčními formami autismu většinou nebyli nijak diagnostikováni, nedostalo se jim ani jejich rodinám specializované péče či podpory. Mezi rodiče veškeré informace o autismu pronikaly jen velmi komplikovanými cestami.

Proces deinstitucionalizace byl v České republice stanoven jako oficiální strategie Ministerstva práce a sociálních věcí až v roce 2007⁹ (tzv. transformace sociálních služeb), její realizace je ovšem stále v začátcích a systém sociální péče o osoby s vážnějším postižením stále do značné míry spočívá na zařízeních ústavního typu.

Eyalovu třetí smyčku – etablování sebeobhájců a vznik identity lidí s Aspergerovým syndromem a vysokofunkčním autismem (v USA od 80. let) – lze v České republice situovat do současnosti. Diagnostikování těchto forem autismu se zde rozšířilo teprve nedávno a až v posledních pár letech se utvářejí první skupiny a aktivity lidí s PAS (např. v rámci APLA Praha či projekt Adventor). Rovněž se zvyšuje veřejné povědomí o tomto tématu – větší mediální pokrytí, konání veřejných akcí, informace na internetu, přenášení reprezentací autismu ze zahraniční popkultury (např. film *Rain Man*, seriál *Teorie velkého třesku*, film *Temple Grandin*, kniha *Podivný případ se psem, jež se v České republice dočkala několika divadelních adaptací* atd.).

Čtvrtá smyčka – diagnostický přechod od mentální retardace k autismu – u nás na rozdíl od Eyalových závěrů týkajících se USA předcházela té třetí. Obecně lze říci, že utváření odborného vědění o autismu v České republice bylo zejména v 90. letech výrazně ovlivněno čerpáním informací o autismu ze zahraničí. K tomu nejdříve docházelo mezi rodiči lidí s autismem a několika odborníky, až později se toto povědomí rozšířilo a usadilo mezi oficiálními odbornými strukturami, veřejností, státními institucemi či mezi lidmi s vysokofunkčním autismem a Aspergerovým syndromem. Způsob transferu informací ze zahraničí by zasloužil výraznější analýzu, jelikož sehrál důležitou roli při ustavování dominujících trendů v pojetí autismu v České republice.

⁸ Jednou z těchto výjimek byla Růžena Nesnídalová, jež v roce 1973 vydala publikaci *Extrémní osamělost* [Nesnídalová 1973], v níž popisuje konkrétní případy dětí s autismem. Tato kniha zůstala po dalších 20 let jedinou knihou o autismu v českém jazyce. Další výjimku představovala například dětská lékařka Jasna Macháčková, jež navzdory limitovanému přístupu k informacím pomáhala rodičům dětí s autismem. Později se stala odbornou konzultantkou sdružení *Autistik*.

⁹ Na základě usnesení vlády č. 127 z 21. 2. 2007 o *Koncepci podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti* [MPSV 2007].

Sociální dějiny autismu; odborné vědění vs. „láska“

Americká socioložka Chloe Silverman v knize *Understanding Autism: Parents, Doctors and the History of a Disorder* představuje originální analýzu sociálních dějin autismu. Podobně jako v případě Gila Eyal a tuto práci lze zařadit do disciplíny sociologie vědění. Autorka sleduje vývoj diagnostických metod a kategorií autismu a způsob, jak jim lidé rozumí v různém čase, místě a v kontextu různých vědeckých disciplín či profesí. Od čtyřicátých let dvacátého století, kdy byl autismus poprvé definován, vznikla celá řada výkladů o příčinách autismu a způsobů, jak k lidem s autismem přistupovat. Tyto přístupy se vyvíjejí, v různých obdobích a místech se střídají ve své dominanci a postupně vznikají nové. Podle autorky se bude také dohledná budoucnost nést ve znamení sporů a vyjednávání o faktech o autismu a přístupu k němu. Lidé s autismem a jejich rodiče budou i nadále čelit rozhodování o tom, komu věřit a pro jaká opatření se rozhodovat [Silverman 2012].

Ústředním prvkem, který autorka sleduje, je role citových vztahů a lásky v poznání o autismu a v přístupu k lidem s autismem. Je při utváření vědění o autismu legitimní, přínosné a směřodlatné pouze expertní vědění, založené na vědeckých metodách? Silverman poukazuje na vliv a důležitost zkušenosti a přístupu rodičů lidí s PAS ve vývoji vědění o autismu a přístupu k lidem s touto poruchou. Upozorňuje na to, že poznání založené na citovém zainteresování a blízkém osobním vztahu je dalším významným typem vědění. Nemělo by být považováno za méněcenné ve srovnání s poznáním odborným.

Autorka lásku nechápe jako něco, co se vylučuje s rozumem, ale jako druh poznání, formu úsilí/práce a způsob uplatňování péče, který vyžaduje jak citové zainteresování, tak techniku a dovednosti. Vztah mezi dětmi s autismem a jejich rodiči je užitečným „analytickým nástrojem“, jenž rodičům umožňuje vyhodnotit a následně aplikovat přístup prospěšný pro vývoj dítěte. Vedle objektivisticky vědeckého pojetí výzkumu, který je silně determinován stavem poznání a aktuálními ústředními tématy a nástroji dané disciplíny, představují citový vztah, silné odhodlání, dokonalá znalost dítěte, snaha mu být ku prospěchu a další aspekty rodičovského vztahu důležité zdroje poznání o projevech, potřebách a potížích lidí s autismem. Rodičovské vědění v historii i současnosti poznání o autismu hrálo a stále hraje významnou roli [Silverman 2012].

