

UNIVERZITA KARLOVA
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Dizertační práce

2018

Mgr. Michal Geisler

Univerzita Karlova
Fakulta humanitních studií

Historická sociologie



Historická sociologie autismu v České republice

Dizertační práce

Mgr. Michal Geisler

Vedoucí práce: D.E.A. Nicolas Maslowski, Ph.D.

2018

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracoval samostatně a použil jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem. Zároveň prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne: 22. 6. 2018

Michal Geisler

Poděkování

Na tomto místě bych rád poděkoval svému školiteli D.E.A Nicolasovi Maslowskému Ph.D. za trpělivé a dlouholeté vedení, za otevřený přístup a za podnětné rady. Speciální poděkování patří všem účastníkům výzkumu, kteří prostřednictvím rozhovoru či jinak sdíleli své cenné zkušenosti s tématem. Všichni projevili nesmírnou ochotu a otevřenost a zásadní měrou přispěli k realizaci celé práce. Zásadní poděkování si zaslouží Véronique Geisler, Jana Geislerová, Monika Macháňová, Claire, David, Áine a Catherine O'Donoghue.

Práci věnuji Véronique, Abigail a Oliverovi Geisler a Janě Geislerové.

Abstrakt

Předkládaná dizertační práce z historicko-sociologické perspektivy analyzuje společenský fenomén autismu a jeho vývoj v České republice. Na základě sociálně-konstruktivistické linie uvažování analyzuje strukturální proměny související s autismem. Zároveň pomocí interpretativního přístupu vysvětluje, jak společenský vývoj spojený s autismem působí na konkrétní aktéry, a jak jej konkrétní aktéři a skupiny aktérů vnímají a spoluutvářejí. Konkrétně je pozornost věnována třem klíčovým kategoriím aktérů – lidem s poruchami autistického spektra (PAS), rodičům a odborníkům. Autismus byl v Československu poprvé představen v 60. letech 20. století jako vzácná porucha v rámci dětské psychiatrie. Až do počátku 90. let se jednalo o raritní koncept, který se v československé společnosti neprosadil. Od počátku 90. let započal proces, v rámci kterého byl koncept autismu reformulován, rozšiřoval se v různých sférách společnosti a sloužil jako podklad pro vznik a vývoj nových společenských institucí. Formovalo se paradigma, které představovalo dominantní systém hodnot, představ a institucí spojený s konceptem autismu. V rámci tohoto paradigmatu se autismus v České republice etabloval jako nový konceptuální a institucionální prostor, který se vyděloval z kategorií mentálního postižení, duševních nemocí a do té doby nediodagnostikovaných odlišností. Práce ukazuje, jak se koncept autismu v rámci tohoto paradigmatu prosazoval do praxe řady oborů, ale také do sféry občanské společnosti. Vysvětluje, jak vznikaly a do praxe byly zaváděny specializované vzdělávací přístupy, terapie, sociální služby, jak vznikala specializovaná občanská sdružení. Objasňuje, jak se rozvíjel diskurz související s autismem, a jak pro formování paradigmatu autismu bylo zejména v jeho počátcích stěžejní čerpání informací ze zahraničí. Dizertace dále ukazuje, jak se autismus v rámci nového paradigmatu etabloval jako nová forma sociální identity. Koncept autismu se stává součástí identity rostoucího počtu lidí, zároveň je stále častěji uplatňován jako nástroj k identifikování ostatních. V závěru práce představuje působení aktivistů z řad lidí s autismem a ukazuje, že se v posledních letech lidé s PAS formují jako skupina aktivních aktérů ve formování diskurzu a dalších institucí autismu. Dizertační práce je založena na kvalitativním empirickém výzkumu, který kombinuje studium literatury a dokumentů, hloubkové rozhovory (s lidmi s PAS, s rodiči a s odborníky z různých oborů) a prvky zúčastněného pozorování.

Abstract

This dissertation focuses on the development of autism in the Czech Republic from an historical-sociological perspective. The study pursues the structural processes related to autism and their impacts on individuals, as well as the roles of various agents in the shaping of these processes. The study utilises the social constructivist approach as well as the standpoints of the interpretative stream of sociology. The concept of autism was introduced in Czechoslovakia in the 1960s. It was understood as a rare psychiatric disorder and was known about by only a few professionals. Until the beginning of the 1990s, autism wasn't recognised in Czechoslovak society. Since the beginning of the 1990s new processes have emerged, resulting in the formation of a paradigm of autism – a new dominant and increasingly recognized system of values, methods, approaches and institutions, all connected to the concept of autism. The category of autism was reconceptualized in the 1990s and has started to be used more widely in Czech society. Based on the concept of autism, new institutions have emerged, such as specialized educational approaches and services, therapeutic methods, social services and NGOs etc. Discourses of autism have also started to form. This paradigm has been crucial for the social history of autism since the 1990s and has shaped the day-to-day lives of increasing amounts of people. Autism has formed a new conceptual and institutional space which has emerged from the categories of 'mental retardation', mental illness, undiagnosed differences and 'oddities'. As the final part of this dissertation describes, autism has also emerged as a new form of social identity. It co-shapes the identity of individuals, but it also serves as a tool for the identification and categorization of others. In recent years, people on the autism spectrum have emerged as new active agents. Until recently they had been perceived predominantly as passive agents, and the social history of autism had been formed exclusively by parents and experts. This dissertation draws on empirical qualitative research, and the data used has been obtained through a combination of in-depth interviews (with people on the spectrum, their parents and experts from various fields) and document analysis. Participant observation has also been undertaken in order to increase the erudition of the researcher in the field of autism.

Obsah

Uvedení do problematiky	8
Představení výzkumu	18
Použité výzkumné metody	18
Sběr a analýza dat.....	21
Etické aspekty	25
Terminologie	28
Historicko-sociologický kontext vývoje v přístupu společnosti k odlišnostem a postižení	35
I.	
Od představení konceptu autismu v Československu k formování paradigmatu v 90. letech	48
Uvedení konceptu autismu v Československu	49
Utváření paradigmatu autismu v 90. letech.....	55
Import informací ze zahraničí jako klíčový aspekt při formování paradigmatu autismu.....	61
II.	
Rodiče a odborníci	71
Rodiče jako hybatelé vývoje	72
Utváření a vývoj odborné specializace na autismus.....	93
Utváření odborné specializace na autismus v 90. letech	95
Vývoj odborné specializace na autismus po roce 2000.....	103
III.	
Lidé s autismem	135
Autismus jako nová forma sociální identity.....	136
Od diagnózy k identitě	141
Vývoj diskurzu a jeho role v utváření sociální identity autismu	152
Lidé s PAS jako aktéři v sociální historii autismu.....	164
Závěr	177
Literatura	186
Další citované internetové a multimediální zdroje.....	204
Rozhovory pořázené v rámci tohoto výzkumu	208

Uvedení do problematiky

V posledních třech dekádách došlo v České republice v souvislosti s autismem či s poruchami autistického spektra (dále též PAS) k překotnému vývoji. Na začátku 90. let žilo v zemi jen několik osob s diagnózou řazenou do této kategorie. Téma autismu nebylo české veřejnosti známé. Nebylo etablováno jako samostatná kategorie či oblast specializace v rámci psychiatrie, psychologie, speciální pedagogiky ani dalších relevantních oborů a nebyly vyvinuty metody práce zaměřené na autismus. Profesionálové ze souvisejících oborů, kteří o autismu byli obeznámeni jej považovali za vzácný jev. Ačkoliv několik profesionálů své znalosti o autismu již tehdy uplatnilo v praxi, jednalo se o nesystematické a izolované snahy. Většina speciálních pedagogů, psychiatrů, neurologů, sociálních pracovníků a dalších odborníků tuto kategorii neznala a v praxi s ní nepracovala. V současnosti odborníci na autismus odhadují, že v České republice žije více než 100 tisíc lidí s poruchami autistického spektra. Existuje velké množství odborné i populární literatury o tématu, a to jak překladové, tak originální od tuzemských autorů a autorek. V České republice v současnosti působí celá řada organizací a spolků, které se na autismus specializují. Jedná se o téma, které v intenzivní a stále rostoucí míře rezonuje v médiích a v současné době se jím ve zvýšené míře zabývají i státní instituce, a to na lokální i centrální úrovni.

Během tohoto relativně krátkého časového úseku se autismus v České republice etabloval nejen jako nová diagnostická kategorie, ale jako nový konceptuální a institucionální prostor a kategorie lidské odlišnosti, jako oblast odborné specializace v rámci několika oborů a jako nová forma sociální identity. Koncept autismu¹ tvořil a tvoří základ pro aktivismus rodičů lidí s autismem, který představoval a představuje výraznou sílu v ovlivňování dění souvisejícího s tímto tématem v zemi. V posledních letech na obranu vlastních práv a zájmů v České republice veřejně vystupují i přímo lidé s autismem. Nejedná se tedy pouze o téma odborné, ale především o komplexní společenské téma, které výrazně ovlivňuje životy lidí, kteří jsou do této kategorie zařazeni či se s ní sami identifikují. Má výrazné důsledky pro jejich rodiny a profesionály ze souvisejících oborů. Jedná se také o téma, které ukazuje, jak česká společnost přistupuje k odlišnostem a k postižení.

¹ Pojem *koncept autismu* v tomto textu odkazuje na vymezení autismu v oblasti vědění a idejí. V základním významu označuje obecnou definici autismu a charakteristiku lidí, kteří do této kategorie patří – vymezuje „co“ „autismus“ znamená a „kdo“ jsou „lidé s autismem“. Po jeho vzniku ve 40. letech 20. století [Asperger 1944; Kanner 1943] docházelo ke kontinuálnímu rozšiřování významů, které se k němu vázaly.

Součástí rychlého vývoje od situace, kdy žádné z nastíněných aktivit spojených s autismem neexistovaly, je i vznik a rozvoj rozmanitých perspektiv, praktických přístupů, institucí, způsobů pojednávání a typů informací o autismu. Autismus v současné době představuje na jedné straně téma, které se osobně týká stále většího počtu lidí, a stále větší počet lidí o něm má nějaké povědomí, na straně druhé je to ale téma nepřehledné, velmi rozmanité a těžko uchopitelné. Ještě na začátku 90. let byl v České republice naprostý nedostatek informací o autismu. Lidé, kteří se chtějí s tématem seznámit v současnosti, o něm mají k dispozici mnoho informací v českém jazyce a ještě více se mohou dozvědět, ovládají-li cizí jazyk, zejména pak angličtinu. Diskurz autismu – způsob, jak se o tématu pojednává – je ovšem velmi rozmanitý, je prostoupen řadou kontradikcí, odlišných perspektiv, které v některých případech ústí až do sporů. Nezřídka je tento diskurz prostoupen emocemi. Jedná se o emotivní zповědi rodičů, kteří se spolu se svými dětmi s autismem ocitají v obtížné životní situaci a nedostává se jim potřebné podpory. Emotivní je mnohdy i referování v médiích, které je často vedeno spekulacemi o původu a příčinách tohoto postižení, případně se zaměřuje na rapidní nárůst počtu lidí s PAS či emotivně líčí konkrétní případy lidí s autismem a jejich rodin. Také v odborném prostředí souvisejícím s autismem v České republice je řada témat, které vyvolávají emoce. To následně ovlivňuje podobu odborného diskurzu a podobu služeb dostupných pro lidi s PAS. Jedná se například o zastávání odlišných přístupů, terapií a metod, odlišná východiska jednotlivých oborů, jež se autismu věnují, nebo o osobní sympatie či antipatie jednotlivých odborníků a organizací. V posledních několika letech přibývá lidí s PAS, kteří veřejně pojednávají o svém náhledu na autismus a obohacují tak český diskurz související s tématem o vlastní perspektivu, která v mnohých ohledech přináší nové informace, názory, případně se věnuje jiným aspektům problematiky než odborníci, rodiče a jiní aktéři.

Předkládaná dizertační práce ukazuje a vysvětluje komplexnost, mnohavrstevnatost a dynamický vývoj společenského fenoménu autismu, a to prostřednictvím historicko-sociologické perspektivy [Abrams 1982; Delanty – Isin 2003; Go – Lawson 2017; Šubrt 2007, 2008]. Nabízí analýzu autismu v širších souvislostech a mimo hranice oborů, které se jím tradičně zabývají. Umožňuje odstup od způsobů, kterými se autismu věnují tyto obory, ale také od perspektivy rodičů, lidí s autismem, médií či institucí státní správy. Poskytuje analýzu okolností vzniku pojednání a praktických přístupů k autismu, jež se etablovaly v rámci těchto kategorií a skupin aktérů, sleduje jejich dopady a vzájemné interakce. Nabízí odpovědi mimo jiné na následující otázky: Jak došlo k rapidnímu vývoji spojenému s autismem v české společnosti? Proč k němu nedošlo dříve? Jaké jsou základní

rysy a vývojové tendence tohoto vývoje a jací hlavní aktéři jej utvářeli a utváří? Odkud se vzalo oněch více než 100 tisíc lidí s autismem, kteří podle současných odhadů odborníků žijí v České republice? Co tento vývoj znamená pro lidi s autismem a jakou pozici v něm zastávali a zastávají? Čím se tento vývoj vyznačuje v současnosti?

Práce nahlíží na autismus v kontextu dlouhodobých vývojových procesů, jako je vývoj přístupu společnosti k neuro-vývojovým, behaviorálním a duševním odlišnostem, vývoj medicínských diagnóz, dopad vývoje odborného vědění na jedince či vliv proměny politicko-společenských faktorů na vývoj dominujícího přístupu k autismu. Konkrétní témata, které tato práce v rámci historie autismu v České republice analyzuje, jsou pojednávána jako procesy. Jedná se o prosazování konceptu autismu v Československu a v České republice; vznik a formování paradigmatu autismu² v 90. letech; vznik a vývoj rodičovských iniciativ; vznik a rozvoj odborné specializace na autismus či etablování autismu jako nové formy sociální identity v zemi. Historicko-sociologické založení práce je doplněno o východiska z dalších společenskovedních disciplín (sociologie zdraví, sociologie vědění, disability studies či psychologie). Vzniklý teoretický narativ postihuje jednak makro-sociologické aspekty tématu, jednak představuje mikro-sociologický náhled, a to prostřednictvím analýzy empirického kvalitativního výzkumu, který do obecného nadindividuálního kontextu zasazuje příběhy konkrétních aktérů. Vzájemné působení obou těchto úrovní, které sleduje tato práce, je určující i v samotném vývoji souvisejícím s autismem v České republice. Tento vývoj byl významně utvářen a proměňován aktivitami a nasazením jednotlivců a skupin aktérů, jejichž působení bylo spoluurčováno, někdy znemožněno, jindy podpořeno, politicko-společenskými okolnostmi a procesy.

Předkládaný text je veden sociálně-konstruktivistickou linií uvažování [Berger – Luckmann 1999; Kaiserová 2008; Nadesan 2005]. Věnuje se způsobům, jakými se aktéři a skupiny aktérů podíleli a podílejí na konstrukci toho, „co“ „autismus“ v České republice znamená a „co“ zde znamená být „osobou s PAS“. Zároveň sleduje, jak byla tato sociální konstrukce ovlivňována některými strukturálními procesy a změnami, a to jak v mezinárodním kontextu, tak v České republice. Sociálně-konstruktivistický přístup se soustředí také na to, jak je o autismu pojednáváno (tj. na diskurz), jak k němu společnost přistupuje, jak se chápání této kategorie a instituce s ní spojené vyvíjí a mění v čase i v různých regionech a co společenský rozměr autismu znamená pro lidi patřící do této kategorie.

² Termín *paradigma autismu* v tomto textu označuje dominantní systém hodnot, představ a institucí, které se váží ke konceptu autismu.

Důraz na společenské aspekty autismu, který je pro tuto práci klíčový, ovšem neznamená popírání existence objektivních biologických základů či projevů, které se váží ke kategorii, jež je v současnosti v našem kulturním prostředí označována jako autismus. Naopak tento přístup zdůrazňuje, že lidé se stejnými projevy existovali dávno před pojmenováním autismu a před ustavením tohoto konceptu. Upozorňuje však na to, že společnost k nim přistupovala pomocí jiných definic, přístupů a hodnot. Životní podmínky těchto lidí, ale i jejich sebepojetí a identitu významně spoluurčuje to, co autismus ve společnosti, v níž žijí, znamená. [Ćwierz – Sedláčková 2010; Evans 2013; Evans 2017; Eyal et al. 2010; Eyal 2013; Grinker 2007; Chamak 2008; Chamak, Bonniau 2013; Nadesan 2005; Silberman 2015; Silverman 2012; Waltz 2013]. Toto východisko shrnuje například následující citát Majii Nadesan, jejíž knihu *Constructing Autism, Unravelling the 'Truth' and Understanding the Social* [Nadesan 2005] lze považovat za manifest sociálního konstruktivismu autismu. „Ačkoliv bezesporu existuje biologická podstata fenoménu, který nazýváme ‘autismus’, společenské faktory používané při jeho identifikaci a reprezentaci, stejně jako společenské faktory a dopady projevů autismu, terapií, diagnostiky a dalších přístupů, sehrávají nejdůležitější roli v určování toho, co „autistický“ a „být autistou“ pro lidi s touto diagnózou, jejich rodiny a společnost znamená.“ [Nadesan 2005: 12].

Právě sociálně-konstruktivistický přístup umožňuje vysvětlit a kriticky zkoumat kontext vzniku odborného vědění, ale také například relevantní legislativy, diskurzu či aktivismu spojeného s autismem a sledovat, jaké důsledky tyto aktivity mají pro lidi s autismem a jejich rodiny. Tento přístup neignoruje ani nepopírá výsledky pozitivisticky orientovaných oborů (např. medicínských oborů či genetiky). Jejich výstupy však podrobuje kritickému náhledu. Nevnímá je nekriticky jako indikátory pravdy o předmětu jejich zkoumání, ale jako výsledky produkce vědění, která vznikla v určitém dobovém, lokálním a kulturním kontextu a v kontextu daného oboru, který tvoří jeho metody, jazyk, zájem o specifický úsek problematiky a podobně. Vysvětlování okolností produkce odborného vědění, stejně jako hodnocení dopadů tohoto vědění vzniklého v uzavřeném systému jednotlivých oborů, je obzvláště přínosné v souvislosti s natolik multidisciplinárním tématem, které autismus představuje.

V případě autismu je také zásadní mít neustále na paměti, že kromě předmětu specializace v rámci řady oborů se jedná především o kategorii, která významně ovlivňuje životy lidí. To, jak je autismus definován, jak je k němu v odborném vědění i ve společnosti přistupováno, jaký diskurz autismu ve společnosti převládá, určuje například: jaké je pro děti s autismem dostupné vzdělání; jaké mají lidé s autismem postavení ve společnosti; jestli se

setkávají se stigmatizací a šikanou; jaké podpory se dostane rodinám lidí s PAS; jaká je zaměstnanost lidí s autismem; jak lidé sami sebe definují, a jak je definuje jejich společenské okolí (autismus jako sociální identita) atd.

Tato práce analyzuje autismus jako dynamický koncept, tedy jako vyvíjející se kategorii v oblasti vědění a idejí definující „co“ „autismus“ znamená a „kdo“ jsou „lidé s autismem“. Koncept autismu vznikl jako nástroj k označování a vykládání určitých projevů chování a k předkládání způsobů, jak se k lidem s těmito projevy má přistupovat. Vznikl na začátku 40. let 20. století. Dětský psychiatr Leo Kanner v USA a pediater Hans Asperger v Rakousku použili tento termín při popisu dětí, které ve své praxi sledovali, jelikož se podobným způsobem lišili od svých vrstevníků [Asperger 1944; Frith 2003; Kanner 1943; Nadesan 2005; Silberman 2015]. Ustavení a pojmenování tohoto konceptu znamenalo klíčový bod v celosvětové historii autismu. Jednalo se také o výchozí bod sociální konstrukce autismu. Sociální realita, kterou tento nový koncept označoval, existovala již před jeho ustavením. Zároveň však jeho pojmenování, následný vývoj a jeho etablování ve společnosti, které vedlo k vývoji řady institucí a znamenalo vytváření nové sociální reality. Na jeho základě se vyvinuly specifické diagnostické metody, specializované terapie, sociální služby a vzdělávací přístupy. Vznikl a vyvíjel se diskurz autismu, vznikala a vznikají specializovaná odborná pracoviště, organizace a občanská sdružení, vzniklo velké množství literatury zaměřené na autismus apod. Koncept autismu se stal součástí legislativy řady zemí. Umožnil vznik komunity lidí s autismem či jejich blízkých, kteří se díky němu mohli vzájemně vyhledat a poznat. V neposlední řadě se tento koncept podílí na utváření identity lidí, kteří jsou do kategorie PAS řazeni nebo se s ní sami ztotožňují.

K etablování konceptu autismu docházelo a dochází v různých zemích odlišně v závislosti na specifických kulturních a institucionálních kontextech. Ve srovnání s USA a se západní Evropou, kde tento koncept vznikl a byl zaváděn do praxe nejdříve, se v československé společnosti až do 90. let neprosadil. Poprvé jej v československém prostředí představila dětská psychiatrička Růžena Nesnídalová. První odborný článek na toto téma publikovala společně s Václavem Fialou v roce 1961 v časopise *Československá psychiatrie* [Nesnídalová – Fiala 1961]. Nejvýraznější příspěvek doktorky Nesnídalové k tématu představovala kniha *Extrémní osamělost* z roku 1973 [Nesnídalová – Fiala 1961; Nesnídalová 1970, 1972a, 1972b, 1973, 1987]. Kromě teoretického zájmu se Nesnídalová snažila, aby autismus byl v tehdejší psychiatrické praxi uznán a používán jako samostatná diagnostická kategorie. K tomu ovšem začalo docházet až za více než dvě desetiletí po vydání její knihy. Sama Nesnídalová tuto diagnózu několika lidem udělila. Ačkoliv její práce

byla průkopnická, v 70. letech ani v následující dekádě se nedočkala výrazného ohlasu ani následování. Změna nastala na počátku 90. let, kdy docházelo k reformulování konceptu autismu a ke změně podmínek pro jeho šíření. Od tohoto období v České republice docházelo k jeho rostoucímu uplatňování a ke vzniku jeho praktických aplikací – společenských institucí. V české společnosti se formovalo paradigma autismu, které představuje dominantní systém hodnot, představ a institucí spojených s tímto konceptem.

V této dizertační práci pojednání o sociální historii autismu v České republice a v bývalém Československu začíná právě popisem aktivit Růženy Nesnídalové. Ty lze charakterizovat jako předvývoj k vývoji započatém na začátku 90. let, kdy se koncept autismu v České republice začal definitivně prosazovat. Historie před působením Růženy Nesnídalové a detailní analýza dobových přístupů společnosti k postižení a k jinakostem by si rozhodně zasloužila pozornost v samostatných studiích. Stejně jako analýza příslušných institucí a životní situace lidí, kteří by podle současných definic splňovali kritéria PAS. Vzhledem k vymezení této práce a k jejímu omezenému rozsahu, o nich však tento text detailně nepojednává.

Přesto pro pochopení konceptu autismu – nástroje, pomocí kterého společnost v současnosti přistupuje k určitému typu lidské jinakosti v chování, myšlení či komunikaci – považuji za klíčové věnovat pozornost alespoň obecnému kontextu toho, jak společnost přistupovala k těmto odlišnostem před jeho etablováním. Z tohoto důvodu před samotným textem o uvedení a etablování konceptu autismu v Československu a v České republice zařazuji kapitolu *Historicko-sociologický kontext vývoje v přístupu společnosti k odlišnostem a postižení*. Tato kapitola ukazuje pestrý mezinárodní vývoj. Začíná popisem některých změn, které nastaly během osvícenství a industrializace. Ty přispěly k tomu, že lidé s neuro-vývojovými, kognitivními, duševními či komunikačními jinakostmi začali být novými způsoby odlišování a vydělování ze společnosti, jelikož se hůře zařazovali do nově vzniklého unifikovaného systému vzdělání, průmyslové výroby a formálně řízené společnosti. Později tyto jinakosti začaly být vnímány jako předmět medicíny, což vedlo ke vzniku tzv. medicínského modelu postižení a jinakosti. Zejména v první polovině 20. století nezanedbatelnou roli ve sledování a „řešení“ těchto témat sehrávala eugenika. Zároveň se v tomto období rozvíjely nové disciplíny, jako jsou psychologie či psychiatrie. Jinakosti začaly být specifickým způsobem sledovány u dětí, vznikala dětská oddělení nemocnic a specializace na děti v rámci psychologie a psychiatrie. Právě v tomto institucionálním prostředí vznikl koncept autismu. Okolnostem jeho vzniku a jeho následnému etablování a vývoji v mezinárodním kontextu se věnuje závěrečná část této kapitoly. Tento vývoj byl

nejprve určován výhradně odborníky a byl veden podle tzv. medicínského modelu. Koncept autismu se vyvíjel, měnila se diagnostická kritéria i paradigmatata v přístupu k lidem řazeným do této kategorie. Od 60. a 70. let se tak například utvářelo sociální hnutí usilující o prosazování práv a zájmů lidí s autismem (zejména v USA či ve Velké Británii). Toto hnutí zpočátku vedli zejména rodiče, a to ve spolupráci s nově etablovanými odborníky prosazujícími nové behaviorální a vzdělávací přístupy k autismu. V hájení vlastních práv a zájmů a v utváření diskurzu autismu se později začínali angažovat i lidé s autismem. V dominantním pojetí autismu se začínal stále více prosazovat tzv. sociální model postižení. Z autismu se stával stále naléhavější společenský fenomén, jež se týkal rostoucího počtu lidí, a stále větší počet lidí o něm mělo povědomí.