Autorka zároveň odborné a rodičovské poznání nestaví proti sobě ani jedno neupřednostňuje před druhým, naopak poukazuje na prospěšnost jejich kombinace. Lásku a emoce navíc považuje za relevantní kategorie i pro „čistě“ odborné prostředí, ba dokonce přímo tvrdí, že „výzkum autismu je na lásce závislý“ [tamtéž: 230]. Díky intenzivnímu prolínání, ale i střetávání odborné práce s iniciativami rodičů v průběhu historie předpokládají současné diagnostické metody u odborníků detailní znalost pacienta a pozorný, obezřetný přístup k němu, vycházející z přístupu rodičů a pečovateli založeného na citové vazbě. Autorka reflektuje i vlastní pozici během dlouhodobého zkoumání autismu, jež zahrnovalo také etnografickou práci v terénu, budování vazeb s participanty, utváření vlastního názoru a zainteresování se v tématu. Přiznává, že kromě faktografických poznatků a vlivu vlastního odborného ukotvení její vnímání a výklad tématu ovlivňovaly faktory jako emoce, zvažování etických aspektů, vlastní vnímání toho, co je pro lidi s autismem a jejich rodiny prospěšné či škodlivé, pocit závazku ke zkoumané komunitě a podobně.

* * *

O zásadní roli rodičů lidí s autismem ve vývoji poznání o autismu hovoří i Eyal [Eyal 2010a; Eyal 2010b; Eyal 2013]. Níže v textu je diskutována kniha Majii Nadesan [Nadesan 2005], jež mezi motivace ke svému odbornému zájmu o autismus řadí vlastní zkušenosti z pozice matky dítěte s autismem. Další ze zde představených textů – *Unstrange Minds: Remapping the World of Autism* od R. R. Grinkera [Grinker 2007] – je přímo otevřenou kombinací antropologického vědění a perspektivy rodiče dítěte s autismem. Toto propojení nabízí specifický vhled do problematiky a odkrývá mnoho jejích aspektů, jež by čistě akademickému pohledu zřejmě unikly.

V České republice rodičovské iniciativy sehrály a stále sehrávají velice důležitou úlohu ve vývoji podmínek pro lidi s autismem. *Autistik* – první tuzemská organizace věnující se autismu – je sdružením rodičů, kteří se neoficiálně scházeli a vzájemně podporovali již od 80. let. Postupně se odštěpili od *Sdružení pro pomoc mentálně postiženým*. V roce 1994¹⁰ sdružení začalo fungovat oficiálně¹¹ a mezi jeho činnosti od té doby mimo jiné patřilo překládání a vydávání zahraniční literatury o autismu, pořádání konferencí, hájení práv a zájmů osob lidí s PAS atd. *Autistik* je součástí mezinárodních sítí *Autism-Europe* a *World Autism Organisation* (jež též vznikly z iniciativy rodičů lidí s autismem). Zakladatelka *Autistiku* Miroslava Jelínková vedla kurzy o autismu, jež byly důležitým zdrojem poznatků jak pro rodiče, tak pro profesionály. Z rodičovských iniciativ vznikla a stále vzniká celá řada dalších organizací.¹² Častým podnětem k jejich založení je nedostatek služeb, podpory či informací pro lidi s autismem a jejich rodiče v daném regionu. Rodiče s výrazným osobním zájmem a s nedostatkem dostupné odborné podpory organizují pomoc vlastní, kterou poskytují i ostatním lidem v podobné situaci. Častým modelem je, že služby, jež tyto organizace poskytují, odrážejí konkrétní problémy, s nimiž se jejich zakladatelé a jejich děti/rodiny osobně setkávají, a na základě toho se i poskytované služby časem vyvíjejí (např. od původního poskytování rané péče či vzdělávání přes poradenství a odlehčovací služby až po pobytová zařízení pro dospělé klienty). Rodiče také hrají důležitou roli při vytváření tlaku na změnu legislativních podmínek.

Sociální konstrukce autismu

Majia Holmer Nadesan z Arizonské státní univerzity ve své knize *Constructing Autism: Unravelling the Truth and Understanding the Social* z roku 2005 [Nadesan 2005] analyzovala společenské aspekty autismu, přesněji řečeno způsob, jakým byl a je autismus společensky konstruován. Při sledování tohoto cíle se dotýká témat, jako je historie přístupu k duševním nemocem a postižením, vývoj a diskurz psychiatrie, psychologie a genetiky, změny v přístupu k dětství aj.

¹⁰ Hovoříme-li o prvních oficiálně provozovaných službách pro lidi s autismem, už v roce 1992 byla při škole v Rooseveltově ulici v Praze založena první specializovaná třída pro děti s autismem.

¹¹ V řadě zemí oficiální organizace věnující se autismu začaly působit podstatně dříve. Např. ve Velké Británii *National Autistic Society* v roce 1962, v Irsku *Irish Society for Autism* v roce 1963, v USA *Autism Society for America* v roce 1965, v Dánsku *Danish National Autism Society* roku 1962 a mezinárodní organizace *Autism-Europe* až roku 1983.

¹² Např. *ADAM* (Autistické děti a my) v Havířově; *Alenka* v Teplicích; *Autisté jihu* v Českých Budějovicích; *JAN* (Jdeme autistům naproti) v Olomouci; *Naděje pro autismus*; *ProCit* v Plzni; *Rain-Man – sdružení rodičů a přátel dětí s autismem* v Ostravě; *Vítej* v Hřebčíně u Kladna; *Volno* v Kolíně.