Text, který následuje po této kapitole, se věnuje již přímo analýze autismu v kontextu České republiky a Československa, a je rozdělen na tři části: 1) *Od představení konceptu autismu v Československu k formování paradigmatu v 90. letech*; 2) *Rodiče a odborníci*; 3) *Lidé s autismem*. Úvodní kapitola první části nese název *Uvedení konceptu autismu v Československu*. Ukazuje, jak byl koncept autismu v 60. a 70. letech v zemi poprvé představen, a analyzuje, proč se až do počátku 90. let ve zdejším odborném ani veřejném prostředí příliš neprosadil a figuroval pouze jako nepříliš známá psychiatrická rarita. Druhá kapitola v této části – nazvaná *Utváření paradigmatu autismu v 90. letech* – představuje, jak se tato situace začala měnit na počátku 90. let, kdy docházelo k reformulaci konceptu autismu a k jeho rostoucímu uplatňování v české společnosti. Od tohoto období docházelo k formování paradigmatu autismu – dominantního systému hodnot, představ a institucí spojených s autismem, který je pro následný společenský vývoj spojený s tématem klíčový. Závěrečná kapitola této části se věnuje významu, jaký při formování paradigmatu autismu v České republice sehrálo čerpání informací ze zahraničí. Volný přístup k informacím ze zahraničí byl jedním z průvodních jevů intenzivní politicko-společenské transformace, již země v 90. letech procházela. Tato kapitola se věnuje i některým dalším transformačním procesům, k nimž v tomto období v české společnosti docházelo, a které měly vliv na vývoj spojený s autismem.

Druhá část, nazvaná *Rodiče a odborníci*, pojednává o dvou skupinách aktérů, které v sociální historii autismu od 90. let hrály, a stále hrají, určující roli. První kapitola, která nese název *Rodiče jako hybatelé vývoje*, se věnuje tomu, jak se někteří rodiče lidí s autismem na počátku 90. let seznámili s konceptem autismu, následně se aktivizovali a výrazně přispěli k utváření nového paradigmatu autismu. Tito rodiče začali veřejně hájit práva a zájmy lidí s autismem, usilovali o šíření osvěty o autismu, o rozvoj diagnostiky, zavádění změn

v legislativě a ve vzdělávání dětí s autismem. Rodiče přispěli také ke vzdělávání nových odborníků a jejich specializaci na autismus a k etablování specializovaných služeb v zemi. Rodičovským iniciativám se v této kapitole věnuji jak z pohledu celorepublikového vývoje, tak z perspektivy vývoje regionálního. V závěru kapitoly ukazují, že rodiče nebyli hybateli vývoje spojeného s autismem pouze v minulosti, ale zůstávají klíčovými aktéry i v současnosti. Zejména v některých regionech i v současnosti rodiče hrají zásadní roli v prosazování změn v přístupu k autismu, ba dokonce i v organizování poskytování odborných služeb pro lidi s PAS. Rodiče jsou stále aktivní i v celorepublikových aktivitách, například při vyjednávání o změnách spojených s autismem se státními institucemi a při medializaci tématu.

Druhá kapitola v této části – *Utváření a vývoj odborné specializace na autismus* – se věnuje vzniku a vývoji autismu jako oblasti odborné specializace v České republice, vzniku příslušných odborných institucí, organizací a služeb. Nejprve přibližuje vývoj v 90. letech. Ukazuje, jak se autismus jako odborná specializace začal rozvíjet nejdříve v rámci speciální pedagogiky, jak vznikaly první specializované třídy, tzv. auti-třídy, a jak se první speciální pedagožky a pedagogové specializovali na práci s dětmi s autismem. V České republice se začaly v praxi používat specializované metody vzdělávání těchto dětí (zejména *strukturované učení* a systém *TEACCH*)³. V tomto období byl autismus poprvé zapracován do legislativy, a to právě v souvislosti se speciálním školstvím [*Vyhláška č. 127/1997 Sb.*]. Zároveň se v tomto období začala rozvíjet diagnostika autismu. Na autismus se specializovala i některá medicínská pracoviště. Tato kapitola také ukazuje, jak noví odborníci na autismus spolupracovali s rodiči.

Druhá část této kapitoly se věnuje vývoji odbornosti spojené s autismem a rozvoji příslušných institucí a organizací po roce 2000. Ukazuje, jak se vývoj v tomto období lišil od vývoje v 90. letech. Docházelo k rozvíjení důrazu na komplexitu poskytovaných služeb, na rozmanitost témat, kterým je v souvislosti s autismem třeba věnovat pozornost, a na rozmanitost potřeb lidí s PAS. Kromě rozvoje odbornosti v rámci speciální pedagogiky, psychologie, psychiatrie či neurologie se autismu v posledních dvou dekadách začínaly věnovat i další obory. Významný vývoj nastal v oblasti sociálních služeb, kdy vznikaly

³ *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* – přístup k autismu, který byl v polovině 60. let vyvinut na *Univerzitě v Severní Karolíně* v USA. Mezi klíčové představitele tohoto přístupu patřil psycholog Eric Schopler [*The National Autistic Society – TEACCH; TEACCH Autism Program; Thorová 2006*].

a rozvíjely se sociální služby určené specificky pro lidi s autismem. Po roce 2000 docházelo k základání služeb a organizací v jednotlivých regionech. Tato kapitola také ukazuje, jak k vývoji odbornosti a služeb specializovaných na PAS přispěly obecné změny v poskytování sociálních služeb, ke kterým v České republice v tomto období docházelo, nebo jak se autismem začínají zabývat státní instituce. Závěrečná část této kapitoly ukazuje, jak představený vývoj přispěl k tomu, že v současnosti v souvislosti s autismem v České republice můžeme hovořit o dynamickém a heterogenním institucionálním prostředí. To se vyznačuje rozmanitostí dostupných služeb (které ovšem i navzdory výraznému rozvoji zaostávají za poptávkou), ale i rozmanitostí přístupů a názorů na problematiku. Rozmanité a dynamicky vyvíjející jsou i odhady počtu lidí s PAS, kteří v zemi žijí.

Poslední část této práce, která nese název *Lidé s autismem*, je rozdělena do dvou kapitol. První z nich – *Autismus jako nová forma sociální identity* – ukazuje, že prosazování konceptu a institucí autismu v České republice, k němuž docházelo v rámci paradigmatu formujícího se od počátku 90. let, znamenalo také vznik a vývoj nové formy sociální identity v zemi. Koncept autismu se stává součástí identity lidí, kteří do této kategorie jsou zařazeni, případně se s ní sami ztotožňují. Způsob, jak autismus oni sami chápou, ale i to, jak jej chápou jejich okolí, a jak k nim na základě toho přistupuje, je součástí jejich sebepojetí. Koncept autismu a jeho ukotvení ve společnosti takto spoluutváří to, kým tito lidé jsou. Zároveň ovlivňuje to, jaké je jejich postavení ve společnosti. Souběžně s tím, jak se koncept autismu v České republice etabluje, prosazuje se do kolektivního vědomí společnosti. Stále větší počet lidí sdílí představu o tom, „co“ „autismus“ je. Tato představa je založená buď na osobní zkušenosti s někým, kdo do této kategorie patří, nebo vznikla na základě reprezentací tématu v médiích či na základě obsahů sdílených v rámci každodenní komunikace. S touto představou o tom, „co“ je „autismus“, je spojená i představa o tom, „kdo“ jsou „lidé s autismem“ – tedy představa o *sociální identitě* autismu. Tato představa má v české společnosti mnoho podob, které se mění a vyvíjejí. Na základě těchto představ lidé identifikují ostatní. Právě tyto otázky tato kapitola představuje podrobněji.

Nejprve se v podkapitole *Od diagnózy k identitě* věnují tomu, jak na identitu člověka působí udělení diagnózy, což ukazují zejména na příkladech lidí, kteří diagnózu patřící mezi PAS obdrželi v dospělém věku. Následně se v podkapitole *Vývoj diskurzu a jeho role v utváření sociální identity autismu* věnují souvislosti identity autismu s diskurzem. Tato kapitola ukazuje, jak způsoby, jimiž se o autismu pojednává a na jejichž základě je definován, jednak působí na identitu lidí s autismem, jednak ovlivňují to, jakou představu o nich mají ostatní, a jak k nim přistupují.

Závěrečná kapitola nese titul *Lidé s PAS jako aktéři v sociální historii autismu*. Práce doposud identifikovala rodiče a odborníky jako klíčové aktéry v sociální historii autismu. Tato kapitola nabízí odpovědi na následující otázky: Jaká byla a je úloha lidí s PAS při utváření sociální historie autismu v České republice? Jaký mají tito lidé podíl na utváření diskurzu autismu, na podobě institucí, služeb a přístupů, které s autismem souvisejí? Je aktivní úloha v tomto vývoji znemožněna charakterem tohoto postižení (projevy, které se k němu pojí)? Právě větší podíl lidí s PAS na utváření společenského dění souvisejícího s autismem je jedním ze sílících trendů dominantního mezinárodního vývoje v této oblasti. Tato kapitola ukáže, že v posledních letech veřejně vystupují lidé s PAS také v České republice. Tito lidé hovoří o svém pojetí autismu a o svých životních zkušenostech. Ve srovnání s některými zeměmi mají však lidé s PAS u nás menší vliv na společenský vývoj spojený s autismem. Tato kapitola se věnuje tomu, proč tomu tak je, a zároveň ukazuje, jaké jsou předpoklady a limity pro to, aby lidé s autismem mohli hrát významnější roli v hájení vlastních práv a zájmů a aby se jejich hlas více objevoval v diskurzu autismu v České republice.

Představení výzkumu

Vedle studia literatury a dalších sekundárních pramenů je práce založena především na kvalitativním empirickém výzkumu *Historická sociologie autismu v českých zemích*, který jsem provedl v letech 2013 až 2017. Výzkum byl podpořen *Grantovou agenturou Univerzity Karlovy*⁴. V této kapitole výzkum ve stručnosti představím. Pojednám o metodách, podle kterých byl proveden. Představím data, která jsem v rámci jeho realizace pořídil, a přiblížím způsob jejich sběru a analýzy. Dále se budu zabývat etickými aspekty výzkumu a v poslední podkapitole se pozastavím u terminologie. Jednak vysvětlím terminologii používanou v tomto textu, jednak se pozastavím u obecnějších terminologických otázek, které s tématem autismu souvisejí.

Použité výzkumné metody

Vzhledem k povaze cílů a teoretických východisek výzkumu, který je založen na interpretativním pojetí sociologie, jsem k jeho realizaci zvolil kvalitativní přístup [Bailey 1996; Denzin – Lincoln 2008; Gray 2018; Patton 2002; Seale – Gobo – Gubrium – Silverman 2004; Silverman 2006; Seale 2012a]. Podle Milese a Hubermana mezi ústřední charakteristiky kvalitativního výzkumu patří následující: 1) jeho realizace probíhá v těsném kontaktu s reálnými situacemi zkoumaného „výzkumného terénu“; 2) výzkumník usiluje o získání uceleného a komplexního přehledu o zkoumaném tématu; 3) vhléd do tématu je mimo jiného utvářen také prostřednictvím výpovědí a dalšího působení účastníků výzkumu; 4) výzkum je zaměřen na pochopení způsobů a strategií, na základě kterých lidé jednají, a významů, které událostem a svým jednáním sami přisuzují [Gray 2018]. Kvalitativní výzkum umožní zachytit, jak myšlenkový koncept autismu a instituce, které jsou na něm založené, utvářejí konkrétní aktéři a skupiny aktérů. Dále přiblíží, jak je tvarován nadosobními strukturálními společenskými procesy. V neposlední řadě pomůže pochopit a vysvětlit, jak podoba a vývoj konceptu autismu a s ním souvisejících institucí ovlivňuje identitu a každodenní životy lidí s autismem a jejich rodin.

Při designu i realizaci výzkumu jsem využíval triangulaci metod, dat i zdrojů. Jak uvádějí Denzin a Lincoln, kombinování metod je ukotveno již v samotné podstatě

⁴ Výzkumný projekt *Historická sociologie autismu v českých zemích* byl podpořen GA UK – číslo projektu: 586214; variabilní symbol projektu: 259375. Projekt byl řešen v období 2013–2017.

kvalitativního přístupu k výzkumu a odráží snahu o hloubkové zachycení zkoumané problematiky [Denzin – Lincoln 2008]. Kvalitativní výzkum nemůže zachytit objektivní realitu. Poskytuje však její interpretaci. Kombinace metodologických přístupů, perspektiv, dat a zdrojů zvyšuje komplexitu a hloubku této interpretace [Denzin – Lincoln 2008].

Výzkum uplatňuje východiska a přístupy *etnometodologie* [Lynch – Sharrock 2010; Sanigová 2008; Rouncefield – Tolmie 2011]. Ačkoliv cílem je analýza toho, jak je v čase konstruován komplexní fenomén autismu v České republice, při sledování tohoto cíle je pozornost zaměřena na konkrétní aktéry, na skupiny aktérů, organizace, profese a odborné disciplíny. Tato práce sleduje, jak vývoj fenoménu autismu a souvisejících institucí spoluurčuje každodenní život lidí s autismem, jejich rodin, profesionálů ze souvisejících oborů a dalších aktérů. Zároveň působení aktérů představuje základ pro utváření podoby společenského fenoménu autismu a institucí, které s ním souvisí. Tímto působením aktérů je zde myšlen například jejich každodenní život; propojení a interakce s dalšími aktéry; pracovní metody a zvyklosti (v případě profesionálů) atd. Tato teoretická východiska byla uplatněna při přípravě a realizaci empirického výzkumu. Promítala se jak v rámci pořizovaných rozhovorů (při koncipování a provedení rozhovorů, při výběru narátorů atd.), tak v rámci zúčastněného pozorování při výkonu profese v oblasti sociálních služeb pro klienty s autismem.

Vzhledem k povaze tématu a výzkumných cílů využívám východiska a postupy *grounded theory (zakotvené teorie)* [Bryant 2017; Glaser – Strauss 1967; Charmaz 2006; Seale 2012b]. Jedná se o první výzkum autismu tohoto typu v České republice. Navíc historie a institucionální síť autismu v České republice se v mnoha aspektech liší od situace v zahraničí. Z těchto důvodů v designu výzkumu ani v postupu práce nebylo možné přímo navazovat na existující výzkumy a data či práci s existujícími výzkumy srovnávat. Metoda zakotvené teorie je v tomto případě vhodná, jelikož umožňuje pružně pracovat s novými daty v průběhu výzkumu podle toho, jaké nové informace přinesou [Charmaz 2006; Seale 2012b; Sarantakos 1998]. Zakotvená teorie umožňuje v průběhu sběru dat podkrývat, revidovat a dále zkoumat témata, která před sběrem dat nejsou zřejmá [Bryant 2017]. V souladu s principy této metody jsem pořízená data analyzoval průběžně. V průběhu výzkumu jsem formuloval a revidoval dílčí poznatky, prováděl jsem kódování, při kterém jsem data řadil do kategorií (částečně pomocí softwaru *Atlas.ti*), se kterými jsem následně pracoval při definování podtémat, při řešení výzkumných otázek a při tvorbě struktury dizertace.

Přikláním se k teoretickým východiskům tzv. *konstruktivistické zakotvené teorie*, kterou prosazuje například Kathy Charmaz [Charmaz 2006]. Podle konstruktivistické verze zakotvené teorie výzkumník spoluutváří a ovlivňuje realitu, a to jak svým působením v terénu, tak svými metodami, hodnotami, které vyznává, a postupem, který při realizaci výzkumu praktikuje. Výsledkem je výzkumníková interpretace reality [Charmaz 2006]. Tato verze zakotvené teorie se vymezuje vůči předpokladům tzv. *klasické zakotvené teorie* [Glasser – Strauss 1967], podle níž výzkumník objevuje, zaznamenává a popisuje skutečný obraz reality.

Při realizaci terénního výzkumu jsem využíval i prvky etnografického přístupu [Bailey 1996; Silverman 2006]. Při analýze a interpretaci primárních i sekundárních dat používám prvky diskurzivní analýzy [Seale – Gobo – Gubrium – Silverman 2004; Tonkiss 2012]. Proměna diskurzu autismu je jedním z důležitých aspektů zkoumaného tématu.

Jak ukazuji v následující podkapitole, kromě kombinování metod a praktických přístupů jsem při designu a realizaci výzkumu pracoval také s různými typy dat, které jsem čerpal z různých zdrojů. Triangulace metod, dat a zdrojů, a také obsáhlost a rozmanitost zkoumaného tématu, se promítá i do kompozice a stylu psaní samotného textu této dizertace. Text zachycuje a analyzuje sociální historii autismu v Československu a v České republice z několika různých perspektiv. Ve formě sociálně-historického výkladu autismus postihuje jako proměňující se společenský fenomén. Dále přibližuje a analyzuje perspektivu odborníků z různých oborů, perspektivu lidí s PAS a jejich rodičů. V textu se střídá osobní rovina (mikrosociální) a rovina politická (makrosociální), prolíná se v něm úroveň lokální s celospolečenskou, historický rozměr ústí do pojednání o současnosti a současné události jsou vysvětleny jako důsledek historického vývoje. Jak popisují Denzin a Lincoln, takovýto styl psaní je pro texty zachycující a kombinující vícere perspektivy a přístupy příznačný [Denzin – Lincoln 2008].

Historicko-sociologická analýza představuje dominantní narativ, který celý text sjednocuje, vede a vysvětluje. V souladu s interpretativním pojetím sociologie a s etnografickou povahou provedeného výzkumu, do něho prostřednictvím úryvků z rozhovorů vstupují rozmanití aktéři a obohacují jej o autentické záznamy svých zkušeností a interpretací pojednávaných událostí (citace z primárních rozhovorů jsou v textu označeny kurzívou). V textu jsou dále představeny rodičovské iniciativy, odborné organizace, legislativní předpisy či aktivity lidí s autismem, kteří o tématu veřejně pojednávají. Představení událostí, organizací, aktérů a jejich konkrétních iniciativ je nutné pro přiblížení

institucionálního prostředí, které se na základě konceptu autismu v České republice vyvinulo a tvoří nezbytnou ilustraci pro srozumitelnou historicko-sociologickou analýzu tématu.

Sběr a analýza dat

Data k výzkumu byla získána kombinací hloubkových polostrukturovaných rozhovorů a studia dokumentů. Další důležitou součástí výzkumu bylo i zúčastněné pozorování. Jak podrobněji popisuji níže v podkapitole o etických aspektech výzkumu, zúčastněné pozorování jsem využil ke zvýšení své erudice v oblasti autismu a v sektorech sociálních služeb a neziskových organizací, o kterých tato dizertace také pojednává. Z důvodů etických výzev jsem během zúčastněného pozorování neshbíral konkrétní data. Konkrétní poznatky získané během těchto pozorování v tomto textu ani v jiných výstupech výzkumu neuvádím.

V souladu s východiský etnometodologického výzkumu jsem pro hlubší pochopení tématu považoval za nezbytné poznat lidi s autismem a zapojit se do institucionální sítě, jež s autismem souvisí. Po doplnění potřebné kvalifikace jsem začal pracovat v přímé péči v oblasti sociálních služeb a od začátku práce na projektu jsem byl dva roky zaměstnán v organizaci *APLA Praha a střední Čechy (Asociace pomáhající lidem s autismem)*, která poskytuje široké spektrum služeb pro lidi s autismem a jejich rodiny a usiluje o rozšiřování povědomí o autismu v České republice (od konce roku 2015 se jedná o *Národní ústav pro autismus – NAUTIS*). V rámci tohoto zaměstnání jsem poznal řadu lidí s autismem, získal jsem zkušenosti ze sektoru sociálních služeb, absolvoval jsem na autismus specializované kurzy a dostal jsem se do kontaktu s odborníky na autismus z různých oborů (psychology, terapeuti, speciálními pedagogy, sociálními pracovníky atd.). Od roku 2015 pracuji v organizaci poskytující sociální služby lidem s autismem ve Velké Británii. Náhled do institucionálního prostředí souvisejícího s autismem v jiné zemi mi umožnil jednak pochopit některá specifika teoretického i praktického přístupu k lidem s touto diagnózou v České republice, jednak umožnil identifikovat aspekty tématu, které jsou srovnatelné v lišících se kulturních prostředích a v zemích, v nichž se historie autismu vyvíjela odlišně.

Klíčová primární data byla v rámci tohoto výzkumu získána pomocí hloubkových polostrukturovaných rozhovorů [Arksey – Knight 1999; Gray 2018; Rapley 2004; Silverman 2006]. Pořídil jsem 39 rozhovorů v různých regionech České republiky, a to jak s lidmi s autismem či jejich rodiči, tak s odborníky z různých oborů a s poskytovateli specializovaných služeb. Rozhovory jsem nahrával a opatřil jejich přepisy. Pořízené

rozhovory čítají přibližně 42 hodin audio záznamu a přepisy rozhovorů mají rozsah cca 620 normostran. V podkapitole o etických aspektech výzkumu uvádím, jak jsem při pořizování a zpracování rozhovorů postupoval. Při pořizování rozhovorů jsem navštívil 15 zařízení věnujících se autismu v různých oblastech České republiky. Jednalo se o občanská sdružení, speciálně-pedagogická centra (dále též SPC), specializované školy, zdravotnická zařízení a zařízení poskytující pobytové sociální služby. Seznámil jsem se s chodem zařízení a hovořil jsem s tamními pracovníky.

První část narátorů byla rekrutována z autorů publikací o tématu a pracovníků organizací, které se specializují na autismus. V další fázi byl vzorek tvořen *metodou tzv. sněhové koule (snowball sampling)*, kdy jednotliví informátoři odkazují na další osoby, které k tématu mohou podat relevantní informace [Disman 2000; Hendl 2008]. Vzhledem k záměru výzkumu – zachytit téma autismu v ČR v jeho komplexnosti – byl vzorek narátorů rozmanitý a tvořili jej lidé z různých kategorií a s lišícími se vazbami k tématu. Ačkoliv mezi 39 účastníky výzkumu je možné definovat větší počet kategorií, následující tři skupiny lze označit za základní: 1) lidé s autismem; 2) rodiče lidí s autismem; 3) profesionálové specializující se na autismus.

S touto rozmanitostí narátorů souvisí heterogenita jejich příběhů a informací, jimiž disponují. S příslušníky každé ze zmíněných kategorií také bylo vhodné komunikovat odlišně. Toto obnášelo používání různé míry odborného a abstraktního jazyka; pokrytí různých témat a užití různé terminologie v závislosti na typu specializace profesionálů; větší míru diskrétnosti, citlivého a empatického přístupu během rozhovorů s lidmi, kteří hovořili o citlivých osobních tématech, ve srovnání s rozhovory s profesionály apod.

Vzhledem k rozmanité skladbě narátorů jsem nepoužíval strukturované rozhovory. Při použití jednotné struktury bych nezískal některé specifické informace, jimiž jednotliví narátoři s lišícími se zkušenostmi disponují, navíc by bylo obtížné najít jednotný jazyk vhodný pro všechny dotazované skupiny. Z tohoto důvodu jsem používal polostrukturované rozhovory, jejichž způsob vedení i samotné otázky jsem do značné míry přizpůsobil jednotlivým narátorům. Pro každý rozhovor jsem připravil individualizovaný scénář se základními tématickými okruhy. Část každého rozhovoru byla otevřená, tak aby dotazovaní měli prostor hovořit o záležitostech, jež v rámci diskutovaného tématu sami považují za důležité.

Navzdory nastíněným argumentům pro individualizované rozhovory bylo žádoucí, aby rozhovory měly i jistou společnou strukturu a jednotící koncepci, a to zejména v zájmu snadnější analýzy a dohledatelnosti společných témat a analytických kategorií. Jako tuto

jednotící koncepci jsem zvolil *perspektivu životních drah (individuálních trajektorií; life-course perspective)* [Mortimer – Shanahan 2004]. Při použití této perspektivy jsou narátoři požádáni, aby v časové posloupnosti pojednávali o tématu v kontextu příběhu svého života. Chronologické vyprávění umožňuje snadnější srovnávání jednotlivých rozhovorů a doplňování mozaiky událostí v jednotlivých časových úsecích. Perspektiva životních drah nabízí možnost porozumět motivům a rozhodnutím jednotlivých aktérů s přihlédnutím k jejich osobní situaci v konkrétním období, a dále strukturovaně v čase poodhaluje, jak do těchto osobních příběhů („malých dějin“) vstupují události „velkých dějin“ a jak se s nimi jednotlivci vypořádávali. Tato působení „velkých dějin“ a nadosobních kontextů jsou během rozhovorů vedených touto formou zachycována tak, jak je prožívali a zpětně interpretují samotní aktéři [Mortimer – Shanahan 2004]. Při pořizování většího počtu takto vedených rozhovorů se postupně popisované události propojují a vytvářejí širší obraz obecného vývoje zkoumaného tématu. Heterogenita vzorku narátorů je v tomto smyslu užitečná, jelikož pomáhá tento obraz zachytit ve větší komplexnosti. Zároveň je nutné studium dalších zdrojů (odborné a další literatury související s autismem, výročních zpráv organizací věnujících se autismu apod.), aby bylo možné subjektivně interpretovaný vývoj konfrontovat s existujícími objektivizovanými výklady a záznamy líčených událostí či jejich kontextů. Tento způsob získávání dat z rozhovorů koresponduje s koncepcí této práce, kdy jedním z hlavních záměrů je propojení mikrosociologické a makrosociologické perspektivy a zachycení prolínání aktivit jednotlivých aktérů v interaktivním vztahu s nadindividuálními společenskými událostmi a procesy.