Nadesan nepřehlíží ani nezpochybňuje biologické aspekty autismu, upozorňuje však, že to, jak o něm uvažujeme, je formováno společenskými praktikami, institucemi, stavem vědění v medicíně a dalších oblastech (psychologie, psychiatrie, sociální práce, speciální pedagogika), způsoby mediální prezentace tématu a také politickým, ekonomickým a historickým kontextem. Tato výsledná spleť společenská konstrukce ovlivňuje a do značné míry určuje život lidí s autismem a jejich rodin. Podle autorky takovýto náhled na téma autismu přispívá k širšímu pochopení toho, „jak instituce, např. medicína, psychologie, psychiatrie, a dokonce i masmédia, v určitém politicko-ekonomickém kontextu zakládají a utvářejí naše pojetí normality a vnímání odlišností. Při takovémto zkoumání nenahlížíme pouze na „autismus“ jako na zřetelnou poruchu, ale máme co dočinění i s nástroji, na jejichž základě konstruueme naši každodennost a sociální instituce, včetně procesů, které budou hrát klíčovou roli při definování „statusu osoby“ (personhood)¹³ na počátku 21. století“ [Nadesan 2005: 12].

Nadesan označuje autismus jako postižení raného 20. století, jelikož právě v tomto období se podle ní dotvářely podmínky pro to, aby autismus mohl být identifikován, popsán a „lécen“. Takovýto typ postižení zkrátka dříve nebyl „myslitelný“, a to z důvodu dobového stavu medicíny a dalších relevantních odborných disciplín, pojetí normality, osobnosti, osobní identity či např. dětství a rodičovství. Navíc první polovina 20. století představovala důležité období pro etablování, profesionalizaci a rozvoj psychiatrie, psychologie, sociální práce a speciální pedagogiky. „Vysokofunkční“ formy autismu (např. Aspergerův syndrom) však začaly být „myslitelné“ až v závěru 20. století. V této době vedle vývoje v ostatních odborných disciplínách došlo k významnému rozvoji neurovědy a genetiky, což mělo na vědecké zkoumání a vykládání autismu značný vliv [Nadesan 2005].

Na sklonku 20. století podle Nadesan začal při výzkumu autismu dominovat biogenetický výklad, který formoval i společenský diskurz. Ačkoliv netvrdí, že by genetický výzkum nedosáhl některých zajímavých výsledků, poměrně kriticky upozorňuje na jeho úskalí a nebezpečí. Rozsáhlý genetický výzkum autismu je spojený se snahou o zjištění nervových „abnormalit“ v mozcích a/nebo v genech lidí s autismem, což před nás klade hrozbu nové eugeniky. V kontextu moderních „rizikových“ společností, jež usilují o omezení ekonomických a společenských škod modernizace [Beck et al. 1994], autismus a další vývojové poruchy představují riziko, které si žádá řízení. Způsoby řízení příznačné pro rizikovou společnost upřednostňují autoritu vědeckého myšlení. Toto platí dvojnásob v případě nové genetiky [Nadesan 2005: 224].

Kriticky se staví též k některým aspektům kognitivní psychologie, konkrétně pak k připodobňování mysli k počítačům (pozn.: tzv. počítačová teorie mysli). „V tomto pojetí Aspergerův syndrom představuje hrozné zjevení – kyborga – a slouží jako příklad jakési umělé inteligence vtělené do člověka. Lidé s autismem, kteří nevykážou určité kognitivní schopnosti, jsou prostě konstruováni jako lidé s kognitivními a sociálními „deficity““ [tamtéž: 225]. Takovýto výklad podle autorky poskytuje vědeckou oporu frekventovanému mediálnímu diskurzu autismu, pro nějž je příznačná fascinace geniálními projevy některých lidí s autismem – ti jsou pak vykreslováni jako jacísi geniální roboti či mimozemšťani.

¹³ V anglickém originále „personhood“ označuje způsob, jak je v dané společnosti definována osoba, jinými slovy, co znamená v dané společnosti být osobou.

Nadesan v neposlední řadě hovoří o různých terapeutických směrech a technikách užívaných při práci s lidmi s autismem a jejich rodinami. Ukazuje, že jednotlivé terapeutické modely zahrnují vlastní vysvětlení povahy autismu a na základě toho určují, jaká opatření je potřeba podniknout. Tato opatření pak mohou aplikovat pouze profesionálové školení v dané praxi a metodách. Terapeutický směr, respektive jeho školení praktikanti, tak disponují mocí vyplývající ze statusu instituce, jež problému (nemoci, postižení) rozumí a umí s ním zacházet. Nadesan upozorňuje na nutnost kontroly a dohledu nad těmito institucemi, tak aby nedocházelo ke zneužívání jejich moci. Hlavním kritériem pak musí být zjevný prospěch pro osobu, která terapii podstupuje.

Podle Nadesan mezi příznačné rysy vědeckého zájmu o autismus patří zarputilé hledání „pravdy“ o této poruše a ambice zaručeného odhalení příčin PAS. Vůči tomuto přístupu se vymezuje. Podle ní kvůli fascinaci tímto cílem často ustupuje do pozadí snaha řešit reálné problémy, se kterými se lidé s autismem a jejich rodiny potýkají. Zdůrazňuje své přesvědčení, že žádné jasné biologické či psychologické vysvětlení autismu nemusí být nikdy objeveno a že tyto tendence nutně vedou k redukcionismu. Důraz by měl být kladen na výzkum možností zlepšení životních podmínek pro lidi s autismem a jejich rodiny.

Autismus představuje podle této autorky především společenský problém. „Autismus“ je termín, který označuje velmi rozmanitou skupinu lidí, kteří „nezapadají“ do společenského prostředí, ve kterém žijí [*tamtéž*: 229]. Mezi opatření, která mohou tuto nepříznivou situaci zmírnit, řadí včasnou diagnostiku a intenzivní ranou péči pro velmi malé děti, jimž byl diagnostikován autismus (připouští, že to nevyhnutelně obnáší zvýšení míry společenského dohledu již nad malými dětmi). Dostupná musí být i následná péče. Pozornost se často upíná na děti s autismem, dospívající a dospělí s autismem často nemají dostatečnou podporu. S koncem dětství však obtíže spjaté s autismem nemizí, naopak objevují se i některé nové – mizí podpora vzdělávacího systému, od určitého věku již nemohou pomoc poskytovat rodiče, vyvstává problém najít bydlení a podobně. Dále je podle autorky nutný rovný přístup ke zdravotní péči, jelikož se ukazuje, že faktory jako sociální status a etnicita lidí s autismem ovlivňují věk, kdy byli diagnostikováni, rozsah zdravotní péče a další podpory.

* * *

Hovoří-li Nadesan o připravenosti společnosti a jejích institucí na přijetí konceptu „autismu“ jako o postižení 1. poloviny 20. století, v prostředí České republiky by odpovídajícím časovým úsekem byla 90. léta 20. století. Opatření, jež Nadesan navrhuje k řešení autismu jako společenského problému, jsou potřebná i v českém prostředí a místní organizace se o jejich uskutečňování pokoušejí. K otázce nerovnosti v dostupnosti péče a podpory pro lidi s autismem v závislosti na společenském statusu a etnitě v českém prostředí neexistují potřebná data. Rozdílnost v dostupnosti služeb pro lidi s autismem a jejich rodiny se však liší v jednotlivých krajích. Služby nejsou koordinovány státními organizacemi, často závisí na iniciativách rodičů lidí s autismem v daném místě, na nevládních neziskových organizacích a na poučení tamních odborníků (lékářů, pedagogů atd.), kteří mohou sehrát důležitou roli při prvních podezřeních na PAS a při informování rodičů, jak mohou dále postupovat. Faktory jako sociální status, vzdělání a materiální zabezpečení rodiny mohou též ovlivňovat míru a formu podpory, ale i to, v jakém věku je dítěti stanovena diagnóza a dojde k zahájení péče. Rozpoznání potíží a volby následných

postupů v péči o dítě s autismem závisí do značné míry na rodičích. Například rodiny ze sociálně vyloučených oblastí mohou být méně informované o existenci poruch, jako je autismus. Tito lidé mají menší přístup k informacím (k internetu apod.) a mohou se hůře orientovat v možnostech státní či odborné podpory a v komunikaci s příslušnými institucemi. Navíc péče o dítě s autismem může být velice nákladná. Rodiče řadu služeb musí sami hradit (například respitní služby, asistence atd.), jelikož příspěvky na péči mnohdy na jejich plné pokrytí nedostačují. Kvůli nutnosti konstantní péče často alespoň jeden z rodičů nemůže chodit do zaměstnání. Podrobná analýza tématu rovnosti v dostupnosti služeb a podpory pro lidi s autismem a jejich rodiny by v České republice byla žádoucí.

Autismus v rozdílných kulturních kontextech

Americký kulturní antropolog Roy Richard Grinker v roce 2007 publikoval knihu *Unstrange Minds: Remapping the World of Autism* [Grinker 2007]. Deklarovaným cílem knihy je snaha nabídnout příběh autismu z rozdílných kulturních prostředí. V první části knihy autor popisuje historii vědění o autismu. V druhé části na konkrétních případech a s dokreslením širšího kulturního kontextu popisuje situaci lidí s autismem v Jihoafrické republice, Jižní Koreji a Indii. Grinker ukazuje, jak se v různých státech a kulturách liší oficiální či převládající náhled na autismus, definování jeho příčin, forma a rozsah podpory pro lidi s autismem a jejich rodiny, míra a forma stigmatizace vážící se k autismu. Mezi hlavní příčiny odlišností řadí rozdílný politicko-kulturní vývoj, stav veřejné politiky, pojetí dětství, rodičovství, postižení a vzdělání, stav medicíny, psychiatrie a jiných odborných disciplín, náboženství, kulturní tradice a zvyky. Důležitý je i styl života v dané oblasti. Projev lidí s autismem v různých částech světa Grinker na základě svých pozorování hodnotí jako srovnatelné. Ke změnám může docházet v průběhu života jedince, a to i v závislosti na prostředí, míře podpory a přístupu okolí. Některé formy či projevy autismu v určitých kulturních prostředích nejsou vnímány jako abnormální, případně se s nimi daná společnost umí vyrovnat lépe než například západní městské společnosti. Navíc podotýká, že autismus může být zakoušen odlišně i v rámci jedné kultury, což ilustruje na příkladu matek dětí s autismem. Jejich odlišná zkušenost je podle něho často utvářena následujícími faktory: „druh společnosti (komunity), do kterého daná žena patří, její původ, způsob, jakým jsou v její rodině uplatňovány genderové role typické pro danou společnost, míra tolerance dané kultury k odlišnostem a rozmanitostem, osobnost ženy a její ochota pečovat o dítě i navzdory silné kritice ze strany nejbližšího okolí“ [Grinker 2007: 243]. Po osobní konfrontaci s příběhy lidí z různých částí světa a s vědomím variability celého tématu Grinker dospěl k názoru, že se lidé s autismem a jejich rodiny v různých částech světa setkávají s podobnými nástrahami a výzvami. Rozdíly existují v možnostech a způsobech jejich překonávání.