Pro přiblížení aplikace *perspektivy životních drah* při pořizování rozhovorů nyní obecně nastíním, jak jsem začínal rozhovory s účastníky výzkumu z výše definovaných tří základních kategorií a zmíním některé tématické okruhy, na které se tyto rozhovory zaměřovaly. Rodiče dětí s autismem byli na začátku rozhovoru požádáni, aby nejdříve stručně popsali své osobní historie před narozením dítěte (místo a datum narození, vzdělání, povolání apod.), a dále popsali, kdy a jak se poprvé setkali s tématem autismu. Následně popsali své zkušenosti s dítětem před udělením diagnózy (důvody k diagnostice), průběh diagnostiky, situaci po udělení diagnózy až po současnost. Také byli požádáni o popis přístupu rodinných příslušníků a profesionálů – lékařů, učitelů, úřadů apod. – během těchto jednotlivých fází. S tímto zadáním byl rodičům ponechán prostor volně vyprávět. Dále jsem je navigoval k rozvíjení témat, která zmínili, a zároveň jsem otevíral tématické okruhy z předem připraveného individualizovaného scénáře.

Profesionálové věnující se autismu byli také požádáni, aby se nejprve představili a nastínili své osobní příběhy před specializací na autismus. Následně popsali, jak a za jakých okolností se poprvé setkali s tématem autismu a co je vedlo ke specializaci na tuto oblast (osobní motivace, inspirativní lidé, institucionální zázemí, jaká literatura atd.). Dále byli požádáni o popis rozvoje své specializace až po svou současnou práci. Následně jsem kladl otázky rozvíjející řečená témata a sledující připravené individualizované tématické okruhy.

Participanty z řad lidí s diagnózou patřící mezi PAS jsem rovněž požádal, aby se nejprve představili a následně přiblížili, kdy a za jakých okolností podstoupili diagnostický proces. V případě, že diagnózu obdrželi v dospělosti, jsem je požádal o popis jejich situace před tímto momentem a o úvahu o tom, jaké životní situace před udělením diagnózy k podstoupení diagnostiky vedly. Také jsem tyto účastníky poprosil o zamyšlení se nad tím, kdy se poprvé s pojmy „autismus“, „PAS“ či „Aspergerův syndrom“ setkali a v jakém kontextu. Dále jsem tyto participanty požádal o líčení období, jež následovalo po obdržení diagnózy, a o úvahu nad tím, co pro ně tato událost znamenala. Následně jsem rozhovor vedl podle dalších tématických okruhů z předem připraveného individualizovaného scénáře a za rozvíjení témat, která účastníci zmínili. Narátoři ze všech kategorií byli též požádáni, aby se pokusili definovat hlavní nedostatky v podmínkách pro lidi s autismem v České republice a také aby zkusili popsat, zda a v čem se podmínky změnilly od doby, kdy se s tématem poprvé setkali.

Přepisy rozhovorů jsem průběžně analyzoval pomocí *prvotního kódování – initial coding* [Charmaz 2006]. Již v průběhu výzkumu jsem v rámci této prvotní analýzy v každém rozhovoru vyhledával klíčové úseky (slova, věty, odstavce, myšlenky, příběhy). Ty jsem následně srovnával mezi jednotlivými rozhovory. Postupně jsem takto formuloval důležitá témata a poznatky. Toto průběžné kódování následně ovlivňovalo výběr dalších participantů výzkumu – tzv. *teoretické etablování vzorku* [Gray 2018; Charmaz 2006]. Dále jsem přistoupil k *soustředěnému kódování – focused coding* [Charmaz 2006]. Částečně jsem při kódování využíval analytický software *Atlas.ti*. Na základě derivace důležitých tématických kategorií jsem utvářel odpovědi na výzkumné otázky a kostru výkladu, na němž spočívá tato dizertační práce.

Kromě rozhovorů jsem v této práci analyzoval řadu dokumentů a multimediálních zdrojů souvisejících s tématem autismu. Studium dokumentů a multimediálních zdrojů sloužilo jednak jako kontrola a doplnění dat získaných z rozhovorů, jednak jako zdroj nových informací (například o diskurzích spojených s autismem). Jednalo se o internetové

stránky sdružení či odborných pracovišť zaměřených na autismus; relevantní legislativu; zpravodaje specializovaných organizací; blogy lidí s PAS; dokumentární filmy a televizní pořady o autismu; novinové články o autismu. Dále jsem studoval relevantní českou i zahraniční literaturu (odbornou i populární) a metodiky na autismus specializovaných organizací. Účastnil jsem se tuzemských i zahraničních konferencí o autismu a sledoval s tématem související veřejné debaty v České republice i v zahraničí.

Etické aspekty

Při přípravování a realizaci výzkumu, při analýze dat a při sepisování textu této dizertační práce jsem se řídil etickými zásadmi společenskovedního výzkumu [Gray 2018; Homan 1991; Christians 2008; Patton 2002; Ryen 2004; Silverman 2006; Suki – Moira 2012]. Christians kupříkladu uvádí čtyři základní oblasti výzkumné etiky: 1) opatření informovaného souhlasu účastníků výzkumu; 2) striktní vyvarování se klamaní účastníků výzkumu; 3) respektování soukromí a ochrany osobních údajů; 4) správnost a přesnost uveřejněných informací [Christians 2008]. Nejenže jsem dodržoval tyto zásady a postupy, které implikují metody, jež jsem při výzkumu využíval, nadřazeným principem pro mě bylo realizovat výzkum zodpovědně, transparentně, a tak aby jeho jednotlivé kroky byly morálně obhajitelné [Gray 2018].

Než přistoupím k pojednání o konkrétních etických otázkách výzkumu, je třeba zdůraznit, že autismus či poruchy autistického spektra představují velice širokou kategorii. Stejně jako v ostatních evropských zemích i v České republice se při diagnostice používá *Mezinárodní klasifikace nemocí* (aktuální verze *MKN 10*) *Světové zdravotnické organizace* [SZO 2014; WHO 2016]. Autismus je v *MKN 10* řazen pod zastřešující kategorii *Pervazivní vývojové poruchy*, kód F84, do které patří hned několik diagnóz⁵. Při uvažování o autismu je nutné mít tuto variabilitu na paměti. Dále je klíčové zdůraznit, že každý člověk s autismem je jedinečný. Diagnostické kategorie, odborné termíny a 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, s jedinečnou identitou, s jedinečnými osobnostními rysy a životními příběhy, které

⁵ Mezi *Pervazivní vývojové poruchy* (kód F84) v *MKN 10* patří: *dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jiná dětská dezintegrační porucha, hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy, pervazivní vývojová porucha NS* [Světová zdravotnická organizace 2014; WHO 2016].

nelze unifikovat a redukovat na příslušníky určité diagnostické kategorie. Pojmy jako „autismus“, „autistický“, „PAS“, „nízkofunkční autismus“ apod. v současné době představují zavedené odborné termíny. Při sociologickém pojednání je lze považovat také za ideální typy ve weberovském slova smyslu, tedy za pouhé nástroje, jež umožňují teoretické uchopení problému [Geisler 2016]. Terminologickým otázkám souvisejícím s tématem autismu a terminologii používané v tomto textu je věnována následující kapitola.

Etické otázky v rámci práce na tomto výzkumu vyvstávaly především při přípravě, realizaci a zpracování rozhovorů a při zvažování použití zúčastněného pozorování. Jak jsem popsal v podkapitole o sběru dat, během realizace výzkumu jsem v letech 2013 až 2015 pracoval v organizaci *APLA Praha a střední Čechy*, jež poskytuje široké spektrum služeb pro lidi s autismem a jejich rodiny a usiluje o rozšiřování povědomí o autismu v ČR (od konce roku 2015 se jedná o *Národní ústav pro autismus*). Od roku 2015 pracuji v organizaci poskytující sociální služby lidem s autismem ve Velké Británii. Při designu výzkumu jsem toto své působení stanovil jako důležitý předpoklad pro realizaci výzkumu, který mi umožní hlubší porozumění autismu a vzhled do institucionálního prostředí souvisejícího s autismem. Zároveň jsem zvažoval, do jaké míry ve výzkumu zúčastněné pozorování použít.

Zúčastněné pozorování na pracovišti výzkumníka obnáší řadu etických výzev a rizik – ve vztahu ke kolegům, klientům a k zaměstnavateli [Gray 2018; Patton 2002]. Navíc klienti, s nimiž jsem ve svém zaměstnání pracoval patří mezi zranitelné skupiny – jednalo se o klienty s PAS, řada z nich má také mentální postižení různého rozsahu a potíže v oblasti komunikace, někteří nekomunikovali verbálně apod. Aplikace zúčastněného pozorování v tomto případě představuje vysoká etická rizika – obtížnost získání informovaného souhlasu od účastníků výzkumu, narušení jejich soukromí a obtížnou prevenci jejich klamání [Gray 2018; Patton 2002]. Vzhledem k těmto etickým rizikům a výzvám, jsem se rozhodl, že metodu zúčastněného pozorování v rámci svého zaměstnání nebudu v plném rozsahu používat. V rámci svého zaměstnání jsem nesbíral data. Informace o klientech ani další konkrétní informace z pozorování jsem nezahrnul do analýzy dat a nepoužívám je v tomto textu ani v jiných výstupech výzkumu.

Přesto zúčastněné pozorování tvořilo součást výzkumu, jelikož výrazně spoluutvářelo mé chápání problematiky autismu. V rámci svého zaměstnání v České republice i ve Velké Británii jsem absolvoval řadu specializovaných školení, používal jsem metody práce běžné při práci s lidmi s autismem v daných organizacích, poznal jsem řadu lidí s autismem a odborníků, kteří se na tuto problematiku zaměřují. Ačkoliv jsem výzkum přímo na pracovišti nevedl, zaměstnavatele jsem o svých výzkumných aktivitách v oblasti autismu

informoval a otevřeně jsem o výzkumu na svých pracovištích hovořil. V rámci pořizování rozhovorů jsem navštívil 15 zařízení a pracovišť specializovaných na autismus. Tyto návštěvy proběhly na základě svolení od účastníků výzkumu, kteří mi poskytli rozhovor, a kteří dané pracoviště vedli či byli jeho zaměstnanci. Tyto zkušenosti mi opět pomohly rozšířit znalosti o problematice, neprováděl jsem však při nich sběr konkrétních dat a žádné informace z těchto pozorování v tomto textu ani v jiných výstupech výzkumu neuvádím.

Zvažování řady etických otázek obnášelo také pořizování rozhovorů. Účastníky výzkumu jsem předem podrobně informoval o záměrech výzkumu a o způsobu vedení rozhovoru. Všech participantů jsem se dotázal, zda souhlasí s nahráváním rozhovoru. S výjimkou dvou účastníků, kteří souhlasili s pořizováním rozhovoru bez nahrávání a anonymně, s nahráváním všichni ostatní souhlasili. Před započítím rozhovoru jsem zdůraznil možnost přerušit nahrávání a dobrovolnost odpovědí. Zejména při rozhovorech s lidmi s PAS či s jejich rodiči mnohdy zaznívala velmi osobní a citlivá témata (vyrovnání se s udělením diagnózy, zkušenosti se stigmatizací či s šikanou, zdravotní potíže, rodinné vztahy apod.). V takových případech jsem možnost pozastavení nahrávání znovu nabídl, případně jsem se s účastníky domluvil, že nebudu dané citlivé informace zařazovat do analýzy a výstupů práce. Nahrávky a přepisy rozhovorů sloužily jako pracovní materiál a podklady k analýze pro tento výzkum. Celé nahrávky ani přepisy nezveřejňuji, o čemž jsem účastníky též informoval. Použití citací z rozhovorů jsem s účastníky výzkumu konzultoval a citované úryvky jsem jim poskytl k autorizaci. Jak je popsáno v předchozí podkapitole o sběru dat, rozhovory byly polostrukturované a participanté spoluutvářeli směřování rozhovoru. Účastníky výzkumu jsem informoval o svém zaměstnání v organizaci *APLA Praha* (od roku 2015 *Národní ústav pro autismus – NAUTIS*). Působení této organizace a jejích představitelů má v oblasti autismu v České republice značný dopad, proto byla velká pravděpodobnost, že se o ní účastníci výzkumu zmíní. Z tohoto důvodu jsem požadoval za žádoucí, aby byli informováni o mém pracovním poměru v této organizaci. Zároveň jsem rozhovory pořizoval zcela nezávisle na svém zaměstnání, o čemž jsem účastníky výzkumu informoval.

Jednou z důležitých součástí výkladové linie této dizertační práce je zdůrazňování významu konkrétních aktérů v historii i v současném dění souvisejícím s tématem autismu. Důraz byl kladen na pochopení jednání, motivací a interpretací aktérů. Samotný text této dizertace tedy na mnoha místech představuje aktivity konkrétních organizací a aktérů. Zejména v těchto částech je dizertace proložena citáty z rozhovorů. Jelikož citace jsou uvedeny v kontextu pojednání o konkrétních aktérech, událostech, na kterých se podíleli,

nebo organizací, které reprezentují, bylo žádoucí uvádět jejich jména. Tento postup jsem s účastníky výzkumu konzultoval a požádal jsem o jejich souhlas. Kde uvádění jména v textu nebylo vzhledem k obsahu důležité, citaci jsem uvedl bez uvedení celého jména. Za citacemi zmiňuji iniciály daného účastníka či účastnice výzkumu a datum pořízení rozhovoru. Toto značení v textu slouží jako odkaz na rozhovory v seznamu použitých pramenů. V seznamu pořízených rozhovorů uvádím celá jména těch účastníků výzkumu, kteří s tímto postupem souhlasili. Při domlouvání a pořizování rozhovorů s lidmi s PAS jsem se řídil některými obecnými doporučeními pro vhodnou komunikaci s lidmi s autismem a také svými zkušenostmi z práce s lidmi z této cílové skupiny – například jasné formulování a dodržování agendy a časového rozmezí rozhovoru, poskytnutí možnosti výběru místa rozhovoru, srozumitelné a stručné formulování otázek atd. Především jsem se ale striktně řídil zásadou dodržování individuálního přístupu a respektování pravidel a přání každého účastníka výzkumu.

Terminologie

Způsob, jakým se o autismu hovoří, může ovlivňovat uvažování o tématu a o lidech, kteří se do této kategorie řadí [Dunn – Andrews 2015; Kenny et al. 2016]. Je proto třeba vysvětlit, jak o autismu pojednávám v tomto textu. Tématu terminologie se budu věnovat šířeji, jelikož sledování rozdílů a proměn v používané terminologii představuje cenný náhled na společenskou diskuzi o autismu a na to, jak lidé k autismu přistupují. Jelikož v České republice terminologická diskuze v souvislosti s tímto tématem není příliš silná, nastíním některé zahraniční debaty. Ukazují, že prosazování, či naopak kritizování určitého jazyka užívaného v souvislosti s autismem může sloužit jako nástroj k proměně přístupu společnosti k této kategorii a k lidem s PAS. Jsou proto zajímavé i pro český kontext.

Způsob, jakým se o autismu a lidech s autismem hovoří, se mění v čase, liší se v jednotlivých zemích. Rozdíly v terminologii lze sledovat i v rámci jednotlivých disciplín, které se autismem zabývají. Používaný jazyk často závisí na úzích konkrétních oborů, zemí, regionů či organizací, případně se odvíjí od osobních preferencí. Některé organizace či profesní uskupení mají přímo návody, jakou terminologii používat. Zajímavý příklad oficiální kodifikace vhodné terminologie představují pokyny pro delegáty vystupující na *XI. Kongresu Autism-Europe* v Edinburghu v roce 2016 – významné mezinárodní konferenci s více než s 1700 účastníky z 60 zemí z řad profesionálů, výzkumníků, rodičů

a lidí s autismem. Mezi pokyny od organizátorů vystupující účastníci obdrželi i soubor nazvaný *Přijatelný jazyk (Acceptable Language)*, který je vyzýval, aby se vyvarovali používání určitých termínů, jež se v souvislosti s autismem užívají či užívaly, avšak mohou být považovány některými lidmi za urážlivé⁶. Dokument zároveň obsahuje návrh přijatelných alternativ k těmto pojmům [*National Autistic Society, Autism-Europe 2016*].

Jedna z hlavních terminologických diskuzí řeší, zda používat tzv. *person-first language*, kdy se nejprve referuje o člověku a až následně o postižení („člověk s postižením“, „žena s autismem“, „dítě s Aspergerovým syndromem“ atd.), nebo zda používat výrazy jako „autista“, „autistické dítě“ atd. [*Dunn – Andrews 2015; Kenny et al. 2016*]. Ačkoliv v minulosti se v České republice a dříve v Československu o lidech s postižením hovořilo podle druhého z těchto klíčů, v současnosti v ČR převládá konsensus, že by se mělo uplatňovat označení referující nejprve o osobě následované odkazem na diagnózu. Hlavním argumentem pro tento postup je obrana proti nálepkování, stereotypizaci a stigmatizaci a prosazování toho, aby byl každý vnímán především jako osoba, nikoliv přednostně jako nositel diagnózy.

V mezinárodním diskurzu autismu, jemuž dominuje anglosaské prostředí, došlo k podobnému vývoji, kdy se v 90. letech *person-centred language* stal preferovaným způsobem referování v zájmu akcentování inkluze, prosazování lidských práv a individuálního přístupu [*Dunn – Andrews 2015; Fine – Asch 1988; Halmari 2011; Kenny et al. 2016*]. Postupně se však objevovaly a sílily hlasy zevnitř komunity lidí s autismem protestující proti tomuto označování [*Brown 2011; Sinclair 1999; Dekker 2011*]. Tito lidé argumentovali tím, že autismus je součástí jejich identity, není to něco oddělitelného od člověka, proto upřednostňují výrazy jako „autista“, „autistická žena“ atd. (tzv. *identity-first language*). Označení „člověk s autismem“ či „člověk má autismus“ podle nich navíc indikuje, že autismus je něco, co je třeba vyléčit či odstranit [*Sinclair 1999; Dekker 2011*].

V roce 2015 provedl multidisciplinární tým ve Velké Británii rozsáhlý průzkum, jehož cílem bylo zjistit, jaký způsob referování o autismu preferují různé podskupiny autistické komunity [*Kenny et al. 2016*]⁷. Výsledky tohoto průzkumu poukázaly na značné rozdíly

⁶ Jako nežádoucí, zastaralé či urážlivé byly označeny následující výrazy či tvrzení: „trpí autismem“, „je obětí autismu“, „Kannerův autismus“, „Aspergerův syndrom je vzácnou/lehou formou autismu“, „autismus je choroba/nemoc“, „retardovaný“, „mentálně hendikepovaný“, „opožděný“, „normálně se vyvíjející děti/dospělí“. Jako přijatelnější alternativy byly doporučeny tyto výrazy: „je autistický“, „je na autistickém spektru“, „má autismus/poruchu autistického spektra“ (či Autism Spectrum Condition), „autismus je postižení“, „typicky se vyvíjející“ či „neurotypický“ [*NAS, Autism-Europe 2016*].

⁷ Průzkumu se zúčastnilo 3470 respondentů z řad dospělých lidí s autismem (502), rodičů či pečujících osob (2207), ostatních příbuzných a přátel (380) a profesionálů, jež se autismu věnují (1109). Někteří účastníci výzkumu patřili do více skupin.

v upřednostňovaném referování o autismu a označování lidí s autismem mezi jednotlivými podskupinami. Lidé s autismem, rodiče, ostatní příbuzní a přátelé preferovali *identity-first language* (tj. „autista“, „autistický“). Naopak *person-first language* reprezentovaný výrazem „osoba/člověk s autismem“ preferovalo výrazně více profesionálů, nežli tomu bylo v případě lidí s autismem a rodičů [Kenny et al. 2016]. Napříč těmito podskupinami byl jako nejpřijatelnější hodnocený výraz „on the autism spectrum“ (lidé/žena/dítě atd. „na autistickém spektru“). Ačkoliv je tento výzkum ukotven v britském prostředí, které je v mnoha směrech odlišné od prostředí českého (např. odlišný historický vývoj související s autismem, silnější hnutí sebeobhájců, kulturní odlišnosti), svědčí o tom, že užívání terminologie v souvislosti s autismem může být silně hodnotově zatížené a může se odlišovat v rámci jednotlivých zainteresovaných podskupin. Jednotlivé podskupiny mají navíc odlišnou moc v utváření dominantního způsobu pojednávání o tématu, a to jak v Británii, tak v České republice.

Během pořizování rozhovorů pro tento výzkum, při studiu literatury, internetových zdrojů, ale i během zaměstnání v organizaci věnující se autismu se mi potvrdilo, že v České republice ve vztahu k autismu dominuje shoda na používání *person-centred language*, a to napříč výše naznačenými podskupinami, ale i v různých regionech České republiky. Z tohoto důvodu budu tento způsob referování používat i v tomto textu. Zároveň je však třeba mít na paměti a respektovat, že někteří lidé s autismem v České republice preferují *identity-first* výrazy („autista“, „aspík“, „autistický“ atd.), případně označení „lidé na autistickém spektru“.

V rámci terminologie spojené s autismem existuje celá řada dalších dilemat. Jedním z nich je, zda používat pojem „autismus“, nebo „poruchy autistického spektra“ (PAS⁸), a v jakém vztahu je vhodné tyto dva výrazy používat. V tomto textu používám oba výrazy. V roce 1975 britská psychiatrická a matka dcery s autismem prosadila pojetí a pojem *autistické spektrum* [Wing 1975], aby tak zdůraznila heterogenitu projevů a chování lidí s autismem [Kenny et al. 2016]. Koncept *autistického spektra* se postupně vyvinul v dominantní způsob uvažování a referování o autismu. Také v České republice se jedná o široce rozšířený a používaný pojem, jak mezi velkou částí organizací, odborníků a autorů knih zaměřených na autismus, tak mezi lidmi s autismem a jejich blízkými. Přitom PAS nejsou oficiální diagnostickou kategorií v *Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN 10)* [Světová zdravotnická organizace 2014; WHO 2016], která se v ČR stejně jako v ostatních

⁸ V angličtině *Autism Spectrum Disorder*, zkráceně *ASD*, případně *Autism Spectrum Condition*, *ASC*.

evropských zemích používá jako oficiální diagnostický manuál (autismus je v *MKN 10* řazen pod zastřešující kategorii *Pervazivní vývojové poruchy*, kód F84⁹). Alternativní klasifikační systém představuje *Diagnostický statistický manuál duševních poruch (DSM)*, který vydává *Americká psychiatrická asociace*. Ten je oficiálním diagnostickým manuálem v USA, je však velmi vlivný i v mezinárodní diskurzu autismu. V předposlední verzi *DSM-IV-TR* z roku 2000 byl autismus podobně jako v *MKN 10* řazen mezi *Pervazivní vývojové poruchy*¹⁰ [APA 2000]. V aktuální verzi *DSM-V* vydané v roce 2013 byl tento zastřešující pojem nahrazen termínem *Poruchy autistického spektra* a všechny dílčí diagnózy byly zrušeny¹¹. PAS jsou podle této verze členěny podle míry potřebné podpory a podle vážnosti potíží v oblastech sociální komunikace a omezeného repetitivního chování [APA 2013].

Dalším častým předmětem terminologické diskuze je výraz „porucha“, který je obsažen již přímo v názvu kategorie PAS¹². Někteří lidé s autismem považují tento termín za stigmatizující, jelikož automaticky indikuje, že je s daným člověkem něco špatně, má, či dokonce představuje nějaký problém. Termíny jako „porucha“ či „deficit“ v souvislosti s autismem mohou mít užitečnou funkci, jsou-li používány v rámci medicíny či například při posuzování, nastavování a poskytování sociální podpory, edukačních plánů a dalších služeb potřebných ke zlepšení kvality života těchto lidí. V takovýchto případech poukazují na oblasti, v nichž daný člověk potřebuje podporu, v důsledku tak obsahují pozitivní hodnotu. Problematické může být používání těchto výrazů v souvislosti s identitou člověka či při každodenním styku a konverzaci (např. „váš nový soused má poruchu autistického spektra“, „dítě má kamaráda s poruchou autistického spektra“ atd.). V podobných situacích mohou takové pojmy figurovat jako stigmatizující, nadbytečně medikalizující, patologizující, evokující negativní stereotypy. Proti používání takovýchto pojmů a proti

⁹ Mezi *Pervazivní vývojové poruchy* (kód F84) v *MKN 10* patří: Dětský autismus, Atypický autismus, Rettův syndrom, Jiná dětská dezintegrační porucha, Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, Jiné pervazivní vývojové poruchy, Pervazivní vývojová porucha NS [Světová zdravotnická organizace 2014; WHO 2016].

¹⁰ *Pervazivní vývojové poruchy* v *DSM-IV-TR* byly dále rozčleněny na Autistickou poruchu, Rettovu poruchu, Dětskou desintegrační poruchu, Aspergerovu poruchu, Pervazivní vývojovou poruchu dále nespecifikovanou [APA 2000].

¹¹ Zejména vyřazení Aspergerova syndromu z *DSM* vyvolalo značnou kritiku, jak ze strany lidí, kteří AS považují za součást své identity, tak ze strany některých rodičů a profesionálů (s pojmem a diagnostickou kategorií AS pracovala řada organizací, zákonů, součástí systémů sociální podpory či pojištění. [Kite et al., 2013; Linton et al., 2014; Volkmar – Reichow, 2013]. Na sestavování kritérií pro diagnostiku PAS v *DSM-V* se podíleli i lidé s autismem (skupina členů americké organizace *Autistic Self Advocacy Network, ASAN*) [Kapp 2017].