Stejně jako ostatní zde pojednávání autoři i Grinker akcentuje společenskou podmíněnost autismu. Také tento autor je toho názoru, že prudký nárůst počtu lidí s autismem souvisí především s tím, že společnost/kultura až v určitém bodu dospěla ke stavu, kdy autismus umí pojmenovat, definovat, nějak vykládat a snaží se s ním určitým způsobem pracovat. Došlo k rozšíření diagnostických kritérií, k nárůstu povědomí mezi rodiči, v médiích, mezi lékaři a učiteli, navíc je autismus relativně novou diagnostickou kategorií.

Grinker se pomocí této argumentace přímo snaží rozptýlit obavy z epidemie autismu, o níž se především ve Spojených státech hovoří [Grinker 2007].

Grinker upozorňuje na to, že většina vědeckých poznatků o autismu se zakládá na výzkumech z USA, případně Velké Británie. Informace o stavu a historii tématu v jiných oblastech by podle něho mohly přispět k poznání, zda některá kulturní prostředí či konkrétní kulturní prvky pomáhají lidem s autismem lépe rozvíjet jejich schopnosti učit se, komunikovat a podílet se na společenském a ekonomickém životě [Grinker 2007: 24]. Grinkerova kniha představuje zatím nejrozsáhlejší pokus o kulturně pluralitní náhled na autismus a díky nemalé pozornosti, kterou vzbudila jak v rámci antropologie, tak v oblasti literatury o autismu obecně, může být inspirací pro další práce tohoto typu. Americká perspektiva je však i u Grinkera bytostně přítomná. Ke skutečnému navýšení variability a plurality výkladů o autismu by přispěly výzkumy z různých kulturních prostředí prováděné a prezentované tamními badateli.

Sociální hnutí soustředěná kolem autismu – francouzský kontext

Náhled do francouzského prostředí ve svých studiích nabízí Brigitte Chamak [Chamak 2008, 2010; Chamak – Bonniau 2013]. V článku *Autism and social movements: French parents' organizations and international autistic individuals' organizations* [Chamak 2008] pomocí perspektivy teorií sociálních hnutí sleduje vývoj organizací rodičů lidí s autismem ve Francii a zkoumá jejich úlohu v proměně pojetí autismu ve Francii. Dále se věnuje utvářejícímu se hnutí sebeobhájců z řad lidí s autismem.

Podle Chamak se v pozdních 80. letech v USA utvořil *nový americký model autismu*, který znamenal výrazné rozšíření definice autismu a důraz na ranou diagnostiku a implikoval intervence založené na intenzivním vzdělávání a na behaviorálních terapiích. Tento model podnítil velkou mezinárodní vlnu aktivit – zejména ze strany rodičovských hnutí a později i sebeobhájců z řad lidí s autismem – bojujících mimo jiného za změny v definici autismu a metodách intervence. Pro rodičovské organizace tento nový model znamenal alternativu ke stávajícímu modelu, který vedl ke stigmatizaci rodičů a vytváření pocitu viny. Nový model jim poskytoval nástroje ke vzdělávání jejich dětí a více odpovídal jejich očekáváním, znamenal pro ně posun od odevzdaného a submisivního postavení ve vztahu k odborníkům (psychiatrům, lékařům aj.) k aktivní pozici boje za přehodnocení vnímání autismu z psychiatrického onemocnění na hendikep, který může být kompenzován rozsáhlým speciálním vzděláváním a behaviorálními terapiemi [Chamak 2008: 77]. Lidem s autismem (s takovou formou, která jim neznemožňuje sdílení vlastní reflexe své situace s ostatními) *nový americký model* umožňoval vzdor proti stigmatizaci jejich projevů a usilování o to, aby společnost jejich odlišnosti uznala a respektovala. V případě obou skupin představovaly tyto změny posun od obviňování a sebeobviňování obětí k obviňování systému, establishmentu [Chamak 2008].

Chamak zkoumala, jak se *nový americký model* prosazoval ve Francii. Tam se podle ní střetával s majoritním přístupem psychiatrie, jíž v 90. letech stále dominovalo psychoanalytické pojetí, které implikovalo odlišný přístup k autismu. Ve Francii ve srovnání s USA dlouho převládala odlišná diagnostická a klasifikační kritéria, podle nichž byl autismus velmi vzácnou poruchou, a kupříkladu Aspergerův syndrom zde začal být diagnostikován až v roce 2000. Francouzští psychiatři často odmítali autismus diagnostikovat, lidé

s autismem byli v důsledku diagnostikování ve vyšším věku, než je běžné v současnosti, nedostávalo se jim rané péče a rodiče pociťovali nedostatek podpory [Chamak 2008; Chamak 2010; Chamak – Bonniau 2013].