¹² V angličtině se z těchto důvodů kromě výrazu *Autism Spectrum Disorder (ASD)* používá i alternativa *Autism Spectrum Condition (ASC)*, v níž je hodnotově zabarvené slovo porucha („disorder“) nahrazeno neutrálním výrazem „condition“ (situace, stav, zdravotní stav). Pro tento pojem se však v kontextu celého sousloví a jeho užití hledá obtížně český překlad.

negativnímu vymezování autismu například silně vystupují zastánci konceptu a hnutí *neurodiverzity* (*neurodiversity movement*), kteří naopak nabádají k pozitivnímu referování o autismu, k akcentování pozitivních aspektů a k chápání autismu jako součásti identity člověka [Armstrong 2010; Gobbo – Shmulsky 2016; Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman – Hutman 2012; Kenny et al. 2016; Savarese – Saverese 2010]. Proti tomuto přístupu ovšem také existující kritické ohlasy, jež kupříkladu upozorňují na to, že nepřiměřený optimismus může popírat potíže, s nimiž se někteří lidé s autismem potýkají, a může tak komplikovat prosazování podpory pro tyto lidi. Kapp a jeho kolegové naopak na základě svého výzkumu dopadu konceptu neurodiverzity na vnímání autismu upozorňují, že většina zastánců tohoto konceptu nepopírá existenci potíží či deficitů, s nimiž se někteří lidé s autismem setkávají. Kapp a kol. v této souvislosti hovoří o *pojetí vnímajícím deficit jako formu přirozené odlišnosti* (*deficit-as-difference conception*) [Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman – Hutman 2012].

Ve spojení s konceptem neurodiverzity vznikla i specifická terminologie. Lidé s autismem a lidé s dalšími typy jinakostí, které jsou do této kategorie řazeny, jsou označováni (a sami se označují) jako *neurodiverzní* (*ND*). Naopak o lidech, kteří takovéto jinakosti nevykazují, nebo se za neurodiverzní nepovažují, je podle tohoto pojetí referováno jako o *neurotypických* (*NT*). Tento typ pojednávání není v dominantním diskurzu autismu v České republice příliš rozšířený. Nabývá ovšem na popularitě zejména mezi lidmi s autismem, což je patrné například na blozích lidí s autismem či na některých internetových stránkách¹³.

Kontroverze vzbuzuje též používání pojmů *nízkofunkční* a *vysokofunkční* autismus. Tyto termíny jsou opět zejména v mezinárodní debatě některými hlasy kritizovány pro silný hodnotící náboj a stigmatizační potenciál. Nejedná se o oficiální diagnostické kategorie, ale jsou to zažitá spojení používaná k diferenciaci rozmanité kategorie autistického spektra. Vzhledem k tomu, že tyto výrazy jsou v českém odborném i veřejném diskurzu autismu běžně používány, objevují se i v tomto textu.

V textu se objevuje také pojem *problémové chování*, jímž se v českém diskurzu autismu označují projevy, jako jsou agresivita, sebepoškozování nebo jiné projevy, které jsou nebezpečné pro samotného člověka nebo jeho okolí [Čadilová – Jůn – Thorová 2007; Thorová 2006]. Tento výraz opět používám, jelikož se jedná o etablovaný termín. Také v tomto případě je třeba upozornit, že tento výraz může být vnímán jako pejorativní, jelikož

¹³ Terminologii konceptu neurodiverzity používají autoři některých tuzemských blogů, které se věnují autismu [AN antiheroine; Aspie blog; Nadvesmírné nuly; Ty autismy; Zrzavá holka].

implikuje, že v souvislosti s daným člověkem existuje „problém“. V anglosaském prostředí se používá výraz *challenging behavior* (chování představující výzvu). V českém jazyce se k němu obtížně hledá ekvivalent, který by nezněl krkolomně. Výhodou tohoto termínu je, že samotný výraz „výzva“ vybízí ke konstruktivnímu řešení vedoucímu k vyřešení situace. Kdežto se slovem „problém“ se váží negativní konotace. Toto slovo nese alarmující náboj a vybízí k akutnímu vyřešení, raději než k hledání konstruktivních postupů. Navíc hrozí nebezpečí, že „problém“ je spatřován na straně člověka s autismem, což může vést k jeho stigmatizaci a k nevhodné reakci okolí¹⁴. V České republice se ovšem vyvinula propracovaná osvěta o *problémovém chování*, která zahrnuje systematické postupy při pomoci lidem s autismem s těmito projevy.

Kromě termínů, které jsou primárně užívány ve spojení s autismem, jsou v tomto textu klíčové i některé další pojmy. Patří mezi ně například *koncept*, *paradigma*, *instituce* či *diskurz*. Pojem *koncept autismu* v tomto textu odkazuje na vymezení autismu v oblasti vědění a idejí. Označuje obecnou definici autismu a charakteristiku lidí, kteří do této kategorie patří – vymezuje „co“ „autismus“ znamená a „kdo“ jsou „lidé s autismem“. Po jeho vzniku ve 40. letech 20. století [Asperger 1944; Kanner 1943] docházelo ke kontinuálnímu rozšiřování významů, které se k němu vázaly. Postupně se etabloval ve společnosti, rozvíjely se jeho praktické aplikace a již nefiguroval pouze ve sféře vědění a idejí [Eyal et al. 2010; Nadesan 2005]. K tomuto vývoji docházelo odlišně v různých obdobích, oblastech, zemích a regionech [Fenstern 2010; Grinker 2007].

Praktické aplikace konceptu autismu jsou v tomto textu označovány jako *instituce autismu* a představují ustálené, obecně aplikované a předávané způsoby jednání. Mezi *instituce autismu* patří například diagnostika, specializované vzdělávací přístupy, terapie, služby, organizace a spolky, diskurzy spojené s autismem atd. Převládající podoby konceptu autismu a jeho praktických aplikací tvoří systém vědění a institucí, který je v tomto textu označován jako *paradigma autismu*. Jedná se o dominantní systém hodnot, představ a postupů, které se k autismu váží. Jak tato dizertační práce ukazuje, v průběhu sociální

¹⁴ Hynek Jůn – specialista na kognitivně-behaviorální terapii problémového chování u lidí s autismem – v této souvislosti hovoří o tzv. *základní atribuční chybě*. V knize *Agrese u lidí s mentální retardací s autismem*, v níž se tématu věnuje v kontextu pobytových sociálních služeb, ukazuje, jak obviňování lidí s autismem z jejich „problémového chování“ může vést k nevhodným reakcím a přístupům. Jůn dále ukazuje, jak se této *základní atribuční chybě* vyvarovat [Čadilová – Jůn – Thorová 2007].

historie autismu lze definovat hned několik paradigmat, a to na různých úrovních – mezinárodní, v rámci jednotlivých zemí či například v rámci jednotlivých oborů.

Další důležitý pojem této dizertační práce představuje *diskurz autismu*, který zde označuje převládající způsob pojednání o autismu. Pojem diskurz se vztahuje specificky k oblasti řeči a promluvy. *Dominantní diskurz* představuje jeden z projevů daného paradigmatu autismu. Naopak *alternativní diskurzy* představují projevy struktur vědění, které dané paradigma zpochybňují či přímo usilují o jeho modifikování či nahrazení. Také diskurzy související s autismem lze sledovat na různých úrovních, například diskurz odborný, mediální, diskurz autismu v České republice, mezinárodní diskurz, diskurz v rámci komunity lidí s autismem a podobně. Diskurzy autismu představují ustálené, široce aplikované a předávané způsoby jednání, a lze je proto řadit mezi instituce autismu.

Před uzavřením tohoto pojednání o terminologii je třeba upozornit, že pojem *instituce* se v této dizertační práci vyskytuje ve dvou rozdílných významech. (1) Předně jej používám v již představeném sociologickém významu, tedy jako v dané oblasti ustálený, obecně aplikovaný a předávaný způsob jednání [Linhart – Petrusek – Vodáková – Maříková 1996]. Tento způsob užití pojmu *instituce* neodkazuje na zařízení typu ústavní péče, ani na tzv. *totální instituce* v goffmanovském pojetí [Goffman 1961]¹⁵. (2) Na zařízení ústavního typu odkazuje druhý způsob užití pojmu *instituce*, který se v této práci objevuje. V oboru sociálních služeb, a například v oficiálních dokumentech *Ministerstva práce a sociálních věcí*, je používán výraz *deinstitutionalizace sociální péče*, který označuje proces transformace sociální péče, při němž dochází k rušení zařízení tzv. ústavního typu a zavádění systému služeb a péče založeném na komunitním principu [MPSV 2007; Národní centrum podpory transformace sociálních služeb 2013]. Ve stejném významu je používán pojem *deinstitutionalisation* v angličtině. Americký sociolog Gil Eyal, na jehož práci o autismu na mnoha místech v tomto textu odkazují, se podrobně věnuje právě významu, který měl proces deinstitutionalizace sociální a psychiatrické péče v sociální historii autismu [Eyal 2010, 2013; Eyal et al. 2010]. Pojem *instituce* v tomto druhém významu používám zejména právě v souvislosti s procesem *deinstitutionalizace*.

¹⁵ Termínem *totální instituce* Goffman označoval zařízení, v nichž po dlouhý časový úsek žije velké množství lidí, jež jsou do zařízení umístěni na základě určitých kritérií (odsouzení, nemoc, postižení atd.), jsou vytrženi z okolního společenského prostředí a jejich každodenní životy jsou podřízeny chodu tohoto zařízení. Mezi totální instituce řadil například vězení, pracovní tábory, kláštery či právě zařízení ústavního typu pro lidi s postižením nebo s duševními nemocemi [Goffman 1961].

Historicko-sociologický kontext vývoje v přístupu společnosti k odlišnostem a postižení

Pro lepší pochopení tématu autismu a při uvažování o pozici lidí s touto diagnózou ve společnosti je třeba nahlédnout za zdejší hranice a hlouběji do minulosti. Ještě před pojednáním o prosazování konceptu autismu v Československu a o utváření paradigmatu autismu v České republice tato kapitola představí, jak se v průběhu historie vyvíjel dominantní přístup k neuro-vývojovým, kognitivním či duševním odlišnostem. Přístup společnosti k lidem, kteří se oproti „průměrné“ populaci odlišují ve svém chování, způsobem sociální interakce či komunikace, se v čase mění. Spolu s tímto měnícím se přístupem zároveň vznikají, zanikají a proměňují se příslušné instituce. Kategorie autismu byla poprvé definována, zkoumána a používána v Evropě a v Severní Americe, proto se tento historický exkurz omezí pouze na prostor Evropy a mimoevropských společností patřících k tzv. Západnímu kulturnímu okruhu. Ačkoliv v takto široce prostorově vymezeném prostředí existovalo mnoho zásadních odlišností a zobecňování je zjednodušující, pojednávání procesy v různé intenzitě a v lišících se časových úsecích působily na celý tento prostor. Text se věnuje období počínajícím přechodem z novověku k rané modernitě. Takto široce vymezené časové období je nezbytné pro načrtnutí základních vývojových tendencí a postihnouti některých paradigmatických změn, které předcházely vzniku kategorie autismu.

Historický vývoj související s autismem se v některých aspektech prolínal s historií mentálního postižení či duševních nemocí, proto se tento text dotýká i těchto kategorií, ačkoliv mezi ně autismus nepatří. Před rozvojem psychiatrie, neurologie a dalších medicínských disciplín a před rozvojem psychologie či moderních sociálních služeb neexistovalo rozlišování mezi duševními onemocněními, mentálním postižením nebo neuro-vývojovými poruchami a hovořilo se povšechně o „blázních“, případně „slabomyslných“, „slaboduchých“ či „idiotech“. Právě rostoucí diferenciaci diagnóz a rozlišování stále většího počtu „režimů“ chování, jednání, komunikování a prožívání je jednou z nejnápadnějších tendencí tohoto vývoje. O aktuálním stavu této diferenciaci svědčí například obsáhlé diagnostické manuály.¹⁶ Závěrečné části této kapitoly představí, v jakém

¹⁶ Zejména pak oddíl *Poruchy duševní a poruchy chování* v *Mezinárodní klasifikaci nemocí* (současná verze *MKN 10*) sestavované *Světovou zdravotnickou organizací* [WHO 2011] či vlivný téměř tisícistránkový *Diagnostický a statistický manuál duševních poruch a nemocí* (aktuální verze *DSM 5*), který připravuje *Americká psychiatrická asociace* [American Psychiatric Association 2013].

kontextu vznikl koncept autismu, a následně ve stručnosti načrtne dominující tendence v mezinárodním vývoji toho, jak se tento koncept prosazoval ve společnosti a jak na jeho základě vznikaly instituce. Pojednání o mezinárodní historii autismu, zde je velmi stručné, jelikož hlavním předmětem této práce je sociální historie autismu v kontextu České republiky (a bývalého Československa). Existuje však celá řada publikací, které mezinárodní historii autismu podrobně analyzují [Donvan – Zucker 2016; Evans 2017; Eyal et al. 2010; Fenstein 2010; Silberman 2015; Silverman 2012; Waltz 2013]. Sociální historie autismu v České republice je však součástí tohoto mezinárodního příběhu, proto je třeba jej alespoň v základních rysech nastínit.

David Race v pojednání o společenském přístupu k mentálnímu postižení a poruchách učení hovoří o tom, že před nástupem průmyslové revoluce ve společnosti dominoval intuitivní náhled na to, kdo je „blázen“ („natural fool“) a potažmo i intuitivní náhled, jak se k těmto lidem chovat. Většinou se podle něho jednalo spíše o vlídnou toleranci a tito „zvláštní“ lidé se zapojovali do běžného života komunity, byť například v roli „místního blázna“ či „podivína“. V některých případech byli dokonce považováni za zvláště obdarovaní. [Race 2004: 25] Nebylo by však přesné období raného a pozdního novověku v tomto ohledu idealizovat. Vedle intuitivní integrace, o které hovoří Race, však existovaly praktiky vyloženě ostrakizační. Na lidi, kteří se svým chováním výrazně odlišovali, ať už se jednalo z dnešního pohledu o lidi s mentálním postižením, s autismem či o duševně nemocné, se v některých případech pohlíželo jako na posedlé ďáblem, čarodějnic, případně byly jejich projevy vnímány jako trest za jejich dřívější hříchy či za hříchy jejich rodičů. Takto stigmatizovaní lidé byli ze společnosti vyloučeni a mohli být i velice krutě potrestáni (čarodějnické procesy, věznění, exorcismus), a to z obavy, aby nenarušovali společenský řád či aby se jejich „posedlost“ a „hříchy“ nešířily. Určité typy odlišností, které později nabyly na významu, nebyly před nástupem osvícenství a pozdější průmyslové revoluce rozpoznávány či vnímány jako problém nebo znak omezené schopnosti obstát ve společnosti. Mezi takovéto odlišnosti patřily například obtíže v oblasti abstraktního učení. Značná část společnosti byla negramotná a ve srovnání s dalším vývojem byl každodenní život více spojen s praktickými a manuálními činnostmi, navíc byl organizován spíše na komunitní úrovni, nežli ve formálním prostředí, které se postupně prosazovalo.

Ke změně došlo během osvětenství, kdy v evropských společnostech začala být akcentována racionalita. Docházelo k zavádění povinné školní docházky a stoupala míra gramotnosti. Tento trend dále sílil během průmyslové revoluce, kdy také výrazně rostla míra urbanizace. Stoupajícím tempem docházelo k přechodu od komunitního způsobu organizace společnosti k byrokratickému a centralizovanému řízení. Dále se prosazovala profesionalizace a těžiště pracovního trhu se přesouvalo do továren a průmyslového sektoru. Vedle toho se společnosti sekularizovaly a vyvíjely se nové formy společenského dohledu a kontroly. Průvodním jevem povýšení rozumu na hlavní hodnotu bylo vymezení a následné zviditelnění toho, co za rozum uznáváno nebylo – tedy „nerozumu“ [Foucault 1994; Race 2004].

Ve světle tohoto vývoje se začaly vydělovat nové kategorie lidí – „nevzdělatelní“ a „nezaměstnatelní“. Těmto lidem se nedařilo obstát v unifikovaném vzdělávacím systému a na trhu práce. „Nevzdělatelnost“ a „nezaměstnatelnost“ se staly novými kategoriemi označujícími „nezpůsobilost“ člověka k „plnohodnotnému a produktivnímu“ životu v moderní společnosti. Pro tyto lidi (patřili mezi ně tzv. „idioti“, „slabomyslní“, „blázni“, „šílenci“ apod.) začaly být zřizovány často velkokapacitní ústavy a „blázince“, povětšinou umístěné stranou běžné komunity, aby tak nad nimi byl zajištěn dohled. Jednalo se o formu prevence narušování „běžného“ života lidmi, kteří do něho nepasovali. Jednalo se také o způsob, jakým se industrializované společnosti na prahu modernizace snažily lidi s odlišnostmi zaopatřit. Další motivací byla i prevence kriminality. S postupující urbanizací a s rozvojem centrálně organizované společnosti rostla potřeba organizovaného označování „deviantů“, nad kterými byl v zájmu prevence kriminality zajištěn dohled.

V 19. a na počátku 20. století docházelo k rapidnímu vývoji a diferenciaci medicíny. Ve stejném období se institucionalizovala a rozvíjela psychiatrie. Lidé s neuro-vývojovými, duševními či kognitivními odlišnostmi se ve zvýšené míře stávali předmětem zájmu lékařů a psychiatrů. Zároveň vznikaly nové lékařské specializace, diagnózy a lékařské postupy. Jednalo se o nový přístup, jak některé odlišnosti odhalit a dohlížet nad nimi, navíc se takto nově prosazovala tendence je vyléčit. Od esoterického a teologického vysvětlování příčin postižení a odlišností jako trestu za hříchy, posedlosti děblem a podobně, se prosazovala snaha projevy a příčiny odlišností exaktně popsat. Prosazoval se *medicínský model* postižení, neuro-vývojových, kognitivních a dalších abnormalit, který v Evropě a Severní Americe dominoval až do konce 20. století.

Abnormality a postižení začínaly být definovány a vnímány jako nemoci či poruchy člověka, u nichž je třeba určit, jakou léčbou je lze mírnit nebo odstranit. U některých typů

postižení byl tento nový dominující přístup velice přínosný a vedl k výraznému zkvalitnění životní úrovně daných lidí. U některých typů postižení či neuro-vývojových odlišností (včetně lidí, kteří by splňovali současná kritéria autismu) však redukce na výhradně medicínské téma a prvořadá snaha tyto odlišnosti odstranit, znamenala upozadění přístupů, jež by se více zabývaly zlepšováním každodenního života těchto lidí (specializované vzdělání, sociální služby a podobně). Mezi průvodní jevy dominantního postavení medicínského modelu lze zařadit hierarchický vztah lékař vs. pacient, v němž je člověk do značné míry podřízený úsudku a postupu odborníka. Dominující medicínský model postižení také přispíval k „paternalistickému“ a „litujícímu“ náhledu společnosti na lidi s postižením. Ti byli vnímáni jako oběti nemoci nebo poruchy, jíž byli podřízeni a byli odkázáni na pomoc. Byli tedy omezeni na samostatnosti.

Při ohlédnutí na historii postižení, kognitivních a neuro-vývojových odlišností v Evropě a v Severní Americe nelze opomenout téma eugeniky. Moderní eugenika, kterou na konci 19. století pod vlivem darwinismu poprvé definoval britský vědec Francis Galton, nabyla na popularitě zejména v první polovině dvacátého století. V tomto období přerostla v široce rozšířené mezinárodní sociální hnutí. Jednalo se o myšlenkový směr, jež si kladl za cíl „zkvalitnění“ lidské populace a eliminaci „slabších jedinců“. K tomu mělo podle eugenického přístupu vést především podporování reprodukce lidí s vlastnostmi, jež v dané společnosti byly považovány za kladné, a omezení reprodukce lidí, kteří byli považováni za nositele vadných rysů. S tímto přístupem je nejčastěji spojováno nacistické Německo, jež eugeniku uplatňovalo masově. Ovšem eugenika byla populární v mnoha zemích, zejména pak ve Velké Británii či USA. Jak ukazuje Marius Turda ve své knize o historii eugeniky ve střední a východní Evropě, eugenika byla rozšířená i v tomto regionu, Československo nevyjímaje [Turda 2015].

Mezi opatření vycházející z eugeniky patřila například sterilizace lidí, u nichž byla stanovena omezená mentální kapacita, segregace duševně nemocných a rasová segregace, zamezování manželství a reprodukce určitých skupin lidí. Eugenika se jako vědecká disciplína vyučovala na univerzitách, její principy se v různých formách prosazovaly do legislativy, v jednotlivých zemích existovaly odborné eugenistické společnosti a konaly se mezinárodní eugenistické konference. V nejmasovější formě principy eugeniky uplatňovalo skutečně nacistické Německo, které ji využívalo jako vědecké opodstatnění hromadného vyvražďování menšin. Kromě regulované reprodukce a dalších opatření v zájmu „zkvalitnění“ populace přistoupilo i k hromadnému vyvražďování lidí, kteří byli označeni za nevléčitelně nemocné. Do této kategorie byli řazeni dospělí i děti s tělesnými

i mentálními postiženími, duševně nemocní, dlouhodobě nemocní a podobně. Nejznámější oficiální strategií nařizující takovéto zabíjení byla tzv. *Akce T4*, která byla v platnosti mezi lety 1939 a 1941, během níž byly usmrceny deseti tisíce lidí. Zabíjení lidí s postižením a nemocných ovšem pokračovalo i po následující léta 2. světové války.

Pro uvažování o autismu je třeba se vrátit zpět do 19. století, kdy v rámci medicíny postupně začaly vznikat dětské obory. Tento vývoj korespondoval jak s rostoucí diferenciací medicíny, tak s děním v obecnějším kontextu tehdejších společností, kdy v mnoha aspektech každodenního života a fungování institucí docházelo k vydělování dětství jako samostatné kategorie a jeho oddělování od dospělosti. V průběhu 19. století vznikala dětská oddělení nemocnic a rozvíjel se medicínský výzkum specializovaný na děti. Výzkumem dětí se zabývala rovněž i vznikající psychologie. Na přelomu století kupříkladu francouzský psycholog Alfred Binet ve spolupráci s Théodorem Simonem vynalezli IQ testy (tzv. *Binet-Simonova inteligenční stupnice* poprvé zveřejněna v roce 1905). Binet byl členem odborné komise sestavené francouzským ministerstvem školství, jež měla za úkol vypracovat nástroj k rozpoznání mentálně retardovaných dětí, které by měly být vyřazeny z běžného školství a zařazeny do školství zvláštního. Jinými slovy, cílem bylo vyvinutí nástroje k rozpoznávání dětí abnormálních od těch normálních, a vyvinutí způsobů, jak tyto rozdíly mezi nimi měřit.

O něco později, během první poloviny 20. století, se etablovala dětská psychiatrie, a právě v rámci tohoto oboru byl poprvé definován a zkoumán autismus. Jedním z průkopníků dětské psychiatrie byl Leo Kanner, americký psychiatr rakouského původu, který v roce 1930 založil první oddělení dětské psychiatrie (na Johns Hopkins Hospital v Baltimoru) a v roce 1935 publikoval knihu *Child Psychiatry* [Kanner 1935], která byla první učebnicí dětské psychiatrie v anglosaském prostředí.

Autismus jako samostatný koncept existuje od roku 1943, kdy Leo Kanner publikoval text *Autistic Disturbances of Affective Contact*, v němž představil kazuistiky dětí, které označil jako autistické [Kanner 1943].¹⁷ Ve stejném období rakouský pediater Hans Asperger ve Vídni zkoumal děti, jež rovněž popsal jako autistické [Asperger 1944]. Autismus však definoval a vykládal odlišně než Kanner [Frith 1991]. Aspergerova práce zůstala po delší dobu stranou hlavního proudu diskuze o autismu. O jeho popularizaci se zasloužila zejména

¹⁷ Výraz „autistický“ poprvé použil už v roce 1908 švýcarský psychiatr Eugen Bleuler, který jako první definoval schizofrenii, a to pro označení projevů některých svých pacientů se schizofrenií.

britská psychiatrička Lorna Wing, jež zavedla pojem Aspergerův syndrom [Wing 1981]. O Aspergerově výzkumech a jeho úloze v historii autismu pojednává Steve Silberman ve své knize *Neurotribes: The Legacy of Autism and How to Think Smarter about People Who Think Differently* [Silberman 2015]. Ze začátku byl autismus považován za velice raritní diagnózu a v prvních letech po publikování Kannerova textu existoval jako lékařská zajímavost a příliš nepronikal do jiných institucionálních prostředí ani do hlavních diagnostických manuálů.