Iniciativy rodičů lidí s PAS se ve Francii rozvíjely od 60. let 20. století. Nejprve fungovaly v souladu s francouzským psychiatrickým diskurzem. Od 90. let se však pod vlivem informací ze zahraničí emancipovaly a vytvářely tlak na proměnu přístupu k autismu v zemi. Navíc začaly vznikat i skupiny sebeobhájců z řad lidí s PAS. Autorka upozorňuje, že důležitou roli v tomto emancipačním procesu sehrál a sehrává internet a rozvoj nových médií. Role internetu je však podle ní ambivalentní, jelikož na jedné straně umožnil velmi snadné šíření informací, navazování kontaktů, organizaci aktivit a narušení nadřazeného mocenského postavení odborníků (zejména lékařů a psychiatrů), avšak na straně druhé představuje prostor pro různé konspirace a v pluralitě informací může vznikat chaos a zmatení (např. o příčině autismu, terapiích atd.). Je náročné rozlišit relevantní informace od reklam [Chamak 2008].

Chamak ve francouzském prostředí identifikuje několik verzí společenské konstrukce autismu:

- 1) V oblasti vědy a medicíny:
 - a) klasické pojetí autismu jako závažné nemoci či poruchy,
 - b) autismus jako odlišný režim fungování.
- 2) Na poli spolků a občanských iniciativ:
 - a) konstrukce prosazované rodičovskými organizacemi založenými před rokem 1990, jež úzce spolupracovaly s představiteli státních institucí a se zdravotnickými institucemi,
 - b) aktivity rodičovských organizací založených po roce 1990, které chápaly autismus v souladu s *americkým modelem* – jako záležitost vzdělání a intervence na základě behaviorálních přístupů, tedy bez potřeby psychiatrie,
 - c) sdružení lidí s autismem prosazující upuštění od vnímání autismu jako nemoci či postižení; autismus jako jeden ze způsobů myšlení a života.¹⁴

Podle Chamak došlo a dochází k posunu od pojetí autismu (a postižení obecně) charakterizovaného polaritou *normalita–deviace* k pojetí založenému na *variabilitě*.¹⁵ Chamak uvádí, že hnutí lidí s postižením jsou považována za nejnovější vlnu sociálních hnutí. Podle jejího názoru jsou hnutí lidí s autismem nejnovější vlnou v jejich rámci [Chamak 2008].

¹⁴ Někteří vlivní odborníci z oblasti kognitivní vědy věnující se vysokofunkčnímu autismu a Aspergerovu syndromu tento model taktéž prosazují [Chamak 2008: 92].

¹⁵ Mezi takovoto pojetí lze zařadit myšlenkový koncept *neurodiversity*, na jehož základě se utvořilo mezinárodní hnutí, tzv. *neurodiversity movement*, v němž právě lidé s autismem a jejich zastánci hrají významnou roli. Podle tohoto konceptu/hnutí je přirozené, že existuje široká škála funkčnosti mozku. Nabourává tradiční představu, podle níž jsou veškeré odchylky od funkčnosti mozku, která je označena za normální, považovány za deviace. „Stejně jako používáme pojmy ‚kulturní diverzita‘ nebo ‚biodiverzita‘ k označení společenské rozmanitosti a rozmanitosti přírodního života, potřebujeme termín, který postihne bohatství rozdílných podob mozku“ [Armstrong 2010: viii]. Koncept neurodiversity, jak jej popisuje například Armstrong, nesouhlasí s primárně negativistickým definováním lidí s autismem, ADHD, dyslexií, schizofrenií aj., podle něhož je na tyto lidi nahlíženo jako na jedince s „vadnými“ mozky, s dysfunkcemi atd. Neurodiverzní teorie naopak nabádá k primárnímu vnímání kladných aspektů, které je třeba dále rozvíjet.

* * *

Studie Brigitte Chamak vedle představených závěrů obsahují celou řadu informací o vývoji poznání a praxe autismu v zemi, kde rozvoj oborů souvisejících s autismem a nedostatek informací pro lidi s PAS a jejich rodiče nebyl spoluurčován nesvobodnými politicko-společenskými poměry jako v Československu, přesto se lišil od anglosaského prostředí, které vývoji v této oblasti udává směr. V Československu a následně v České republice byla dynamika vývoje poznání a praxe autismu ve srovnání s Francií v řadě aspektů odlišná. Nicméně stejně jako ve Francii i zde hlavním hybatelem změn byli rodiče lidí s autismem, kteří byli nespojeni s podmínkami pro jejich děti a zároveň měli informace o tom, že v zahraničí existují podmínky, jež více odpovídají jejich představám. Rovněž zkušenosti francouzských rodičů s necitlivým přístupem psychiatrů a lékařů odmítajících diagnostikování autismu a poskytnutí podpory v devadesátých letech jsou velmi podobné těm, o kterých hovoří rodiče v ČR. V obou zemích došlo poměrně nedávno k rozšíření povědomí o autismu mezi profesionály i veřejností, k rozšíření diagnostických kritérií a ke snížení průměrného věku stanovení diagnózy PAS. Design a metody empirického výzkumu, jež Chamak vedla, mohou být užitečné a inspirativní rovněž pro sociologické výzkumy autismu v ČR a v jiných zemích [Chamak 2008; Chamak et al. 2011; Chamak – Bonniau 2013].