Počáteční ukotvení autismu v oboru dětské psychiatrie mělo několik důsledků. Po první desetiletí dominovalo spojování autismu výhradně s dětstvím (diagnóza byla nazývána jako „dětský“ nebo „infantilní“ autismus, případně jako „Kannerův dětský autismus“) [Fenstein 2010; Nesnídalová – Fiala 1961; Nesnídalová 1970, 1972a, 1972b, 1973, 1987]. Toto pojetí mimo jiného přispělo k nedostatku informací, péče, podpory a služeb pro dospělé lidi s autismem. Ke změně této situace přispělo pozdější vydělení autismu z výhradního ukotvení v pedopsychiatrii a posun k multioborovému zájmu o tuto diagnózu. Téma autismu později pronikalo i mimo medicínu, například do oblasti sociální péče, psychologie, speciální pedagogiky či občanské společnosti. Rozvíjely se občanské iniciativy rodičů lidí s autismem, později pak i samotných lidí s autismem. Jedním z impulsů tohoto vývoje bylo také to, že první lidé, jež byli označeni za autisty, dospívali a stárli. Zpočátku byl autismus diagnostikován výhradně u dětí, když tito lidé dospěli, vznikla poptávka po službách pro dospělé s autismem a vznikaly iniciativy na hájení jejich práv. Na sklonku dvacátého století se lidé s autismem začínali angažovat ve veřejném hájení vlastních práv a zájmů. S počátečním ukotvením autismu v prostředí rodící se pedopsychiatrie souvisel i mocensky nerovný postoj odborníků, vědců vs. „objektů zkoumání“ – dětí s autismem.

V 50. a 60. letech směr vývoje vědění a zájmu o autismus udávali především dětští psychiatři a psychologové v USA. V tomto odborném prostředí, do výrazné míry ovlivněném psychoanalytickým pojetím, se jako dominantní proud diskurzu autismu prosadilo spojování příčin diagnózy s výchovou rodičů. Symbolem tohoto období se stalo obviňování rodičů a označování chybné „emocionálně chladné“ výchovy jako příčiny autismu. K této hypotéze inklinoval už i Leo Kanner [Kanner 1943; Feinstein 2010]. Hlavním tvůrcem paradigmatu obviňování rodičů byl vlivný dětský psycholog Bruno Bettelheim, jež tento výklad postuloval zejména v knize *The Empty Fortress* [Bettelheim 1967]. Tato kniha se stala mezinárodním bestsellerem o tématu [Feinstein 2010]. V 70. a 80. letech bylo v odborném i veřejném diskurzu toto uvažování vyvráceno a postupně začalo být považováno za chybné a nebezpečné.

V 70. letech se začínal objevovat a sílil proud diskurzu autismu, podle něhož je autismus celoživotní stav, a proto by se měla hlavní snaha upínat k hledání cest, jak přispět ke zkvalitnění života lidí s autismem, nikoliv výhradně k hledání léčby a odstranění poruchy. Mezi hlavní hodnoty spojené s tímto pojetím patřil individuální přístup, empatie a přijetí autismu jako typu kultury. Důraz tak byl nově kladen na intenzivní a speciálně přizpůsobené vzdělání [Fenstein 2010]. Ve stejném období na významu nabyly behaviorální psychologické přístupy k autismu, například Aplikovaná behaviorální terapie (ABA) [Evans 2017; Eyal 2010 et al.].

Od začátku 60. let začaly vznikat první sdružení rodičů lidí s autismem, kteří si kladli za cíl aktivní veřejné hájení práv a svobod svých dětí a ostatních lidí s autismem¹⁸. Z řady těchto organizací se postupně vyvinuli dominantní aktéři určující vývoj přístupu k autismu v jednotlivých zemích. Rozvíjela se i mezinárodní spolupráce těchto organizací a vznikala nadnárodní sdružení jako například *Autism-Europe* nebo *World Autism Organisation*. Některé z těchto organizací postupně začaly poskytovat služby pro lidi s autismem, jiné se věnovaly výhradně hájení práv lidí s touto diagnózou a osvětě. Charakter organizací se lišil podle situace v dané zemi. V některých případech fungovaly v úzké spolupráci s odborníky z různých oborů, v jiných případech existovaly v přísné opozici vůči odborníkům. Francouzská socioložka Brigitte Chamak popisuje situaci ve Francii, kde první rodičovské iniciativy vznikaly již v 60. letech, zpočátku fungovaly v souladu a v těsné spolupráci s psychiatry, se zdravotnickými a státními institucemi. Od devadesátých let se však francouzské rodičovské iniciativy začaly stavět do tvrdé opozice vůči psychiatrii a pojetí autismu, jež ve Francii oficiálně dominovalo. Tento nový typ rodičovských aktivit ve Francii byl silně ovlivněn přístupem k autismu, který se v 80. letech rozšířil zejména v USA, a byl založený na intenzivním specializovaném vzdělání, behaviorálních terapiích a hájení práv lidí s autismem [Chamak 2008; Chamak – Bonniau 2013]. Jestliže v prvních desetiletích po definování autismu udávali směr ve vývoji vědění a v utváření diskurzu autismu výhradně odborníci, zejména pak lékaři, přibližně od 70. let se postupně hlavní hnací silou staly rodičovské iniciativy a odborníci spolupracující s rodiči. Mnozí z uznávaných odborníků byli zároveň i rodiči lidí s autismem. Tato jejich osobní zkušenost tvořila významnou motivaci k jejich odbornému zájmu o autismus a promítala se do jejich odborného přístupu [Eyal 2010 et al.; Silverman 2012].

18 Např.: *National Autistic Society* ve Velké Británii (1962), *Irish Society for Autism* v Irsku (1963), *Autism Society for America* v USA (1965), *Danish National Autism Society* v Dánsku (1962).

Popsané změny ve společenské historii autismu korespondují s vývojem, k němuž v 60. a 70. letech docházelo v obecnějším kontextu. V tomto období na popularitě nabývalo tzv. antipsychiatické hnutí, jež se radikálně vymezovalo vůči klasické psychiatrii, stigmatizaci duševních nemocí a nerovnému mocenskému vztahu mezi psychiatrem a pacientem. Psychiatrickou diagnostiku toto hnutí vnímalo jako mocenský nástroj a způsob společenské kontroly. V rámci tohoto hnutí byl důraz kladen na snahu pochopit lidi s duševními nemocemi a jejich projevy a podpořit jejich emancipaci a destigmatizaci.

K výrazným změnám docházelo i v oboru sociálních služeb. Například v oblasti služeb pro lidi s postižením došlo ke změně paradigmatu pod vlivem tzv. *normalizace* [Wolfensberger 1972]. Tento přístup byl v praxi aplikován nejprve ve Skandinávii, následně v Kanadě, USA a posléze v dalších západoevropských zemích. Manifestem *normalizace* byla stejnojmenná kniha *Normalisation* Wolfa Wolfensbergera [Wolfensberger 1972]. Podle centrální myšlenky tohoto přístupu by lidem s postižením mělo být do maximální možné míry umožněno žít život, který je „normální“ ve společnosti, kde žijí. Tento přístup byl v opozici vůči tradiční ústavní péči, kde se život jedince podřizoval chodu instituce a byl „odtržený“ od běžné komunity. Právě začleňování lidí s postižením do běžné komunity bylo jedním z hlavních cílů normalizace. Mimo jiného však tento směr také nabourával ochránářský a paternalistický přístup k lidem s postižením a odmítal jejich infantilizaci. Wolfensberger kupříkladu upozorňoval, že jedním z častých znaků péče o lidi s postižením byla snaha odstranit z každodenního života těchto lidí veškerá rizika. Wolfensberger naopak nabádal, že by lidé s postižením měli mít možnost rizikům čelit a učit se je překonávat, stejně tak jako všichni ostatní lidé. Právě vypořádávání se s riziky je jeden z nejefektivnějších a nejpřirozenějších způsobů učení a je to důležitý předpoklad pro dosažení soběstačnosti [Wolfensberger 1972].

Normalizace představovala velice vlivný myšlenkový směr, který měl přímý praktický dopad a přispěl k proměně dominujícího přístupu k lidem s postižením ve většině západních zemí. Jedním ze souvisejících procesů je tzv. *deinstitucionalizace* – transformace ústavní péče o lidi s mentálním postižením a s duševními nemocemi na menší zařízení a služby komunitního typu [Eyal et al. 2010]. Tento proces započal na začátku 70. let v USA, postupně se prosazoval v dalších zemích. Jednou z vlivných knih v tomto kontextu byla i studie sociologa Ervinga Goffmana [Goffman 1961], ve které představil svůj výzkum v psychiatrické léčebně. Goffman akcentoval, jak svoji situaci a chod léčebny vnímají a interpretují její pacienti, zabýval se sociálními rolami a režimem fungování uvnitř těchto institucí. V této souvislosti Goffman představil pojem *totální instituce* označující od vnější

komunity izolovaná zařízení, kde jsou lidé, kteří v nich žijí, naprosto podřízeni tamním pravidlům a režimu (včetně struktury času, sociálních rolí, trávení volného času, vzhledu atd.) [Goffman 1961].

Americký sociolog Gil Eyal deinstitucionalizaci péče o lidi s mentálním postižením označuje za klíčový proces pro další vývoj související s autismem. Podle Eyla deinstitucionalizace vyústila v potřebu detailnějšího rozlišování diagnóz mentálních postižení a odlišností v duševním vývoji. V rámci tohoto vývoje se z kategorie mentální retardace postupně vyčleňoval také autismus. Postupně se rozvíjely nové institucionální systémy, které nahradily ústavní péči (komunitní péče, chráněná bydlení, podporované zaměstnání, speciální pedagogika, programy rané intervence atd.). Začínala se vyvíjet, řečeno s Eyalem, *matice autismu (autism matrix)* – síť expertů, služeb, rodičovských skupin a organizací, rozvíjel se nový přístup speciální pedagogiky, sociální práce, mediální reprezentace autismu [Eyal et al. 2010; Eyal 2010, 2013].

V 60. a 70. letech se začal rozvíjet další důležitý proces, a to hnutí za práva lidí s postižením, v nichž se angažovali přímo lidé s postižením. Mezi primární cíle tohoto hnutí patřilo zlepšení podmínek pro lidi s postižením a dosažení jejich rovnoprávnosti. Jednalo se například o rozvoj bezbariérového přístupu ve veřejném prostoru, inkluzi lidí s postižením do života v běžné komunitě, jejich destigmatizaci, důraz na posilování jejich samostatnosti, soběstačnosti a umožnění svobodného rozvíjení jejich vlastního potenciálu, zrovnoprávnění na trhu práce, rozvoj potřebných služeb a legislativy. Důležitým znakem těchto iniciativ bylo kladení důrazu na sebeurčení lidí s postižením a naslouchání jejich interpretaci vlastní situace. Postupně se tyto iniciativy rozvinuly do široce rozšířeného mezinárodního sociálního hnutí, jež navazovalo na jiná emancipační hnutí (za rovnoprávnost žen, rasovou rovnoprávnost), které po další desetiletí výrazně formovalo podmínky pro lidi s postižením a jejich postavení ve společnosti [Winter 2003].

Naznačené jevy a změny, jež se v západních zemích objevovaly přibližně od 60. a 70. let, souvisí s obecnějším myšlenkovým obratem či paradigmatickou změnou dominujícího směru společenského přístupu k postižením, kognitivním, duševním či neuro-vývojovým odlišnostem. *Medicínský model postižení*, který dominoval od 19. století, postupně doplňují a nahrazují *sociální a bio-psycho-sociální (BPS) modely* [Albrecht – Seelman – Bury 2001; Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman – Hutman 2012]. Medicínský model postižení vysvětluje čistě jako důsledek nemoci, poruchy či abnormality člověka. Sociální model podstatu postižení vidí v neschopnosti společnosti vytvořit podmínky pro spokojený rovnocenný život a rozvoj osobního potenciálu pro lidi s tělesnými, duševními,

kognitivními a dalšími odlišnostmi. Zatímco medicínský model poukazuje na „poruchu“ daného člověka, kterou je třeba odstranit, vyléčit. Sociální model oproti tomu nabádá k respektování a přijetí odlišností a k začlenění lidí s odlišnostmi do běžného života společnosti, k němuž je však nutné uzpůsobit veřejný prostor, ale i hodnoty ve společnosti, legislativu a instituce tak, aby se jednalo o inkluzivní prostředí. Každý z těchto modelů implikuje jiný přístup k lidem s postižením, jiné nároky na příslušnou legislativu, nabídku a podobu specializovaných služeb, obě perspektivy také odlišně působí na sebepojetí lidí s postižením [Albrecht – Seelman – Bury 2001].¹⁹

V různých zemích přesun od medicínského k sociálnímu modelu probíhal odlišně. Ve střední a východní Evropě bylo ve srovnání se Západem dominantní postavení medicínského modelu pevnější a udržovalo se déle. První náznaky vzestupu vlivu sociálního modelu se v postkomunistických zemích objevovaly v devadesátých letech, ale silněji se tento model začal prosazovat až v následujících dvou dekadách [Fenstein 2010]. Rozvíjely se iniciativy lidí s postižením a další aktivity plynoucí z občanské společnosti, jejichž cílem bylo šíření osvěty a lobbování za lepší podmínky pro lidi s postižením, docházelo ke změnám legislativy, k reformám a transformaci v oblasti sociálních služeb, psychiatrie, psychologie i speciální pedagogiky, postupně se do popředí priorit prosazovaly hodnoty jako inkluze, emancipace a posílení nezávislosti lidí s postižením, přizpůsobení veřejného prostoru, deinstitucionalizace ústavní péče, zakládání služeb komunitního typu a další [Matoušek et al. 2007; Sinecká 2013]. Řada z těchto procesů stále probíhá (v jednotlivých zemích odlišně). Konkrétně v České republice (platí to však i pro další země) po pádu komunismu došlo k přesunu orientace na přístup k lidem s postižením, jež byl běžný na Západě, a postupně docházelo k řadě transformačních procesů, které čerpaly inspiraci z různých západních zemí [Matoušek et al. 2007; MPSV 2007; Národní centrum podpory transformace sociálních služeb 2013; Sinecká 2013; Zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb.].

Sociální model postižení do značné míry vznikl jako reakce na medicínský model, vůči kterému se jasně vymezoval, a byl součástí emancipačního hnutí lidí s postižením. V posledních letech dochází ke stále častější kritice dogmatické polarizace obou modelů a objevují se teoretické výklady a praktické přístupy, které obě pozice propojují a doplňují. Patří mezi ně *bio-psycho-sociální (BPS) model* [Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman –

¹⁹ Sociální model postižení se prosadil i na poli humanitních věd, když se na konci 80. a v 90. letech začala z iniciativy akademiků s postižením formovat disciplína Disability Studies zkoumající postižení jako sociální konstrukt, sociální model postižení patří k jejím důležitým ideovým východiskům.

Hutman 2012]. Tento přístup upíná pozornost na vzájemnou propojenost tří skupin faktorů: 1) biologických: fyzická kondice člověka, tělesné či neuro-vývojové výzvy, potíže či odlišnosti; 2) sociální, kulturní a environmentální faktory; 3) psychologické: jak člověk svoji situaci vnímá, prožívá a interpretuje [WHO 2002].

Ve světle nastíněných vývojových tendencí představuje autismus zajímavou a dynamickou oblast. V posledních letech se stal jedním z nejdiskutovanějších témat z oblasti postižení. Autismus je frekventovaným předmětem výzkumu řady oborů, jedná se o téma politické, ale i o populární mediální téma. Přímo v souvislosti s autismem se utvořilo emancipační sociální hnutí. Nejprve jej vedli téměř výhradně rodiče, v některých případech společně s odborníky [Eyal et al. 2010; Chamak 2008; Chamak – Bonniau 2013; Silverman 2012]. V osmdesátých a devadesátých letech došlo k proměně konceptu autismu, prosadilo se pojetí tzv. *autistického spektra*, který zavedla britská psychiatrička Lorna Wing [Kenny et al. 2016; Wing 1975]. Podle tohoto pojetí je autismus vykládán jako velice rozmanitá skupina neuro-vývojových odlišností, jež v různém rozsahu splňuje určitá společná kritéria, která jsou vymezená v tzv. *triádě problémových oblastí* [Thorová 2006]. Spolu s touto redefinicí autismu se nově začaly rozlišovat kategorie tzv. *vysokofunkčního autismu* a *Aspergerova syndromu*. Zejména v rámci těchto kategorií se postupně začalo objevovat stále více lidí s autismem, kteří byli schopni a ochotni veřejně artikulovat své zkušenosti a to, jak autismus vnímají oni [Hacking 2009]. Navíc se mezi nimi objevovalo stále více lidí, kteří se neztotožňovali s pojetím autismu utvářeným rodiči a odborníky a přebírali tudíž iniciativu v hájení vlastních práv a zájmů [Sinclair 1993]. Nezanedbatelnou roli v tomto vývoji sehrály i nové komunikační možnosti a rozvoj internetu [Davidson 2008; Parsloe 2015; Waltz – Van den Bosch – Ebben – Van Hal – Schippers 2015]. Díky těmto inovacím se mohli snáze vyjádřit, veřejně angažovat a spojovat lidé, kteří mají obtíže v oblasti komunikace a sociální interakce. Francouzská socioložka Brigitte Chamak označuje hnutí související s autismem (zejména aktivity tzv. *sebeobhájců* z řad lidí s autismem) za nejnovější vlnu sociálních hnutí za práva lidí s postižením [Chamak 2008; Chamak, Bonniau 2013].

Mezi aktivisty hájícími práva lidí s autismem vzniklo i specifické emancipační hnutí tzv. *Neurodiversity* [Armstrong 2010; Gobbo – Shmulsky 2016; Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman – Hutman 2012; Savarese, Savarese 2010]. Podle stejnojmenného konceptu je

přirozené, že existuje široká škála funkčnosti mozku. Zastánci tohoto pojetí se vymezují proti označování autismu za poruchu a snaží jej léčit či jinak odstranit (např. v rámci genetiky). Neurodiverzita 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 neurodiverzity, 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 nebo s dysfunkcemi. Neurodiverzní teorie naopak nabádá k primárnímu vnímání kladných aspektů, které je třeba dále rozvíjet.

Zajímavé je srovnání konceptu neurodiverzity s výše zmíněným konceptem normalizace, které představovalo dominantní a vlivnou teorii emancipace lidí s mentálním postižením od 70. let. Hlavním cílem normalizace bylo umožnit lidem s mentálním postižením vést do co nejvyšší možné míry srovnatelný život s vrstevníky ze stejné společnosti, ve které žijí. Kromě změn služeb pro lidi s postižením, změn legislativy a společenského přístupu k postižením byla součástí myšlenkového konceptu normalizace i představa, že by se lidé s postižením měli co nejvíce přiblížit životu, který je v jejich společenském okolí považovaný za normální, a to ve svém chování, oblékání, aktivitách [Wolfensberger 1972]. Přístup neurodiverzity naopak nabádá k uchování odlišností a k přijetí existence odlišností za novou normu. Hnutí neurodiverzity je však pouze jedním z proudů současného velice rozmanitého dění v oblasti autismu. Myšlenka, že autismus je jedním z módů fungování lidského mozku a potažmo i jeden z režimů prožívání člověka i jeho komunikace a fungování ve společnosti, patří v současnosti mezi velice vlivná pojetí [Gobbo – Shmulsky 2016; Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman – Hutman 2012; Silberman 2015].

V průběhu sociální historie autismu se tento koncept nejprve vyděloval od duševních nemocí (zejména schizofrenie). Postupně se osamostatňoval z kategorie mentální retardace. V současnosti se jedná o samostatnou a vnitřně diferenciovanou kategorii. Mezi hlavní znaky současného dění souvisejícího s autismem patří: intenzivní debata, jak o této kategorii pojednávat; pokračující úsilí obhájců autismu o zlepšení podmínek pro lidi s autismem a šíření osvěty; prudký nárůst rozmanitých informací o autismu (včetně spekulací a konspirací); pokračující hledání příčiny autismu; stoupající počet lidí s diagnózou autismu; rostoucí poptávka po specializovaných službách; intenzivní a multioborový výzkum

autismu; stoupající aktivita tzv. sebeobhájců z řad lidí s autismem a jejich stoupající podíl na vývoji v oblasti autismu [Fenstern 2010; Walz 2013]. Tomuto stavu předcházela velice zajímavá a turbulentní historie autismu, v níž sehrály důležitou roli jak aktivity řady jednotlivců a organizací, tak obecnější procesy související s autismem, ale i makrosociální procesy, které s autismem zdánlivě nesouvisejí [Evans 2017; Eyal et al. 2010; Fenstern 2010; Frith 2003; Nadesan 2005; Silberman 2015; Silverman 2012; Waltz 2013]. Patří mezi ně i naznačené vývojové tendence ve společenském přístupu k postižení. Některé z nich zřejmě ze současného pohledu působí jako nepochopitelné, či přímo chybné. Současný stav vědění a společenského diskurzu týkajícího se autismu bude zřejmě v blízké budoucnosti vnímán jako další kapitola těchto vývojových tendencí a pokračování v cestě hledání přístupu k lidem, kteří se svým chováním, prožíváním a komunikováním liší od většinové populace. Je proto třeba současný vývoj sledovat a kriticky o něm uvažovat, a to s vědomím historie, která tomuto vývoji předcházela.

Cílem tohoto textu je reflexe vývoje a současného stavu autismu jako komplexního společenského tématu v České republice. V zahraničí již existuje řada prací s obdobným cílem, jež se zaměřují na kontext určité země či na mezinárodní kontext. Tyto zahraniční práce jsou pro tento text a pro uvažování o autismu obecně velmi inspirativní [Evans 2013; Evans 2017; Eyal et al. 2010; Eyal 2013; Fenstern 2010; Grinker 2007; Chamač 2008; Chamač – Bonniau 2013; Nadesan 2005; Silberman 2015; Silverman 2012; Waltz 2013]. Některým z těchto publikací jsem se podrobněji věnoval v přehledové studii *Autismus jako společenskovední téma* [Geisler 2016], kde jsem kromě shrnutí přístupu pěti autorů a auterek načrtl, do jaké míry jsou jejich teoretická východiska a závěry z jejich výzkumů aplikovatelné na české prostředí, a ve kterých aspektech naopak českému kontextu neodpovídají. Většina z těchto prací se zaměřuje především na anglosaské prostředí, případně na jiné oblasti západní Evropy. Výjimku tvoří kniha R. R. Grinkera, který kromě prostředí USA popisuje i situaci v Koreji, JAR či Jižní Americe [Grinker 2007]. Autismus jako společenské téma v rámci České republiky má spoustu společných rysů s mezinárodním vývojem. Zároveň však v zemi díky historickým a kulturním okolnostem existují výrazné rozdíly, proto je nutné věnovat se kontextu České republiky specificky, nikoliv pouze na zdejší prostředí přenášet východiska a závěry ze zahraničí [Geisler 2016].

I.

**Od představení konceptu autismu
v Československu k formování paradigmatu
v 90. letech**

Uvedení konceptu autismu v Československu

Až do 90. let autismus v Československu figuroval jako velmi málo známý koncept odlišnosti a jako rarita v rámci dětské psychiatrie. Jen malé množství profesionálů ze souvisejících oborů a několik málo rodičů lidí označených za autisty o ní mělo základní představu [Damborská – Štěpánová 1981; Válková 1984]. Průkopnicí v oblasti autismu byla dětská psychiatrička Růžena Nesnídalová, která tento koncept v Československu představila [Nesnídalová – Fiala 1961; Nesnídalová 1970, 1972a, 1972b, 1973, 1987].

Doktorka Nesnídalová působila v pedopsychiatrické ambulanci na *Krajské poliklinice Středočeského kraje* v Klimentské ulici v Praze, kterou od konce šedesátých let vedla jako primářka. Mezi svými pacienty vysledovala děti, jejichž projevy odpovídaly dětskému autismu tak, jak jej popisoval Leo Kanner [Kanner 1943]. Následně se snažila v českém psychiatrickém a pedopsychiatrickém odborném prostředí prosazovat autismus jako samostatnou diagnostickou jednotku. V roce 1961 Nesnídalová spolu s Václavem Fialou publikovala v časopise *Československá psychiatrie* článek *K otázce Kannerova časného dětského autismu*, který představoval první odborný text o autismu v Československu [Nesnídalová – Fiala 1961]. V roce 1973 pak vyšla její kniha *Extrémní osamělost* [Nesnídalová 1973], která po další dvě desetiletí zůstala jedinou knihou o autismu v českém jazyce. Pojetí autismu Nesnídalové reprezentuje nejrozvinutější přístup k autismu v Československu v období od 60. do počátku 90. let, nepředstavuje ovšem široce rozšířený či používaný přístup v tomto období. Následující tabulka shrnuje základní teze knihy a základní charakteristiky toho, jak Růžena Nesnídalová chápala a představovala autismus.