Závěr

Práce zde představených autorů jsou v mnohém relevantní a přínosné také pro uvažování o autismu v kontextu České republiky. Ten je ovšem v řadě aspektů specifický, proto nelze nálezy ze zahraničí na české prostředí pouze přenést. Ještě na začátku devadesátých let zde byl autismus téměř neznámým pojmem, případně byl považován za vzácnost. Po změně politicko-společenských podmínek po roce 1989 docházelo k transferu informací ze zahraničí, ke změnám ve vývoji disciplín, jež s autismem souvisejí (sociální práce, psychologie, psychiatrie, speciální pedagogika aj.) a k etablování odborníků na autismus. Postupně vznikala řada občanských sdružení věnujících se autismu. Téma prostřednictvím médií a zvyšujícího se začleňování lidí s PAS do společnosti pomalu proniká do povědomí širší veřejnosti. V současnosti je tedy situace naprosto jiná než před dvaceti lety – lidí s PAS jsou podle odhadů renomovaných odborníků desetitisíce, a ačkoliv došlo k velkému rozvoji služeb a podpory, instituce (státní i nestátní) nestačí na tento rapidní nárůst adekvátně reagovat. Existující diagnostická centra jsou přehlněná, čekací doba na diagnostické vyšetření nezřídka přesahuje jeden rok, poptávce nedostačuje ani stávající nabídka speciálněpedagogických center rané péče, odlehčovacích a pobytových sociálních služeb. Základní školy si mnohdy neví rady, jak pracovat s narůstajícím počtem žáků s autismem. Rodiče dětí s autismem se i nadále setkávají s nesystémovou podporou, s nepoučeností lékařů, učitelů a jiných profesionálů, se stigmatizací na veřejnosti, při jednání s úřady, v osobním či rodinném životě. Rozvoj sítě podpory často brzdí nedostatek financí. Navíc v podmínkách pro lidi s PAS existují značné rozdíly mezi jednotlivými regiony České republiky.

Společenskovoědní výzkum těchto a dalších témat může přispět k definování hlavních problémů týkajících se autismu v České republice, k pochopení jejich příčin a širších souvislostí a může být užitečný i při hledání východisek. Uvažování o autismu jako

o „sociálním konstrukt“, které nabízí Nadesan¹⁶, lze uplatnit při zkoumání toho, jak se v české společnosti vytvářely a vytvářejí podmínky pro přijetí „diagnózy/konceptu autismu“, co se zde pod pojmem „autismus“ chápe, jak se o něm pojednává, jaká opatření jsou pokládána za žádoucí či patřičná a jací aktéři při tom hrají klíčovou roli. Práce R. R. Grinkera ukazuje na užitečnost hledání a analyzování odlišností i společných rysů v přístupu k autismu v různých kulturních prostředích. To lze aplikovat jak při srovnávání situace mezi jednotlivými zeměmi, tak například i mezi různými menšinami či společenskými třídami. Přístup Gila Eyala je příkladem systematické historicko-sociologické analýzy, pomocí níž je možné detekovat transformační tendence ve vývoji vědění o autismu, a to jak v souvislosti s širšími společenskými procesy, tak s citlivostí k aktivitám konkrétních aktérů či skupin. Za zvláštní pozornost stojí Eyalovo sledování vlivu deinstitucionalizace ústavní péče v Severní Americe a ve Skandinávii v 70. letech 20. století na změnu v přístupu k lidem s autismem, jelikož v České republice proces transformace ústavů sociální péče na zařízení komunitního či rodinného typu právě probíhá. Je třeba mít na paměti, že kontext je dosti odlišný, přesto se však širší proces české deinstitucionalizace významně týká i určité části lidí s autismem a jejich rodin.

Také Chloe Silverman nabízí podrobnou analýzu vývoje vědění o autismu a přístupu k lidem s autismem. Navíc originálním způsobem sleduje úlohu rodičů v tomto procesu. Stejně jako ostatní zde představení autoři i ona upozorňuje na to, že rodiče lidí s autismem sehráli a sehrávají zásadní úlohu ve vývoji toho, co o autismu víme, ve vývoji služeb pro lidi s autismem a v jejich vnímání a postavení ve společnosti. Silverman však přímo zdůrazňuje, že na poznání vycházející z citového vztahu (např. rodičovského) nelze nahlížet jako na poznání méněcenné a podřízené tomu přísně vědeckému. Rodiče v České republice rovněž sehráli a sehrávají důležitou roli jednak v rozšiřování povědomí o autismu a jednak ve vytváření tlaku na změny podmínek pro lidi s autismem. Mezi časté podněty k jejich iniciativě patří nedostupnost služeb nebo nedostatek podpory ze strany profesionálů či státu. Tyto aktivity „zespodu“ poháněné osobní zainteresovaností a nespokojeností se stávajícím stavem lze označit za jednu z hlavních tendencí ve zdejší „příběhu“ autismu. Brigitte Chamak prostřednictvím perspektivy sociologie sociálních hnutí popisuje emancipaci rodičů lidí s autismem z podřízeného postavení vůči psychiatrii ve Francii a sleduje též rozvoj mezinárodního hnutí lidí s autismem (tzv. sebeobhájců). Metody její práce mohou být inspirací pro podobný výzkum v České republice.

Kromě zmíněných témat existuje celá řada dalších oblastí, pro které by byla vhodná společenskovědní analýza: autismus a rodina, otázka stigmatizace, životní styl a trávení volného času lidí s autismem a jejich rodin, zaměstnávání lidí s autismem, zaměstnanost rodičů lidí s autismem, mediální diskurz autismu apod. Cílem tohoto textu nebyla analýza společenských aspektů autismu v prostředí České republiky. Poznámky o zdejší situaci slouží spíše jako úvod do společenskovědního uvažování o tématu a měřítko přenositelnosti představených zahraničních teorií. Hlubší analýzu některých výše diskutovaných témat v České republice si nicméně klade za cíl výzkum, v jehož rámci text vznikl.

¹⁶ Nejedná se o popírání reálné existence a biologické podstaty poruch autistického spektra, ale o sledování společenských faktorů, které hrají hlavní roli při identifikaci, reprezentaci, interpretaci a sanaci jejich projevů.