Autismus v knize *Extrémní osamělost* Růženy Nesnídalové z roku 1973

- Autismus jako velice vzácná porucha, ale zároveň jako samostatná kategorie.
- Silná inspirace prací Leo Kanner (tzv. Kannerův časný infantilní autismus).
- Autismus líčen jako extrémní osamělost a uzavření v jiném světě, který je v nesouladu s tím „běžným“.
- Odlišování autismu od schizofrenie.
- Odlišování mezi tzv. „skalním autismem“ a „autistickými rysy“ a „pseudautistickými příznaky“, které Nesnídalová označuje za „osamělost vyplývající z vnějších příčin“ a za „nemoc přeindustrializované moderní společnosti, která ztrácí spojení se základními pocity života“ [Nesnídalová 1973: 92].
- Odkazy na zahraniční práce o autismu: práce Kanner, Aspergera či Rimlanda; Devítibodový přehled diagnostických kritérií (původně sestavený britskou dětskou psychiatrickou Mildred Creak v roce 1961); výchovné metody britské psychiatřky Lorny Wing; práce odborníků z Holandska, Německa, Japonska, Sovětského svazu; 1. australská konference o autismu z roku 1967; občanská sdružení specializovaná na autismus (Velká Británie a USA); americký časopis *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* (1. šéfredaktor byl Leo Kanner).
- Snaha popsat a popularizovat autismus, uvést kontext zahraničního poznání, vyjádření respektu k rodičům (zejména k matkám) autistických dětí a zdůraznění jejich složité situace.
- Nesnídalová propojuje líčení anamnéz svých pacientů s filozofujícím výkladem o autismu a o povaze lidské existence ve společnosti.
- Negativistické, fatální vidění autismu jako příčiny vydělení člověka ze společnosti; líčení autismu jako neštěstí, důvodu k lítosti; poukazování na potřebu autismus překonat (např.: „Sebevětší obětavost a láskyplný vztah nic nezmění na vývoji, který neúprosně pokračuje v extrémní osamělosti“ [Nesnídalová 1973: 93]; název kapitoly představující anamnézu jednoho chlapce s autismem: „Lidská tragédie – Petřík“; „Ty naše děti nejsou samy. Jsou obklopeny láskou rodičů, hodnotnou, trvalou a dychtivou. A není to nic platné. Jejich vnitřní svět je podivný, nelidský, osamělý, prázdný.“ [tamtéž: 133]; závěrečná věta v doslovu autorky: „Přemožení autismu je lidské štěstí“ [tamtéž: 155]
- Používání deficitů spojovaných s autismem jako nástroje k zamyšlení nad důležitosti komunikace a navazování vztahů pro spokojenou a plnohodnotnou lidskou existenci („Velmi naléhavě a jasně se na jejich naprosté, „extrémní“ uzavřenosti odráží cena naší otevřenosti vůči vlivům okolí, vůči emocím, starostem a snahám. Na jejich uzavřenosti vidíme, že schopnost lidského kontaktu a vědomého prožívání života je nejvyšším stupněm psychického vývoje.“ [tamtéž: 129]

Z perspektivy současného poznání a způsobu pojednávání o PAS působí přístup a jazyk Nesnídalové zastaralé, v některých aspektech výrazně negativisticky. V některých případech je její popis autismu přímo patologizující, například když jej líčí jako tragédii, prázdnot, osamělost a staví jej jako protipól vůči „plnohodnotnému“ životu. Kniha *Extrémní osamělost* přesto znamenala v tehdejší Československu vzácný počín. Kazuistiky odrážející klinické zkušenosti Nesnídalové představovaly ojedinělý příspěvek tohoto typu k tématu autismu.

Navzdory omezenému přístupu k informacím ze zahraničí navíc Nesnídalová poučeným způsobem představila řadu rozmanitých informací o dobovém zahraničním výzkumu a praktickém přístupu k autismu. *Extrémní osamělost* zůstala po více než dvacet let jedinou knihou o autismu v českém jazyce. Nesnídalová publikovala několik dalších textů o autismu [Nesnídalová – Fiala 1961; Nesnídalová 1970, 1972a, 1972b, 1987]. O autismu se zmínily Marie Damborská a Pavla Štěpánová ve svém textu *Některé zvláštnosti chování ústavních dětí útlého věku* z roku 1981 [Damborská – Štěpánová 1981]. Stručnou zmínku o autismu představuje příspěvek lékařky Z. Válkové v časopise *Československá pediatrie* z roku 1984, v němž představuje kazuistiku chlapce, kterého označuje za autistu („autistická psychopatie Aspergerova typu“). Tento krátký text Válkové je veden výhradně pozitivistickou, medicínskou, až přímo medikalizující perspektivou, přesto v závěru konstatuje: „Největší problém spočívá v tom, že v praxi schází instituce, která by zajistila dlouhodobý léčebně pedagogický a výchovný program.“ [Válková 1984]. V 70. ani 80. letech v Československu, kromě práce Nesnídalové, neprobíhal soustředěný výzkum autismu, ani nedocházelo ke vzniku specializovaných služeb, terapií či vzdělávacích přístupů, nerozvíjela se významnější odborná ani veřejná diskuze na toto téma. Nesnídalová zůstala v soustředěnějším odborném zájmu o autismus osamocená.

Od roku 1971 v ambulanci vedené doktorkou Nesnídalovou pracovala doktorka Marka Holeňová. V rozhovoru paní Holeňová vzpomínala na tehdejší pojetí autismu mezi odbornou veřejností a na práci doktorky Nesnídalové. *Já jsem se zabývala dětskou psychiatrií od roku 1960. V té době autismus v praxi nebyl uznávaný, případně byl pokládán za něco zcela výjimečného. Když o tom začala doktorka Nesnídalová psát, tak psychiatrická obec její názor, že jde o samostatnou diagnostickou jednotku, brala velice s rezervou. Nesnídalová s prosazováním této diagnózy velice těžko prorážela a setkávala se s nepochopením jak mezi dětskými psychiatry, tak psychiatry pro dospělé. Řada z nich se tvářila, že si doktorka Nesnídalová něco vymýšlí či že vidí a hledá něco, co nemá opodstatnění.* [H., M.: 26. 9. 2015]

V době, kdy Růžena Nesnídalová působila, byly projevy lidí s autismem řazeny mnohdy mezi dětskou schizofrenii [Hrdlička – Komárek 2004; Thorová 2006]. To byl i jeden z důvodů, proč se snažila prosadit autismus jako samostatnou diagnózu. Marka Holeňová v této souvislosti v rozhovoru uvedla:

Tenkrát, když si Nesnídalová probojovávala diagnózu autismu jako samostatnou jednotku, měli psychiatři spíše tendenci řadit autisty do schizofrenické kategorie. Avšak schizofrenie

patří mezi nejvážnější duševní poruchy a podle toho se s lidmi jednalo. Byli hospitalizováni a dávali se jim všelijaké léky, které samozřejmě s autismem nehnuly. [H., M.: 26. 9. 2015]

Autismus nebyl se schizofrenií spojován pouze v Československu. Švýcarský psychiatr Eugen Bleuler, který na začátku 20. století poprvé definoval schizofrenii, rovněž poprvé použil pojem „autistický“, a to k označení projevů u lidí se schizofrenií. Také později, po oficiálním definování kategorie autismu, byly obě diagnózy často spojovány, či dokonce směřovány. Leo Kanner v prvním textu o autismu hovořil o podobnosti s některými projevy schizofrenie. Zároveň ale zdůrazňoval, že se jedná o odlišné diagnózy a před jejich směřováním varoval. „Navzdory výrazným podobnostem, je tato diagnóza od všech známých případů schizofrenie v mnoha ohledech odlišná.“ [Kanner 1943: 248] V roce 1971 Kanner napsal navazující text, který vyšel v časopise *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* (jehož byl Kanner prvním šéfredaktorem). Kanner v tomto textu výše citovaný výrok připomíná a dodává k němu komentář: „Nicméně, teprve nedávno začal být tento názor obecně přijímán.“ [Kanner 1971: 141] Na stejném místě zároveň poznamenal, že toto pojetí tehdy neuznávali tvůrci *Diagnostického a statistického manuálu pro duševní onemocnění* (tehdejší verze DSM II, z roku 1968), kde autismus nebyl zastoupen, a nejbližší kategorií k autismu zůstala dětská schizofrenie („Schizophrenia, childhood type“, kód 295.80) [Kanner 1971].

Nesnidalová v uznávání autismu jako samostatné diagnostické kategorie zůstala po dlouhou dobu osamocená. Sama několika dětem diagnózu udělila [Nesnidalová 1973]. V Československu však neexistovaly žádné na autismus specializované služby, nebyla zde dostupná literatura ani jiné zdroje, které by rodičům radily, jak ve výchově dětí s autismem postupovat. Navíc sama doktorka Nesnidalová na téma nahlížela čistě z medicínského hlediska a nezabývala se způsoby, jak s těmito dětmi dále pracovat. První lidé, kteří v Československu měli diagnózu autismu, se tedy ocitli v paradoxní situaci – oficiálně byli označeni jako „autisté“, avšak pro jejich praktický život udělení této diagnózy nic neznamenalo, jelikož v rámci československého institucionálního prostředí tato kategorie neexistovala. Sestra jednoho z chlapců, o nichž Nesnidalová ve své knize pojednávala, vzpomíná: *Můj bratr byl jedním z prvních dětí diagnostikovaných v ČR paní Dr. Nesnidalovou. Myslím, že v roce 1973. Došlo k tomu, protože naši rodiče paní doktorku cíleně vyhledali na jejím pracovišti, aby zjistili, jestli to nemůže být autismus. Rodiče byli vzdělaní lidé a sami si důsledně vyhledali řadu informací. Sledovali všechny možné články. Nebylo to tedy náhodně. Po udělení diagnózy však neexistovala žádná na autismus zaměřená*

návazná péče. S bratrem nikdo nepracoval. Rodiče sice znali diagnózu, ale bez dalších informací a bez návazné péče to nedávalo moc velký smysl. [T., K.: 21. 1. 2015]

Rodiče, kteří se rozhodli neumístit své děti do ústavu, byli ponecháni zcela bez informací a museli hledat své vlastní cesty, jak se svými dětmi pracovat. Nutno poznamenat, že v ústavní péči povědomí o autismu rovněž nebylo rozšířené, stejně jako v nich nebyl praktikován žádný systematický přístup k lidem s autismem. Paní Hana Kulasová, matka dalšího z chlapců, o nichž Nesnídalová ve své knize pojednává, v rozhovoru pro zpravodaj organizace *APLA* v roce 2012 hovořila o domácím vzdělávání svého syna. Syn paní Kulasové byl v roce 1962 označen za nevzdělatelného a lékaři jí doporučili, aby ho umístila do ústavu. Ta toto řešení odmítla, o syna se starala a vzdělávala ho doma. Postupně se synem zaznamenali výrazné pokroky. Později začali docházet k paní doktorce Nesnídalové, která panu J. v roce 1969 udělila diagnózu autismu a paní Kulasovou v péči o syna podporovala [*APLA ČR 2012*].

Existovalo i několik málo dalších lékařů či lékařek, kteří o autismu měli alespoň nějaké povědomí a i přes nedostatek informací a navzdory neukotvenosti autismu v oficiálním odborném diskurzu se snažily rodičům dětí s autismem pomoci. Jednalo se ovšem o výjimky. Miroslava Jelínková, matka dcery s autismem, našla oporu u dětské psychiatričky Jasny Macháčkové. *Paní Kulasová našla podporu u paní Nesnídalové, já u dr. Macháčkové, která byla mladší a otevřenější novým metodám. Obě dámy rodičům pomohly v tom, že je držely nad vodou. Když dceři byly dva roky, absolvovali jsme řadu vyšetření u různých psychologů, nikdo nebral v úvahu autismus, o kterém v roce 1978 věděl jen výjimečně někdo. Skončili jsme u pedopsychiatričky MUDr. Jasny Macháčkové, která první pojala podezření a byla první, kdo řekl slovo autismus. Začala jsem se pít po tom, o co se jedná. Bádalo se těžce. Sama paní doktorka říkala, že ví, že to existuje, symptomatika tomu odpovídá, ale o následných vzdělávacích přístupech mnoho nevěděla. Nebyl tu volný přístup k informacím. Když mi sdělovala diagnózu, tak nic nezamlčovala a říkala, že to je velice závažné postižení s nejistou prognózou, ale že jsem ta nejdůležitější osoba, která může dceři pomoci. V tu chvíli jsem se s tím začala prát. Věděla jsem, že to bude těžké, ale alespoň zmizela nejistota. Paní doktorka Macháčková mě dokázala přesvědčit, že i když je to dítě se závažným postižením, může prožít spokojený život. O to rodičům jde. [Jel., M.: 14. 4. 2014]*

V průběhu 80. let se paní Jelínková seznámila s několika dalšími rodiči v rámci *Sdružení pro pomoc mentálně postiženým (SPMP)*, jejichž děti se odlišovaly od ostatních dětí s mentálním postižením a jejich symptomatika odpovídala autismu. Nejprve se rodiče neformálně sdružovali v rámci *SPMP*. Po změně politických poměrů v roce 1989 začali své

aktivity rozvíjet oficiálně. V roce 1992 založili *Klub AUTISTIK* jako oficiální sekci *SPMP* a v roce 1994 se osamostatnili jako občanské sdružení *Autistik*. Jednalo se o první občanské sdružení specializované na autismus v České republice.

Autistik oslovil i doktorku Nesnídalovou a přizval ji ke spolupráci. V roce 1994 nakladatelství Portál publikovalo druhé vydání její knihy *Extrémní osamělost* [Nesnídalová 1994]. Ačkoliv doktorka Nesnídalová byla v oblasti autismu v Československu průkopnicí, její chápání autismu bylo výrazně odlišné od toho, které se v České republice začínalo prosazovat od začátku devadesátých let a jež převládá v současnosti. Paní Jelínková k doktorce Nesnídalové a ke snaze *Autistiku* navázat s ní spolupráci dodává: *S paní Nesnídalovou jsme se setkaly. Klobouk dolů, má obrovskou zásluhu. Byla vlastně jediná, která se zde autismem trochu zabývala, a hlavně autismus brala jako samostatnou kategorii. Jinak psychiatři, které jsem si v té době zažila, rodiče odbývali větami typu: ‚Jo, maminko, autismus, to budete mít těžké‘ a takoví ti drsníci říkali: ‚smůla, dejte to do ústavu‘. Ona se snažila. V 90. letech dokonce byla čestnou předsedkyní Autistiku. Jenže v té době byla už hodně stará a měla pocit, že autismus se rovná pouze psychiatrie. My jsme prosazovali to, co řekl Eric Schopler už někdy v 70. letech, že základ přístupu k autismu spočívá ve výchově a vzdělávání.* [Jel., M.: 14. 4. 2014]

Doktorka Nesnídalová koncept autismu v Československu představila a před rokem 1989 v této oblasti reprezentovala progresivní přístup. Od počátku 90. let však začal být patrný nesoulad mezi jejím pojetím tohoto konceptu a pojetím, jež se nově prosazovalo. Tento nesoulad je ilustrativní pro zlom, ke kterému ve vztahu k autismu v tomto období došlo. Následující kapitola tento zlom charakterizuje jako nástup paradigmatu autismu, v jehož rámci byl reformulován koncept autismu a na jeho základě začalo docházet k vývoji společenských institucí. Následující citát z rozhovoru s dětskou psychiatrickou Markou Holeňovou, která s doktorkou Nesnídalovou spolupracovala a její práci o autismu dlouhodobě sledovala, slouží jako ukázka chápání konceptu autismu mezi odborníky před tímto zlomem. *Skutečně tehdy to byla velmi výjimečná diagnóza. Já sama jsem během své praxe viděla jednoho nebo dva autisty, a to jsem dětskou psychiatrii aktivně dělala více než 30 roků (od roku 1960). V té době se o pravém autismu mluvílo jenom v případech, že daní lidé nebyli intelektově pod normou. Jinak se mluvílo o autistických projevech u intelektově subnormálních dětí. To Nesnídalová velmi tvrdě diferenciovala.* [H., M.: 26. 9. 2015]

Utváření paradigmatu autismu v 90. letech

V průběhu devadesátých let došlo v České republice k zásadnímu zlomu ve vývoji souvisejícím s autismem. V této dekádě byly v zemi oficiálně založeny první třídy pro žáky s autismem, vznikly první specializované organizace, autismus se stal nově jednou ze specializací nemocničních oddělení, vycházely publikace českých autorů a první překlady zahraničních knih, v zemi se konaly první mezinárodní konference a autismus byl zahrnut v legislativě. Ve srovnání s úrovní poznání a s pojetím autismu, jež v České republice převládá v současnosti, bylo na konci 90. let v zemi stále velmi málo specializovaných služeb. Povědomí veřejnosti o autismu bylo nízké, bylo zde poměrně málo lidí s diagnózou PAS. Během této dekády však byly položeny základy nového způsobu uvažování o autismu. Jednalo se o soubor natolik zásadních změn v přístupu k autismu, a k odlišnostem chování, komunikaci a prožívání, které od tohoto okamžiku byly považovány za autismus, že je lze charakterizovat jako nové *paradigma autismu*.

Autismus se podle tohoto nového paradigmatu začal prosazovat jako nový konceptuální a institucionální prostor v české společnosti, jež se vyděloval z kategorií mentálního postižení, duševních nemocí a do té doby nediodagnostikovaných odlišností či zvláštností. Předtím, než došlo k tomuto vydělení, byli někteří lidé s autismem diiodagnostikováni a léčeni jako schizofrenici, jiní byli považováni za mentálně postižené a jiné společnost považovala za podivíny, za zvláštní či nevychované jedince.

V rámci nového paradigmatu byl reformulován koncept autismu. Ten se nově vyznačoval například těmito rysy: zdůrazňování odlišnosti autismu od mentální retardace, schizofrenie a nespecifikovaného podivinství; odklon od pojetí, že autismus představuje raritní postižení; autismus nově chápán jako multioborové téma; důraz na intenzivní a specializované vzdělávání (zejména tzv. strukturovaného učení); autismus jako postižení ovlivňující rozmanité oblasti života, vyžadující rozmanité a specializované metody podpory. Tento reformulovaný koncept se postupně prosazuje do odborného vědění a do praxe řady oborů (zejména speciální pedagogiky, sociálních služeb, psychologie, psychiatrie, neurologie). Vznikají a rozvíjejí se iniciativy spojené s autismem v rámci občanské společnosti. Na základě konceptu autismu nově vznikají specializované společenské instituce – například specializované vzdělávání, terapie, neziskové organizace, sociální služby atd. Rozvíjejí se diskurzy spojené s tématem a autismus se postupně etabluje jako forma sociální identity (jak ukazuje kapitola *Autismus jako nová forma sociální identity*). Koncept autismu se v rámci nového paradigmatu postupně prosazuje do kolektivního vědomí společnosti.

V následující tabulce jsou charakteristiky nového paradigmatu autismu shrnuty, a to v porovnání s pojetím autismu, které v zemi existovalo před započítím jeho rozvoje na

začátku 90. let. Je třeba si uvědomit, že etablování tohoto nového paradigmatu probíhalo jako dlouhodobý proces, který sice započal na počátku 90. let, ale pokračoval nejenom po celá 90. léta, ale i v následujících dvou dekadách. Odlišně se prosazoval v jednotlivých regionech, různým tempem se vyvíjely i jeho jednotlivé části. Přesto lze hovořit o tomto paradigmatu jako o systému cílů, hodnot, představ, postupů a institucí, který se v České republice v souvislosti s autismem formoval od počátku 90. let, výrazně se odlišoval od předchozího pojetí autismu, určoval a určuje dominantní trajektorii následného vývoje spojeného s autismem v zemi.

Porovnání nového paradigmatu autismu, jež se v ČR prosazovalo od počátku 90. let, s předchozím pojetím autismu v zemi

Autismus v Československu před počátkem 90. let		Nové paradigma (od 90. let)
Autismus pouze jako málo rozšířený koncept v odborné oblasti, zejména v dětské psychiatrii (raritní diagnóza)	⇒	Reformulování konceptu autismu a jeho etablování ve společnosti – začíná být předmětem zájmu pro řadu oborů, v rámci občanské společnosti, pro státní instituce, média atd.
Absence institucí autismu ²⁰	⇒	Vznik a rozvoj specializovaných institucí (vzdělávací přístupy, terapie, diagnostika, občanská sdružení, diskurzy, autismus jako forma sociální identity, osvěta a hájení práv a zájmů lidí s PAS atd.)
Autismus nebyl etablován jako samostatná kategorie postižení v kolektivním vědomí odborné či laické veřejnosti	⇒	Autismus se etabluje jako samostatná kategorie postižení; vymezování od mentální retardace, schizofrenie a nespecifikovaného podivínství
Velice raritní „onemocnění“/postižení	⇒	Odklon od pojetí, že se jedná o raritní postižení
Výrazně omezený přístup k informacím o autismu ze zahraničí	⇒	Import informací, metod práce a institucí autismu ze Západu; navazování spolupráce s odborníky ze zahraničí
Lidé s autismem a jejich rodiny jako pasivní aktéři; hierarchický vztah odborník vs. rodič/člověk s postižením	⇒	Aktivizace rodičů lidí s autismem; spolupráce rodičů a odborníků; lidé s PAS v centru zájmu, stále pojmání jako pasivní aktéři

²⁰ Na základě konceptu autismu již v tomto období bylo diagnostikováno několik lidí (zejména doktorkou Nesnídalovou), vyšla kniha *Extrémní osamělost* [Nesnídalová 1973] a bylo publikováno několik odborných článků [Damborská – Štěpánová 1981; Nesnídalová – Fiala 1961; Nesnídalová 1970, 1972a, 1972b, 1987; Válková 1984]. O tématu mělo povědomí několik profesionálů (pediatrů, dětských psychiatrů či psychologů). Jednalo se však o izolované a málo rozvinuté snahy s malým dosahem. V tomto období se tedy nedá hovořit o společenských institucích, ani o paradigmatu autismu.

Následující tabulka ukazuje dobový doklad, který symbolizuje nástup tohoto nového paradigmatu autismu v České republice. Jedná se o prohlášení, které schválili účastníci první tuzemské konference zaměřené na autismus, jež se konala v roce 1993 v Praze [Novotný, Vocílka 1994].

Prohlášení schválené na I. národní konferenci s mezinárodní účastí na téma Autismus, konané dne 12. června 1993 v Praze. Konferenci pořádal Klub AUTISTIK při SPMP ve spolupráci s Výzkumným ústavem pedagogickým v Praze [Novotný, Vocílka 1994].

Prohlášení

Vyzýváme všechny odpovědné činitele v oblasti zdravotnictví, školství, sociální péče a kultury, aby vzali na zřetel obtížnou životní situaci dětí a dospělých postižených vývojovou duševní poruchou – autismem.

Ve zdravotnictví je nutné, aby se lékaři seznámili s diagnostikou autistického syndromu, neboť je častým jevem, že autistické rysy postiženého jsou identifikovány velmi pozdě nebo vůbec ne. Charakteristická diagnostická trias pro autismus, tj. abnormalita v sociální interakci, komunikaci a omezené opakující se chování je považována za prostou mentální zaostalost, nebo dokonce za zanedbání výchovy.

Rodičům autistického dítěte bývá jako první rada navrhováno umístění dítěte do ústavu sociální péče. Ale v ústavech je personál jen výjimečně obeznámen s problematikou autismu. Nevhodné výchovné postupy vedou k agresivním projevům postiženého. Agresivita je obvykle léčena vysokými dávkami psychofarmak. S tímto faktem se rodiče postižených nemohou smířit.

Rodina, která si dítě s autismem ponechá v domácí péči, se dostává nejen do společenské izolace a finanční tísně, ale také do těžkého stresu, neboť rodiče jsou zoufalí ze společensky nepřijatelného chování dítěte a nedostává se jim kvalifikované rady. Není výjimkou, že autisté dožívají svůj život v psychiatrických léčebnách. Problematika autismu byla naší veřejnosti dosud téměř neznámá, přestože se ve světě již nejméně dvacet let pořádají kongresy na toto téma.

- Vyzýváme Ministerstvo financí, aby uvolnilo dostatečné prostředky pro zajištění důstojného života osob s autismem, jak na to mají právo podle Charty lidských práv.
- Apelujeme na zdravotnické instituce, aby bylo vybudované centrum pro diagnostiku autismu.
- Vyzýváme školské instituce, aby otevřely cestu ke vzdělávání autistů prostřednictvím speciálních vzdělávacích programů, jako je tomu v civilizovaných zemích.
- Vyzýváme sociální a kulturní instituce, aby pomáhaly rodinám s autistickým dítětem žít důstojný a produktivní život pomocí podpůrných služeb.
- Vyzýváme Vládní výbor pro zdravotně postižené, aby pomáhal na všech úrovních hájit zájmy autistických jedinců, kteří se sami hájit nemohou.
- Účastníci konference prohlašují, že i po rozdělení Československa zůstává AUTISTIK KLUB jednotnou organizací s působností v Českých zemích i na Slovensku.

Toto prohlášení bylo přijato na I. konferenci na téma AUTISMUS, dne 12. června 1993, pořádané sekci AUTISTIK, Sdružení pro pomoc mentálně postiženým v Praze.

Vývoj spojený s autismem v 90. letech v České republice je možné rozdělit do tří etap. (1) První z nich lze označit za *etapu formulování cílů a formování základů nových institucí spojených s autismem (1990–94)*. Během této etapy probíhaly první na autismus zaměřené oficiální aktivity (vzniklo první specializované občanské sdružení, vznikaly první třídy specializované na výuku dětí s autismem, proběhla první konference věnovaná autismu atd.). Došlo k navázání prvních kontaktů se zahraničními odborníky a organizacemi specializovanými na PAS.

(2) Následovala *etapa hledání metod práce a „dovozu“ vědění ze Západu (1994–97)*. Pro tuto etapu bylo příznačné hledání metod práce; vzdělávání prvních odborníků (v ČR a v zahraničí); publikování prvních překladů zahraniční literatury a pořádání konferencí o autismu. Pokračovala a rozvíjela se spolupráce se zahraničními odborníky a organizacemi, která v tomto období byla klíčová pro další krystalizování nového paradigmatu autismu v České republice a příslušných institucí.

(3) Dekádu uzavřela *etapa etablování autonomních struktur (po roce 1997)*, která pokračovala po roce 2000. V této etapě docházelo k zintenzivnění převodu vědění prvních odborníků zaměřených výhradně na autismus do praxe, a to například prostřednictvím přednáškové činnosti nebo systematického rozvoje specializovaného přístupu k žákům s autismem ve školství²¹. V tomto období bylo stále důležité čerpání poznatků ze zahraničí, důraz ovšem byl kladen na jejich praktickou aplikaci. Kromě dalších auti-tříd vznikala také jiná specializovaná pracoviště – speciálně pedagogická centra (SPC) věnující se autismu, specializace začínala na PAS na *Dětské psychiatrické klinice FN v Motole*; docházelo k vývoji diagnostiky (*SPC Vertikála, Dětská psychiatrická klinika FN v Motole*).