Literatura

- Armstrong, Thomas [2010]. *Neurodiversity: Discovering the Extraordinary Gifts of Autism, ADHD, Dyslexia, and other Brain Differences*. Cambridge: 1st Da Capo Press.
- Bagatell, Nancy – Solomon, Olga (eds.) [2010]. Special Issue: Rethinking Autism, Rethinking Anthropology. *Ethos: Journal of the Society for Psychological Anthropology* 38 (1).
- Baron-Cohen, Simon [2008]. *Autism and Asperger Syndrome: The Facts*. Oxford: Oxford University Press.
- Bazalová, Barbora [2011]. *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita.
- Bazalová, Barbora [2012]. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Brno: Masarykova univerzita.
- Beck, Ulrich – Giddens, Anthony – Lash, Scott (eds.) [1994]. *Reflexive Modernization: Politics, Tradition and Aesthetics in the Modern Social Order*. Stanford: Stanford University Press.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) [2014]. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010. *Surveillance Summaries* 63 (SS02). Atlanta: Centers for Disease Control and Prevention.
- Eyal, Gil, et al. [2010a]. *The Autism Matrix: The Social Origins of the Autism Epidemic*. Cambridge: Polity Press.
- Eyal, Gil [2010b]. The Autism Matrix: The Social Origins of the Autism Epidemic. *Conference Papers – American Sociological Association* [online], s. 1344–1344 [cit. 24. srpna 2014].
- Eyal, Gil [2013]. For a sociology of expertise: The social origins of the autism epidemic. *American Journal of Sociology* 118 (4): 863–907.
- Grinker, Roy R. [2007]. *Unstrange Minds: Remapping the World of Autism*. New York: Basic Books.
- Hacking, Ian [1999a]. *The Social Construction of What?* Cambridge, Massachusetts, London: Harvard University Press.
- Hacking, Ian [1999b]. Making up People. In: Biagioli, Mario (ed.). *The Science Studies Reader*. New York: Routledge, s. 161–171.
- Hacking, Ian [2007]. Kinds of People: Moving Targets. *Proceedings of the British Academy* 151: 285–318.
- Hrdlička, Michal – Komárek, Vladimír (eds.) [2004]. *Dětský autismus*. Praha: Portál.
- Chamak, Brigitte [2008]. Autism and Social Movements: French Parents' Associations and International Autistic Individuals' Organizations. *Sociology of Health & Illness* 30 (1): 76–96.
- Chamak, Brigitte – Bonniau, Beatrice – Oudaya, Lila – Ehrenberg, Alain [2011]. The Autism Diagnostic Experiences of French Parents. *Autism: The International Journal Of Research & Practice* 15 (1): 83–97.
- Chamak, Brigitte – Bonniau, Beatrice [2013]. Changes in the Diagnosis of Autism: How Parents and Professionals Act and React in France. *Culture, Medicine, and Psychiatry* 37 (3): 405–426.
- Kolářová, Kateřina (ed.) [2012]. *Jinakost – postižení – kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Matson, Johnny L. – Sturmey, Peter (eds.) [2011]. *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York: Springer.
- Ministerstvo práce a sociálních věcí [2007]. *Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí.
- Murray, Stuart [2008]. *Representing Autism: Culture, Narrative, Fascination*. Liverpool: Liverpool University Press.
- Murray, Stuart [2012]. Autistická přítomnost a sentimentalizace rodiny. In: Kolářová, Kateřina (ed.). *Jinakost – postižení – kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. Praha: Sociologické nakladatelství, s. 250–301.
- Nadesan, Majia H. [2005]. *Constructing Autism: Unravelling the „Truth“ and Understanding the Social*. New York: Routledge.
- Nesnídalová, Růžena [1973]. *Extrémní osamělost: autistické projevy u dětí a „pseudautismus“ dospělých*. Praha: Avicenum.
- Osteen, Mark (ed.) [2007]. *Autism and Representation*. London: Routledge.

- Ošejšková, Hana [2008]. Poruchy autistického spektra: poruchy vyvíjejícího se mozku. *Pediatric pro praxi* 9 (2): 80–84.
- Silverman, Chloe [2008]. Fieldwork on Another Planet: Social Science Perspectives on the Autism Spectrum. *Biosocieties* 3 (3): 325–341.
- Silverman, Chloe [2012]. *Understanding Autism: Parents, Doctors, and the History of a Disorder*. Princeton: Princeton University Press.
- Sinecká, Jitka N. [2013]. Nahlédnutí za zeď: Deinstitutionalizace lidí s autismem. *Sociální práce* 13 (1): 38–47.
- Thorová, Kateřina [2006]. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.
- Waltz, Mitzi [2013]. *Autism: A Social and Medical History*. London: Palgrave Macmillan.
- Wolfensberger, Wolf [1972]. *The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- World Health Organization [2013]. *Autism Spectrum Disorders & Other Developmental Disorders: From Raising Awareness to Building Capacity*. Geneva: World Health Organization.

Michal Geisler (1987) je doktorandem Pracoviště historické sociologie FHS UK v Praze. Ve svém aktuálním výzkumném projektu se zabývá společenskými aspekty autismu v České republice, zejména pak sleduje vývoj vědění o autismu, vytváření příslušné institucionální sítě a důsledky, jež tento vývoj má pro lidi s autismem a jejich rodiny. Vedle teoretického zájmu o tuto problematiku má rovněž pracovní zkušenosti ze sociálních služeb orientovaných na lidi s autismem v České republice a ve Velké Británii.*