Vývoj nastartovaný v 90. letech rostoucím tempem pokračoval v následujících dvou dekádách. V 90. letech byly položeny základy pro rozvoj odbornosti autismu a pro rozvoj příslušných institucí v České republice. Mezi tyto instituce patřilo například speciální vzdělávání dětí s autismem (například v podobě tzv. auti-tříd), diagnostika autismu, odborný i veřejný diskurz autismu nebo první sdružení specializovaná na autismus. Toto období znamenalo počátek systematického etablování konceptu autismu v české společnosti. Tento koncept začal být systematicky používán jako nástroj k označování specifické formy jinakosti a postižení, a ukládal návody, jak k lidem, jež tyto jinakosti vykazují, přistupovat a jak jim pomáhat. Rodiče dětí s autismem začínali mít k dispozici informace o této diagnóze

²¹ Nástup systematického přístupu k autismu ve školství symbolizuje například uvedení autismu ve *Vyhláše MŠMT o speciálních školách a speciálních mateřských školách [Vyhláška č. 127/1997 Sb.]*. Tato vyhláška upravuje některá základní pravidla pro zakládání speciálních tříd pro žáky s autismem.

a prvním lidem s autismem byla nově dostupná specializovaná podpora. Zároveň díky rozvoji diagnostiky přibýval počet lidí s diagnózou PAS.

Zásadní úlohu ve vývoji souvisejícím s autismem v tomto období sehráli právě rodiče, kteří svým aktivismem přispěli i k rozvoji specializace na autismus v rámci odborných profesí a podíleli se na vyvíjení tlaku na změny související s autismem u státních institucí (podrobně se úloze a konkrétním rodičovským iniciativám věnuje kapitola *Rodiče jako hybatelé vývoje*). Odborníci specializující se přímo na autismus, kteří se v tomto období začínali etablovat, tvořili další skupinu aktérů, jež byla určující pro vývoj spojený s autismem, pro zavádění konceptu autismu do české společnosti a pro vytváření příslušných institucí. Tato skupina aktérů nabývala na síle zejména po roce 2000, kdy sílil její praktický dopad. Rozvoji odbornosti a některým konkrétním aktivitám a výsledkům odborníků, jež se specializují na autismus, se podrobněji věnuje kapitola *Etablování a rozvoj odbornosti autismu*.

Lidé s autismem se v tomto období na vytváření diskurzu a institucí autismu nepodíleli. Zastávání jejich zájmu bylo deklarovaným prvotním cílem aktivit rodičů i odborníků se zájmem o tuto problematiku. Oni sami však ve vývoji spojeným s autismem figurovali výhradně jako pasivní aktéři. Tomuto tématu je věnována poslední kapitola *Lidé s PAS jako aktéři v sociální historii autismu a při utváření diskurzu autismu*. V této souvislosti je nutné upozornit na to, že v 90. letech lidé s autismem v České republice tvořili značně odlišnou kategorii, než kterou představují v současnosti. Složení této kategorie se lišilo i v porovnání s dobovou situací v některých jiných zemích, kde byl koncept autismu více etablován. Nejenže se jednalo o kategorii výrazně méně početnou (zejména díky krátké tradici diagnostikování a díky jinému vymezení kategorie), převážná část lidí s autismem byla v tomto období v dětském věku. To bylo důsledkem například toho, že nově se rozvíjející diagnostika byla poskytována v zařízeních určených pro děti (například v *SPC Vertikála*, na přelomu 90. a nultých let diagnostiku autismu začala poskytovat *Dětské psychiatrická klinika FN v Motole* a začala ji poskytovat *Klinika dětské neurologie FN v Brně*).

Jak ukazuje kapitola *Autismus jako nová forma sociální identity*, vývoj související s autismem nastartovaný v 90. letech položil základy dalším dvěma procesům, jejichž důsledky jsou v současnosti patrné. V rámci prvního procesu docházelo k tomu, že se autismus stával součástí identity rostoucího počtu lidí. V rámci druhého procesu docházelo k tomu, že díky rostoucímu počtu lidí s autismem, rostoucímu povědomí o autismu v kolektivním vědomí společnosti, rozvíjejícímu se odbornému i mediálnímu diskurzu autismu a díky fungování institucí spojených s touto kategorií se autismus stával novou

formou sociální identity v české společnosti. To znamená jednak to, že se tato forma sociální identity může stát součástí identity člověka, jednak na jejím základě mohou lidé identifikovat ostatní. Oba tyto procesy se začaly výrazněji projevovat až podstatně později, ovšem vývoj spojený s autismem, ke kterému začalo docházet v České republice v 90. letech, byl pro jejich odstartování nezbytný.

Nutno poznamenat, že v tomto období v souvislosti s autismem docházelo k rapidnímu vývoji také v zahraničí. V evropských zemích mimo postkomunistický blok nebo například v USA však nově probíhající změny navazovaly na předchozí vývoj. V těchto zemích již v předchozích dekádách existovaly specializované organizace, odborníci měli přístup k nejnovějším poznatkům z oblasti, existující informace o autismu pronikaly mezi veřejnost a instituce státní správy. V Československu a později v České republice však začátek této dekády znamenal v souvislosti s autismem zlom, během něhož byl koncept autismu do společnosti nově zaváděn. Vymezoval se z kategorií, do nichž lidé s autismem byli řazeni do té doby (zejména mentální retardace, duševní nemoci a nespécifikované odlišnosti či zvláštnosti). Vytvářely se zcela nové podmínky pro vznik příslušných institucí, které zde před tímto obdobím neexistovaly.

Vývoj vědění a institucí spojených s autismem se neodehrával nezávisle na širších společenských procesech a změnách. Nové politicko-společenské uspořádání země po roce 1989 a postupná obnova občanské společnosti znamenala nové možnosti pro aktivní veřejné působení rodičů dětí s autismem. Nově bylo možné zakládat neziskové organizace a nezávislá občanská sdružení, rozšiřovaly se možnosti dialogu s institucemi státní správy a nové možnosti hájení práv lidí s autismem. Pro rodiče bylo snadnější navazovat oficiální spolupráci s odborníky. Klíčový byl i znovunabytý volný přístup k informacím ze zahraničí, který rodičům i profesionálům umožnil výběr způsobů, jak na autismus nahlížet. Možnost svobodného šíření informací umožnil položení základů k šíření osvěty o autismu v rámci ČR. Nově nabyté svobody představovaly i nové výzvy. Mezi ně patřilo například shánění financí, překonávání ideologických odlišností nebo střetů zájmů při navazování spolupráce mezi jednotlivými aktéry.

Relevantní strukturální procesy lze rozčlenit na *procesy mezinárodní* a na *procesy specifické pro kontext České republiky*. K relevantním mezinárodním procesům patří například mezinárodní vývoj související s autismem (vývoj příslušného vědění, sociálních hnutí, terapií, legislativy atd.); vývoj konceptu sociálního státu a jeho praktické implementace; vývoj emancipačních sociálních hnutí (zejména hnutí lidí s postižením); vývoj konceptu lidských práv a jeho uplatňování v praxi; vývoj v disciplínách souvisejících

s autismem (psychologie, sociální práce a služby, medicína atd.); mezinárodní vývoj přístupu společnosti k postižení a jiným odlišnostem (viz kapitolu *Historicko-sociologický kontext vývoje v přístupu společnosti k odlišnostem a postižení*). Mezi tuzemské relevantní strukturální faktory lze zařadit konkrétní podobu či implementaci zmíněných mezinárodních procesů v prostředí České republiky. Další soubor důležitých okolností pak tvoří rozsáhlý proces transformace české společnosti po pádu komunismu, jehož průvodními jevy byla redefinice celé řady společenských témat, rozsáhlá institucionální proměna a nově nastoupený směr společensko-hodnotové orientace na Západ [Šafaříková 1996; Večerník, Matějů 1998]. Za hlavní aspekty transformace české společnosti, jež měly významný vliv na téma autismu v zemi po roce 1989, lze označit následující: 1) volný přístup k informacím; 2) obnovu občanské společnosti (obnova svobodného neziskového sektoru); 3) nový vývoj v odborných disciplínách souvisejících s autismem; 4) nový legislativní rámec; 5) inspirace v hodnotové orientaci západních zemí (důležitost konceptu lidských práv, liberalizace české společnosti); 6) proměna dominujícího přístupu společnosti k postižení.

Import informací ze zahraničí jako klíčový aspekt při formování paradigmatu autismu

Při etablování konceptu autismu v České republice hrálo klíčovou úlohu čerpání a rozvíjení informací ze zahraničí. V souvislosti s obdobím 90. let lze hovořit přímo o „dovozu“ konceptu autismu, a to především ze Západu. Na čerpání zahraničních informací ovšem navazovalo zakládání institucí a vyvíjení metod práce uzpůsobených tuzemskému kontextu a reagující na specifické potřeby v České republice. Snaha přiblížit se stavu vědění a praktického přístupu k autismu, který panoval na Západě (zejména v anglosaském prostředí, Beneluxu či Skandinávii) představovala v tomto období jednu z hnacích sil tuzemského vývoje souvisejícího s autismem. Ambicí tohoto výkladu není hodnotící vykreslování vývoje v ČR jako zaostávajícího (lagging behind) za vývojem v západních zemích. Je však třeba vnímat skutečnost, že koncept autismu vznikl a začal se rozvíjet v západních zemích a v tamním kulturním a institucionálním kontextu. V Československu, jehož hodnotový a institucionální systém během komunismu nebyl na ten západní napojen, dokonce se vůči němu vymezoval, nebyl tento koncept vyhodnocen jako nástroj hodný následování. K obratu začalo docházet v 90. letech. Je třeba poznamenat, že ani v západních zemích, vývoj spojený s autismem neprobíhal identicky, v každé zemi tento vývoj nesl

specifika daná kulturně-politickým kontextem [Fenstein 2010; Chamak 2008; Chamak – Bonniau – Oudaya – Ehrenberg 2011; Chamak – Bonniau 2013].

Charakteristiky a projevy, které koncept autismu označuje, jsou považovány za *globální*, universální a vyskytující se ve všech kulturách [Fenstein 2010; Grinker 2007]. Autismus je v tomto smyslu *globálním* fenoménem a lidé s autismem žijí všude na světě. Lidé vykazující jinakosti, které jsou podle současných definic označovány za PAS, tedy žili v Československu nezávisle na pojmenování této kategorie Leo Kannerem, na práci Hanse Aspergera či Růženy Nesnídalové a nezávisle na tom, do jaké míry byla tato kategorie v odborné nebo širší veřejnosti uznávána. Koncept autismu a jeho praktické aplikace ve společnosti (instituce) oproti tomu lze označit za *globalizující se* fenomén. Autismus v tomto smyslu existuje, až když je v dané společnosti pojmenován a etablován. K tomu je nutná existence termínů a definic, pomocí nichž o něm lze pojednávat. Další součástí tohoto procesu je rozvinutí institucí, jako jsou diagnostické či vzdělávací metody a služby, diskurz autismu či povědomí o autismu v kolektivním vědomí společnosti.

Klíčové oblasti při uvádění a etablování konceptu autismu v novém prostředí tvoří: 1) konkrétní aktéři, kteří tento koncept znají, mají motivace a ambice jej v novém prostředí prosadit a činí k tomu potřebné kroky; 2) zdroje, z nichž tito aktéři čerpají informace a konkrétní podoba konceptu autismu a jeho praktických aplikací (institucí), který tito aktéři chtějí uvést do praxe; 3) metody a konkrétní postupy, které aktéři volí k prosazování a usazování tohoto konceptu v rámci místních institucí, odborného i veřejného diskurzu.

V následující tabulce jsou tyto oblasti shrnuty a u každé z nich jsou uvedeny příklady jejich konkrétního naplnění při prosazování konceptu autismu v ČR v 90. letech. Podle podobného modelu lze však i sledovat, jak se postupně koncept autismu šířil a etabloval také v jednotlivých regionech České republiky (viz níže uvedenou tabulku č. 4). Tento proces lokálního etablování konceptu autismu, zakládání specializovaných institucí a prosazování specializovaných služeb pro lidi s PAS v regionech a menších městech probíhá dodnes.

Klíčové faktory prosazování konceptu autismu v novém prostředí a příklady jejich konkrétního naplnění v ČR v 90. letech

Klíčové faktory prosazování konceptu autismu v novém prostředí	Konkrétní příklady při prosazování konceptu autismu v ČR v 90. letech
Aktéři se znalostí konceptu autismu, motivací a ambicí jej prosadit v prostředí, kde působí	Rodiče a nově se etabloující odborníci specializující se na autismus
Zdroje informací a inspirace; konkrétní podoba konceptu autismu a jeho praktických aplikací (institucí), který tito aktéři chtějí uvést do praxe tam, kde působí	Spolupráce se zahraničními odborníky a organizacemi; Hlavní aspekty nově prosazovaného konceptu autismu: důraz na specializované vzdělání a behaviorální přístupy; zejména strukturované učení a přístup TEACCH; autismus chápaný jako postižení ovlivňující rozmanité oblasti života a jako společenské téma
Metody a konkrétní postupy, které aktéři volí k prosazování konceptu autismu v rámci místních institucí, společenského i odborného diskurzu	Překlady zahraniční literatury; podporování vzdělání nových odborníků; snaha o prosazení a zavedení kvalitní diagnostiky a na autismus specializovaných tříd; organizování vzdělávacích kurzů, konferencí a osvětových akcí; založení specializovaného občanského sdružení; veřejné hájení práv a zájmů osob lidí s autismem; zdůrazňování odlišnosti autismu od jiných kategorií (zejména mentální retardace, schizofrenie)

Pro prosazení konceptu autismu v novém prostředí je dále nezbytná jednak jeho kompatibilita s hodnotami a institucemi daného prostředí, a jednak ochota místních autorit k přijetí a prosazování tohoto konceptu. Může se jednat o autority politické, odborné, vlivná média a podobně. Jinými slovy, je nutné, aby zde neexistovaly institucionální či hodnotové (kulturní) překážky. Takovými překážkami mohou být převládající zvyklosti ve výkladu a praktickému přístupu k postižení, které se neslučují s konceptem autismu. Kupříkladu v některých afrických zemích (zejména v rurálních oblastech) stále hraje důležitou úlohu náboženský výklad postižení a autismu [Grinker 2007; Zoanni 2017]. Ve Francii se autismus jako široce uznávaná kategorie prosadil později než v anglosaských zemích, jelikož zde déle dominoval psychoanalytický přístup v psychiatrii, podle něhož je autismus vnímán jako vzácnější diagnóza a implikuje odlišné přístupy než např. behaviorální perspektiva [Chamak 2008, Chamak, Bonniau 2013]. V komunistickém Československu ke kulturní rezistenci vůči konceptu autismu přispíval například omezený přístup k literatuře a k informacím ze zahraničí či důraz na ústavní péči o lidi s postižením. Mezi další faktory lze řadit i existenci

nástrojů ke společenskému aktivismu, který by mohl vést k dřívějšímu prosazování konceptu autismu a jeho vydělování z kategorií mentální retardace či duševních nemocí. V Československu docházelo k rozvoji těchto nástrojů po pádu komunistického režimu, kdy došlo k obnově svobodné občanské společnosti a k rozvoji neziskového sektoru.

Koncept autismu, stejně jako jeho hlavní praktické aplikace, vznikl ve specifickém kulturním a institucionálním prostředí západních zemí, zejména pak těch anglosaských. Ačkoliv jeho následný vývoj byl v rostoucí míře mezinárodní, dominantní podoba tohoto konceptu stále do značné míry vychází z hodnotových a institucionálních kontextů typických pro země, v nichž vznikl a nejdříve se v nich vyvíjel. Součástí procesu etablování konceptu autismu v novém prostředí je proto i přebírání některých institucí a hodnot z prostředí, kde tento koncept vznikl či z prostředí, v němž se aktéři důležití pro toto nové etablování inspirovali. Zároveň však v novém prostředí dochází k modifikaci tohoto konceptu a jeho praktických aplikací, případně zde dochází k vývoji některých nových institucí.²²

Koncept autismu, a jeho dobové praktické implikace dominující v zahraničí, nebyl před rokem 1989 v souladu s přístupem k postižení a k odlišnostem, který v Československu převládal, ani s tuzemským dominujícím odborným diskurzem v oblasti psychiatrie, sociální péče či speciální pedagogiky. Tato hodnotová a institucionální nekompatibilita představovala jeden z důvodů, proč se koncept autismu v Československu nezačal efektivně prosazovat dříve než v 90. letech. Jak podrobněji ukazuje kapitola *První snahy o prosazení autismu jako samostatné diagnostické jednotky*, doktorka Nesnídalová se pokoušela o prosazení autismu jako samostatné diagnostické kategorie v odborném psychiatrickém a pedopsychiatrickém prostředí již od 60. let [Nesnídalová – Fiala 1961; Nesnídalová 1970, 1972a, 1972b, 1973, 1987]. Její snažení se ovšem neseťkalo s širším pochopením u odborné veřejnosti a nevyústilo v systematickou práci o tématu u jiných odborníků. Nenásledovala ani širší veřejná diskuze, ani založení specializovaných služeb či implementace nově

²² V této souvislosti je zajímavé pojednání politologa Wadeho Jacobyho o transferu institucionálních modelů ze Západu v postkomunistických zemích střední a východní Evropy. Ačkoliv se Jacoby věnuje spíše politickým institucím a úloze politických elit, jeho pojednání je užitečné i pro uvažování o přenosu vědění a institucionálních modelů autismu. Podle Jacobyho procesy transferu institucionálních modelů díky své komplexitě často vyžadují více, než je jen pouhé „napodobování“ osvědčených praktik (ze Západu). Mezi tři základní problematické oblasti řadí: 1) vnímání a možné nepochopení (zkreslení) modelů z jiného prostředí; 2) otázku politické shody na vhodnosti zahraničního vzoru pro tuzemskou situaci; 3) podobu praktické implementace zahraničních praktik a modelů [Jacoby 2003: 130].

představených poznatků o autismu v rámci existujících služeb (ústavů sociálních služeb, zvláštních škol atd.).

Ačkoliv Nesnídalové výklad autismu byl silně ukotven v psychiatrii, v knize *Extrémní osamělost* představila také celou řadu informací i o dobových zahraničních poznatech z jiných oborů. To znamenalo v kontextu tehdejšího komplikovaného přístupu k zahraničním informacím ojedinělý počin [Nesnídalová 1973]. Představila například britské a americké organizace specializované na autismus, jež se zaměřovaly na šíření osvěty, rozvoj specializovaného vzdělání, denních a pobytových služeb pro děti s autismem. Zmínila některé významné mezinárodní publikace a konference a představila *Devítibodový manuál k diagnostice autistických projevů*, který na začátku 60. let sestavil tým vedený britskou dětskou psychiatrickou Mildred Creak. Přesto však tyto informace nepodnítily rozvoj podobných aktivit v Československu a zůstaly spíše zajímavostmi o raritní diagnóze. Lze tedy říci, že proces globalizace konceptu autismu byl v Československu v tomto období neúspěšný. Přesněji řečeno, byl pozastaven ve svých počátcích a plně se začal prosazovat až v 90. letech.

Kromě neúspěšného prosazení konceptu autismu v odborném prostředí, v období od 60. do 90. let nedocházelo v Československu ani k zakládání rodičovských organizací či k jiným formám aktivismu rodičů dětí s autismem. K takovýmto aktivitám v řadě zemí docházelo již od 60. let a rodiče se postupně v prosazování konceptu autismu vyvinuli ve významné aktéry, kteří podněcovali a ovlivňovali i vývoj odborný [Fenstein 2010; Eyal et al. 2010; Silverman 2012; Waltz 2013]. Díky obtížnému přístupu k informacím ze zahraničí převážná většina československých rodičů dětí, které by podle dobových mezinárodních kritérií byly považovány za autistické, o autismu nevěděla. Několik výjimek mezi rodiči existovalo. Neměli však k dispozici platformu, na základě níž by se mohli oficiálně organizovat a aktivně usilovat o prosazování tohoto konceptu v zemi. Tito rodiče se se situací vyrovnávali individuálně (například rodiče dětí diagnostikovaných dr. Nesnídalovou v 60. a 70. letech)²³, případně se scházeli neformálně. Jako tomu bylo v případě Miroslavy Jelínkové, pozdější zakladatelky *Autistiku*, která se v rámci *SPMP* neformálně scházela s ostatními rodiči dětí, které se podobným způsobem odlišovaly od dětí s mentálním postižením.

²³ Viz rozhovor s paní Kulasovou v *Apla zpravodaji* z roku 2012. Syn paní Kulasové byl jedním z prvních lidí s diagnózou autismu v Československu. Udělila mu ji doktorka Nesnídalová v roce 1969. Paní Kulasová v rozhovoru popisovala, jak si následně sama hledala metody, jak svého syna vzdělávat [APLA ČR 2012].

Po Sametové revoluci se společensko-politická orientace země nově přikláněla k hodnotovému a institucionálnímu uspořádání Západu. Následování západních vzorů bylo nedílnou součástí řady transformačních procesů [Frič, Potůček 2004; Illner 1994; Jacoby 2003]. Vývoj spojený s autismem byl v tomto období politicko-společenskými transformačními procesy ovlivněn. Politická transformace přinesla například nové možnosti dialogu s orgány státní správy. Obnovená občanská společnost a vznikající třetí sektor znamenaly novou platformu pro rozvoj vědění o autismu, rozvoj příslušných institucí a zakládání specializovaných služeb. Zásadní bylo uvolnění přístupu k informacím ze zahraničí, kde se poznání o autismu, specializované praktické implementace, společenská hnutí a další instituce rozvíjely již několik desetiletí²⁴. Otevřený přístup k informacím přispěl také k odstartování šíření povědomí o autismu mezi profesionály ze souvisejících oborů (zpočátku se jednalo zejména o speciální pedagogiku, později dětskou psychiatrii a psychologii)²⁵. Pro vývoj spojený s autismem a pro prosazování konceptu autismu v České republice byly pozitivní i změny v oficiální hodnotové orientaci země, jako například diskurz hájení lidských práv, otevřenější přístup k menšinám či k postižením. Ekonomická transformace znamenala nové možnosti v získávání financí pro občanské iniciativy i odborné aktivity. Změnami procházely i obory související s autismem, například vzdělávání a speciální pedagogika, psychiatrie, psychologie, či sociální péče [Bazalová 2012; Matoušek et al. 2007].

Počátkem 90. let přibývalo v Československu rodičů, kteří nabývali dojmu, že existující způsoby vysvětlování postižení a odlišností (například mentální retardace) neodpovídaly projevům jejich dětí. Případně praktické implikace existujících kategorií a diagnóz dítěti neprospívaly (zbavení povinnosti školní docházky, umístování do ústavů sociální péče atd.). Zároveň se tito rodiče častěji setkávali s informacemi o autismu a o tom, jak je tento koncept používán v zahraničí. Tuto kategorii – její definice, metody výchovy, komunikace a práce s dítětem – považovali za adekvátní k projevům a potřebám svých dětí. Odstartoval proces, během něhož tito rodiče hledali cesty, jak koncept autismu prosazovat v české společnosti. K těmto snahám rodičů se následně přidávali i profesionálové, kteří se na autismus začínali specializovat.

²⁴ Miroslava Jelínková v rozhovoru o významu uvolnění přístupu k informacím ze zahraničí v počátcích fungování *Autistiku* hovořila následovně: *Bádalo se těžce, protože tady o autismu nikdo moc nevěděl. Situace se změnila po revoluci, kdy najednou bylo možné buď vycestovat, nebo nějak snadněji opatřit literaturu.* [Jel., M.: 14. 4. 2014]

²⁵ V některých případech bylo toto šíření povědomí mezi odborníky iniciováno či přímo vedeno ze strany aktivních rodičů (viz kapitoly *Rodiče jako hybatelé vývoje* a *Etablování a rozvoj odborné specializace na autismus*).

Nejvýraznější úlohu v počátcích zahraniční spolupráce a čerpání informací ze zahraničí v 90. letech sehrála Miroslava Jelínková a rodičovské občanské sdružení *Autistik*, které založila. V následujících odstavcích některé tyto aktivity představím, jelikož spoluurčovaly směr tuzemského vývoje spojeného s autismem v tomto období. Navíc ilustrují, jak probíhala spolupráce a provázanost rodičů a odborníků, a jak se při etablování nového paradigmatu autismu v zemi prolínaly různé obory. Konkrétně se pozastavím u následujících třech forem čerpání informací ze zahraničí, na kterých se sdružení *Autistik* podílelo: 1) navazování kontaktů a spolupráce se zahraničními odborníky a organizacemi; 2) překlady literatury; 3) zahraniční stáže.

(1) Navázání kontaktů *Autistiku* a Miroslavy Jelínkové se zahraničními odborníky a organizacemi v první polovině 90. let znamenalo zavedení kanálů mezinárodní spolupráce a výměny informací, které následně zejména v 90. letech využívala velká část zájemců o tuto problematiku v České republice. Již na počátku 90. let Miroslava Jelínková navázala kontakt s významnými zahraničními odborníky, s nimiž dále spolupracovala na společných projektech, překládala jejich literaturu a zvala je na konference, které sdružení *Autistik* pořádalo (např. Theo Peeters, Paul Shattock, Patrick Matthews). V rozhovoru Miroslava Jelínková vzpomínala na počátky tohoto vývoje: *V roce 1992 jsem jela na autistický kongres do Haagu (pozn.: IV. Autism-Europe Congress). Byla jsem jak Alenka v říši divů. Získala jsem tam první informace o vzdělávání autistických dětí. Koupila jsem si první literaturu a společně s ostatními rodiči jsme se snažili přitáhnout pedagogy. Potkala jsem tam také profesora Paula Shattocka²⁶. Hodně mi v těch začátcích pomohl, třeba že mě uvedl do odborných kruhů v zahraničí.* [Jel., M.: 14. 4. 2014]

(2) Důležitou formu čerpání informací ze zahraničí představovaly stáže nově se etablujícími odborníky na autismus. Mezi účastníky výzkumu, na kterém je tato dizertace založena, bylo i několik absolventů stáží, na jejichž organizaci se podílelo sdružení *Autistik*. Tyto stáže uváděli jako jedny z formativních okamžiků při specializaci v oblasti autismu. Vybraní speciální pedagogové absolvovali roční průběžnou stáž v Budapešti v rámci *Středoevropského vzdělávacího centra pro autismus (CEECA)*, které ve spolupráci s odborníky ze západních zemí podporovalo vzdělávání a spolupráci odborníků ze střední a východní Evropy. Jednou z účastnic této stáže byla i Věra Čadilová, která učila v první

²⁶ Paul Shattock je britský výzkumník, který vedl výzkumný tým zaměřený na výzkum autismu na *Univerzitě v Sunderlandu*. Věnoval se například výzkumu farmaceutických přístupů k autismu či použití diet k mírnění některých projevů u lidí s autismem atd. Bývalý prezident Světové autistické organizace (*World Autism Organisation*).

třídě určené speciálně pro žáky s autismem v Československu²⁷. Čadilová na stáž v rozhovoru vzpomínala následovně: *Byla jsem spolu s několika dalšími kolegy vybrána na roční průběžnou stáž do autistického centra v Budapešti, které fungovalo na velmi vysoké úrovni. Byla tam specializovaná škola, zároveň poskytovali diagnostické služby a scházeli se tam i dospělí lidé s autismem. V čele stála psychiatricka, která hodně spolupracovala se zahraničím a i další lidé, kteří tam pracovali, byli vyškoleni v zahraničí. Dozvěděla jsem se tam o metodice práce strukturovaného učení. Odtud jsem vozila nové informace, které jsme hned zaváděly u nás do školy. Mohu říci, že situace ve třídě se velmi změnila. Naše intervence byla na základě nových vědomostí úspěšnější a u žáků zmizela spousta problémového chování.* [Č., V.: 18. 11. 2014]. Poznatky nabyté v rámci této stáže byly uplatněny na konkrétním pracovišti a pomohly formovat tamní metody práce. Poznatky, které Věra Čadilová načerpala na této stáži, formovaly základy i pro její další působení v oblasti vzdělávání dětí s autismem²⁸.

Zahraněční odborné stáže sehrály důležitou úlohu i pro rozvoj v oblasti diagnostiky. Stáž v belgických Antverpách s pomocí *Autistiku* absolvovala psycholožka Kateřina Thorová, která se později stala jednou z klíčových odbornic v oblasti diagnostiky autismu v České republice.²⁹ K počátkům své specializace a k důležitosti zkušeností ze zahraničí v rozhovoru uvedla: *K autismu jsem se dostala při studiu psychologie asi v roce 1994. Našla jsem spoustu zdrojů k diplomce při pobytu v New Yorku a přivezla jsem sem nové informace. Pak mě oslovilo občanské sdružení Autistik, že mají možnost stáže do Antverp. To bylo přímo u pana prof. Thea Peeterse. Pracovala jsem tam s klinickou psycholožkou a učila jsem se diagnostiku. Pracovala jsem ve škole, 2 dny v týdnu jsem vyučovala ve specializované třídě, takže jsem se učila také pedagogickou psychologii a základy strukturovaného učení. Když jsem se vrátila zpět, tak mi Autistik našel místo. Nastoupila jsem už přímo do speciálního školství, do SPC Vertikála. Začala jsem zpracovávat informace, které jsem se za ten rok v Antverpách naučila* [T., K.: 21. 1. 2015]. Také v tomto případě čerpání informací a metod práce ze zahraničí přímo navazovalo na aplikaci v praxi a sloužilo jako základ pro budování na autismus specializovaných institucí, které v České republice nebyly plně zformované

²⁷ Tato třída byla založena v roce 1992 při *Základní škole Roosveltova v Praze*.

²⁸ Věra Čadilová působí v oblasti autismu dodnes, a to jako speciální pedagožka, metodička a místopředsedkyně sdružení v *Národním ústavu pro autismus (NAUTIS, dříve APLA Praha a střední Čechy)*. Věnuje se také přednáškové činnosti a je autorkou několika publikací o autismu [Čadilová – Žampachová: 2005, 2006a, 2006b, 2008, 2012; Čadilová – Jůn – Thorová 2007].

²⁹ Kateřina Thorová spoluzakládala organizaci *APLA ČR a APLA Praha a střední Čechy*, v současnosti je ředitelkou metodického a diagnostického střediska *Národního ústavu pro autismus (NAUTIS)*. Thorová je rovněž autorkou knih o autismu [Thorová 2006; Čadilová – Jůn – Thorová 2007].

(v tomto případě v oblasti diagnostiky, psychologie a speciální pedagogiky). Při utváření těchto institucí docházelo k mezioborové spolupráci. Na konci 90. let Thorová spolupracovala s dalším významným odborníkem na diagnostiku autismu dětským psychiatrem Michalem Hrdličkou, který je od roku 1998 přednostou *Dětské psychiatrické kliniky 2. LF UK a Fakultní nemocnice v Motole*. Hrdlička se vyškolen v Německu v používání diagnostického a klinického nástroje *ADI (Autism Diagnostic Interview)*, který společně s Kateřinou Thorovou uváděli do praxe v ČR.

(3) Další formu čerpání informací o autismu a o souvisejících institucích představovaly překlady knih zahraničních odborníků. Také v této oblasti v 90. letech hrálo klíčovou úlohu sdružení *Autistik*, konkrétně Miroslava Jelínková. V 90. letech přeložila zejména knihy od belgického neurolingvisty Theo Peeterse či práce amerického psychologa Erica Schoplera [Peeters 1998; Gillberg – Peeters 1998; Shopler – Mesibov 1997; Schopler – Reichler – Lansing 1998; Schopler 1999; Schopler – Lansing – Waters 2000] a později i knihy dalších autorů a autorek [Boyd 2016; De Clercq 2007; Dubin 2009; Howlin 2005; Lawson 2008; Richman 2008]. Sdružení *Autistik* také odebíralo zahraniční odborné časopisy o autismu a zprostředkovávalo je dalším tuzemským zájemcům o problematiku. Psychoterapeut Hynek Jůn, spoluzakladatel *APLA Praha a střední Čechy* (dnes *NAUTIS*) a autor několika publikací o autismu v rozhovoru hovořil o významu prvních přeložených knih. *Důležitá pro mě byla knížka Autistické chování od Schoplera. Přeložila ji ing. Jelínková z Autistiku. Byla to velmi důležitá kniha pro celou ČR a podle mě ovlivnila generaci lidí, kteří se tu autismem začali zabývat. Je to pro mě stále jedna z nejlepších přeložených knih do češtiny o autismu a byla to šťastná ruka. Přejde mi zajímavá věc. V této knize je kladen velký důraz na strukturované učení. I další knihy, které byly překládány do češtiny výrazně preferovaly strukturované učení, zvláště pak práci u stolu. V ČR tak na dlouhou dobu vznikl podle mě mylný dojem, že strukturovaná práce u stolu je jedinou možnou technikou práce s dětmi s autismem.* [J., H.: 10. 7. 2014]

Situace, kterou Hynek Jůn v tomto úryvku zmiňuje, je v obecnějších rysech příznačná pro počátek etablování konceptu autismu v České republice. První knihy, které v České republice o autismu vyšly (překladové a později i autorské) měly určující vliv na způsob výkladu a chápání autismu v České republice (jak rozměru diagnózy, tak rozměru identity). Podobně jako první knihy, také první odborníci a organizace specializující se na autismus se stali určujícími autoritami v této oblasti. Směry poznání o autismu, které pomohli do České republiky zavádět, nabyly dominantního významu, byly velmi vlivné a nesly náboj vysoké platnosti a autority. Tuzemští průkopníci v oblasti autismu si kromě svých zkušeností,

vlastních metod a přístupů, jež používali v praxi, osvojili určité směry existujícího zahraničního vědění. Ty následně doplňovali o zkušenosti z praxe a vytvářeli autonomní síť vědění, jež odpovídala českému prostředí. Tento převládající způsob výkladu autismu se následně promítal do praktického přístupu k lidem s autismem (do podob služeb pro lidi s PAS, metod práce a podobně). Spoluutvářel životní podmínky a příležitosti pro lidi, jež byli diagnostikováni PAS či se s touto kategorií sami identifikovali. Jinými slovy, kromě své praktické práce, tito průkopníci spoluutvářeli (záměrně i nezáměrně), „co“ „autismus“ v České republice znamenal a znamená a „co“ znamená být „člověkem s autismem“.

Tato kapitola se věnovala čerpání informací o autismu ze zahraničí v 90. letech. Spolupráce se zahraničními organizacemi a odborníky, překlad literatury a další formy spolupráce a čerpání informací byly a jsou důležitou součástí vývoje souvisejícího s autismem v České republice i v následujících dekadách. Kupříkladu při rozvoji sociálních služeb pro lidi s autismem se jejich poskytovatelé často inspirovali v zahraničí. Tuzemské organizace se zapojují do mezinárodních projektů. Řada konceptů, které jsou v České republice aplikované v sociálních, zdravotnických službách nebo v psychologii se původně etablovala v zahraničí, například humanizace a individualizace sociálních a zdravotnických služeb, tzv. služby orientované na člověka (person-centred approach) nebo deinstitucionalizace sociálních služeb.

Ve srovnání se situací v 90. letech však v současnosti již v řadě oblastí týkajících se autismu existují tuzemské instituce s vyvinutými postupy, které reagují na potřeby a poměry v českém prostředí. Čerpání informací ze zahraničí a zahraniční spolupráce plní spíše doplňující úlohu. Příklad oblasti, která se v České republice teprve začíná rozvíjet a v níž inspirace v zahraničí sehrává zásadní roli i v současnosti, představuje aktivní zapojování lidí s autismem do utváření diskurzu a dalších institucí autismu. Podrobněji se tomuto tématu věnuje závěrečná část tohoto textu nazvaná *Lidé s autismem*, zejména pak závěrečná kapitola *Lidé s autismem jako aktéři v sociální historii autismu*. Nyní však následuje část, jež se věnuje vývoji aktivit dalších dvou skupin aktérů – rodičů a odborníků. V tomto kontextu bude představena i řada dalších aspektů vývoje souvisejícího s autismem v České republice od 90. let až po současnost.

II.

Rodiče a odborníci

Rodiče jako hybatelé vývoje

Rodiče lidí s autismem byli a zůstávají klíčovými aktéry v sociální historii autismu v České republice. Rodičovské iniciativy sehrály a sehrávají zásadní roli při reformulování konceptu autismu v 90. letech, při jeho prosazování v české společnosti, při formování paradigmatu v 90. letech, při hájení práv lidí s autismem a při zakládání služeb pro lidi s PAS a jejich rodiny. Tato kapitola popisuje vývoj těchto rodičovských aktivit na celorepublikové i na regionální úrovni. Stejně jako v České republice, rodiče a další blízcí lidí s PAS sehráli a sehrávají klíčovou úlohu i v zahraničí. Řada vlivných národních a mezinárodních organizací specializovaných na autismus byla založena a vedena rodiči či jinými příbuznými lidí s PAS³⁰. O stěžejní úloze rodičovských iniciativ při hájení práv lidí s autismem, při vývoji poznání o autismu, služeb, specializovaných metod a terapií hovoří také zahraniční autoři a autorky společenských a historických studií [Evans 2013; Evans 2017; Eyal et al. 2010; Eyal 2013; Grinker 2007; Chamak 2008; Chamak, Bonniau 2013; Nadesan 2005; Ryan – Runswick Cole 2009; Silberman 2015; Silverman 2012; Waltz 2013].

Úlohou rodičů v historii autismu, a to zejména v USA, se podrobně zabývala americká socioložka Chloe Silverman ve své knize *Understanding Autism: Parents, Doctors and the History of a Disorder* [Silverman 2012]. Silverman v této knize analyzuje, jakou roli v historii autismu sehrálo poznání založené na citových vztazích (z velké části reprezentované právě rodiči a dalšími blízkými lidí s autismem), a jak toto poznání interagovalo s odborným poznáním. Silverman na příkladech z americké historie autismu dokládá, že poznání založené na blízkém osobním vztahu k člověku s autismem se vedle toho odborného prosadilo jako významný a vlivný typ vědění. Silverman na toto citově založené poznání nahlíží jako na formu úsilí/práce a způsob uplatňování péče, který kromě citového zainteresování vyžaduje také 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. Autorka nestaví odborné a rodičovské poznání proti sobě, naopak poukazuje na prospěšnost jejich kombinace [Silverman 2012]. Francouzská socioložka Brigitte Chamak, která analyzovala aktivity rodičů lidí s autismem ve Francii a charakterizovala je jako sociální hnutí. To se postupně

³⁰ Např.: Velká Británie: *The National Autistic Society* (1962), Irsko: *Irish Society for Autism* (1963), USA: *Autism Society for America* (1965), Dánsko: *Danish National Autism Society* (1962), mezinárodní organizace *Autism-Europe* (1983) a *World Autism Organisation* (1998), americká vlivná organizace *Autism Speaks* (založeno v roce 2005 prarodiči chlapce s autismem). Toto je pouze několik příkladů. Organizací zaměřených na autismus, které založili rodiče a jiní příbuzní lidí s autismem je velké množství.

stále silněji vyhrazovalo vůči pojetí autismu prosazovaném silným psychoanalytickým proudem v rámci tamní psychiatrie, které v zemi hrálo donedávna významnou úlohu v definici kategorie autismu a doporučovaných přístupů. Podle Chamak toto sociální hnutí bojovalo za prosazení tzv. amerického modelu autismu, který se utvořil v USA v 70. a v 80. letech a podle kterého základem přístupu k autismu má být kombinace behaviorálních terapií a na autismus specializovaných výchovných a vzdělávacích metod [Chamak 2008; Chamak – Bonniau – Oudaya – Ehrenberg 2011; Chamak – Bonniau 2013].

V prvních desetiletích po prvotním pojmenování a definování autismu Leo Kannerem a Hansem Aspergerem ve 40. letech 20. století dominantní diskurz utvářeli výhradně odborníci, zejména psychiatři a psychologové. Lidé s autismem ani jejich rodiče se na utváření tohoto diskurzu ani jiných aspektů společenského vývoje spojeného s autismem nepodíleli. Ke změnám začalo docházet v 60. letech, kdy rodiče začínali zakládat první organizace. Britská autorka Mitzi Waltz ve své knize *Autism: A Social and Medical History* hovoří o třech typech veřejné aktivity rodičů lidí s autismem, které se začaly vyvíjet v 60. a 70. letech. Tyto aktivity představovaly odpověď rodičů, kteří zažívali stigmatizaci a nespokojenost s podmínkami a příležitostmi pro lidi s autismem a jejich rodiny. Waltz pojednává hlavně o anglosaském prostředí, zejména o Velké Británii a USA. Těmito třemi typy podle Waltz jsou: *rodič-obhájce práv a zájmů lidí s PAS*; *rodič-terapeut*; *rodič-výzkumník* [Waltz 2013].

V rámci pozice *rodič-obhájce* podle této autorky rodiče bojují proti systému a hájí práva a příležitosti lidí s autismem. Kategorii *rodič-terapeut* Waltz označuje situaci, která nastala po vzniku na autismus zaměřených terapií, jako jsou ABA, TEACCH a další, které zahrnují rodiče do terapeutického programu. Rodiče tak s dítětem pod supervizí terapeuta a za spolupráce s ním/s ní uplatňují terapii s dítětem v domácím prostředí. Kategorii *rodič-výzkumník* Waltz míní situaci, kdy se rodič na autismus specializuje v rámci odborné/vědecké disciplíny (v řadě případů se jedná o obor, který matka či otec vykonávali před narozením dítěte). Autorka jako příklady jmenuje významné osobnosti výzkumu autismu, britskou psychiatricku Lornu Wing, britského výzkumníka Paula Shattocka či amerického psychologa a zakladatele *The Autism Society of America* Bernarda Rimlanda. Waltz dodává, že rodiče lidí s PAS měli a mají výrazný vliv na mezinárodní výzkum autismu, a to jak v podobě přímého výkonu vědecké práce, tak nepřímo, kdy například mnoho výzkumů autismu je financováno rodičovskými organizacemi [Waltz 2013].

Vedle snahy prospět svým dětem, tyto tři kategorie aktivního působení podle Waltz pro rodiče mohou představovat cesty k vlastní seberealizaci. Tito rodiče se často setkávají

v souvislosti se svou rolí rodiče dítěte s autismem se zhoršením svého sociálního postavení. Díky náročnosti péče opouštějí své zaměstnání, setkávají se méně se svými původními přáteli a mohou se dostávat do společenské izolace. Zmíněné formy aktivizace a veřejného angažování spojené s autismem pak pro tyto rodiče mohou představovat nové způsoby seberealizace a zlepšování vlastního společenského postavení. Waltz v tomto výkladu využívá teorii *zhodnocení sociální role (social role valorisation)* Wolfa Wolfensbergera [Waltz 2013]. Americký sociolog Gil Eyal podobně jako Waltz hovoří o tom, že v 60. letech vznikl nový typ aktéra – *rodič-aktivista-terapeut-výzkumník*. Spolu s působením tohoto typu sociálního aktéra se utvářel nový model odbornosti, který byl ukotven ve výměně a prolínání vědění mezi rodiči, výzkumníky a terapeuty. Eyal podrobně představuje, jak k tomuto procesu docházelo v rámci *Autism Society of America* (původně *National Society for Autistic Children*), kterou v roce 1965 spolu s dalšími rodiči a odborníky založil Bernard Rimland, psycholog a otec syna s autismem [Eyal et al. 2010].

Uvedené konceptualizace toho, jak se rodiče lidí s autismem etablovali jako aktivní aktéři v historii autismu, a jak následně jejich působení tuto historii spoluutvářelo, jsou užitečné i pro pojednání o kontextu Československa a České republiky. Následující část této kapitoly přibližuje, jak rodiče lidí s autismem do 90. let zejména kvůli strukturálním faktorům nefigurovali jako aktivní aktéři v utváření zdejší sociální historie autismu. Následně ukáže, jak se tato situace změnila, a rodičovské iniciativy se staly hnací silou změn souvisejících s autismem v ČR, hrály klíčovou úlohu při utváření nového paradigmatu autismu v 90. letech, v šíření osvěty a při vzniku specializovaných služeb pro lidi s PAS. Značná část této kapitoly se rovněž dotkne tématu nastíněného při poznámce o práci Chloe Silverman, a totiž vztahu rodičovského a odborného vědění. Důležitou součástí této kapitoly jsou citáty z rozhovorů pořízených v rámci této práce, které přiblíží zkušenosti konkrétních aktérů.

Etablování konceptu autismu podle nového paradigmatu prosazujícího se od 90. let v České republice postupně probíhalo jako utváření nového konceptuálního a institucionálního prostoru. Ten se vyděloval z kategorií mentální retardace, duševních nemocí a nediodagnostikovaných zvláštností v chování, prožívání a fungování ve společnosti. Lidé, kteří se podle současných kritérií identifikují jako autisté, byli před prosazováním konceptu autismu řazeni nejčastěji do těchto tří kategorií. Tato klasifikace pro ně znamenala

praktické důsledky odpovídající přístupům, které byly běžné pro dané kategorie. Lidé s autismem označeni za mentálně retardované tak například byli od útlého věku umístováni do ústavů sociální péče, bývali zbaveni povinnosti školní docházky a označeni za nevzdělatelné, případně byli řazeni do zvláštních škol. Ti, kteří byli zařazeni do kategorie duševních nemocí, nejčastěji schizofrenie, se ocitali v psychiatrických léčebnách či pobírali léky předepisované pro lidi se schizofrenií. V ústavech sociální péče, zvláštních školách či psychiatrických léčebnách nebyly k dispozici metody práce zaměřené na autismus [Sinecká 2013]. Právě proti těmto situacím a postupům se rodiče lidí s autismem od počátku 90. let vymezovali a usilovali o jejich změnu.

Zárodky aktivit rodičů dětí s autismem lze sledovat již před rokem 1989, ačkoliv šlo pouze o několik případů a nejednalo se o oficiálně fungující sdružení. Doktorka Nesnídalová, průkopnice v oblasti autismu, v knize *Extrémní osamělost* z roku 1973 a v dalších svých textech upozorňovala na potřebu odlišovat autismus jak od mentálního postižení, tak od duševních nemocí [Nesnídalová – Fiala 1961; Nesnídalová 1970, 1972a, 1972b, 1973, 1987]. Tento přístup se jí nepodařilo prosadit, a to ani v rámci československé psychiatrie, ani v širším společenském diskurzu. Práce Nesnídalové přesto přispěla k tomu, že již v 70. a 80. letech existovalo několik málo rodičů, jež byli obeznámeni s autismem. Podle těchto rodičů tato kategorie více odpovídala projevům jejich dětí než diagnózy a prognózy, s nimiž se jinak běžně setkávali. Dostupnost informací však nadále zůstala velmi omezená, proto v těchto dvou desetiletích k výraznějšímu rozvoji rodičovských iniciativ nedocházelo. První takovouto iniciativu podnítila matka dcery s autismem Miroslava Jelínková, když se v průběhu 80. let v rámci *Sdružení pro pomoc mentálně postiženým (SPMP)* začala setkávat s dalšími rodiči, jejichž děti se podobným způsobem odlišovaly od ostatních dětí ve sdružení. Miroslava Jelínková na tuto situaci v rozhovoru vzpomínala následovně: *Mentální retardace a autismus jsou dvě velmi odlišné věci, i když často jsou nebo byly házeny do jednoho pytle. Je to asi tak, jako kdybyste si vzal děti nevidomé a chtěl je vychovávat stejně jako děti neslyšící s argumentací, že jde o smyslovou vadu. Nicméně v té době bylo důležité, že jsem se k SPMP dostala. Postupně jsme se domluvili s ostatními rodiči, kteří měli podobné děti, a utvořili jsme v rámci SPMP samostatnou skupinu. Začali jsme si už tenkrát říkat Autistik. Společně s Dr. Jasnou Macháčkovou v čele, která nám dělala poradce, jsme se snažili přijít na to, jak dětem pomáhat.* [Jel., M.: 14. 4. 2014]

Neformální rodičovské aktivity, které popisuje Miroslava Jelínková, jednak poskytovaly oporu zúčastněným rodinám, jednak představovaly zárodky pro oficiální aktivity, které v následující dekádě výraznou měrou přispěly k úspěšnému prosazení

konceptu autismu v České republice. Do 90. let však byly zcela ojedinělé a fungovaly neoficiálně, na osobní neformální bázi. Mezi zásadní překážky jejich výraznějšího rozvoje patřily následující faktory: 1) omezený přístup rodičů k informacím o autismu ze zahraničí; 2) omezené možnosti dialogu s autoritami profesí souvisejícími s autismem a s institucemi státní správy; 3) podoba dominantního přístupu k postižení v československé společnosti (zahrnující umístování dětí s postižením do ústavní péče, vyčleňování dětí s postižením ze vzdělávání atd.). Pojetí postižení, které v Československu před rokem 1989 dominovalo, přispívalo k marginalizaci lidí s postižením a jejich rodin a nezahrnovalo posilování rodičů dětí s postižením jako aktivních a klíčových aktérů při hájení zájmů jejich dětí.

Nejvýraznější rodičovskou iniciativu v hájení práv lidí s postižením před rokem 1989 představovalo výše zmíněné *Sdružení pro pomoc mentálně postiženým* (dále též *SPMP*). Sdružení vzniklo v roce 1969. Před rokem 1990 pořádalo volnočasové akce pro lidi s mentálním postižením, organizovalo setkávání rodinných příslušníků a pečujících osob. Dříve než se Miroslava Jelínková začala setkávat s několika dalšími členy *SPMP*, kteří též usoudili, že jejich děti nejsou mentálně postižené, ale jsou autistické, sdružení s konceptem autismu nepracovalo. Činnost sdružení byla za normalizace limitována, jednak kvůli omezeným možnostem získávání finančních prostředků (pouze z členských příspěvků), jednak kvůli fungování mimo *Národní frontu ČSR* – oficiální státní uskupení společenských a politických organizací. *SPMP* se stalo součástí *NF* v roce 1989, krátce před Sametovou revolucí. Součástí *Národní fronty* byl *Svaz invalidů*, který však sdružoval lidi s tělesným postižením. Po revoluci *SPMP* výrazně zvýšilo intenzitu svých aktivit, začalo provozovat vlastní zařízení poskytující sociální služby, zintenzivnilo osvětovou činnost a mezinárodní spolupráci [Wagnerová 2002].

Společensko-politické změny po roce 1989 sehrály důležitou roli také pro sdružení *Autistik*, které tehdy pod názvem *Klub AUTISTIK* fungovalo jako skupina rodičů v rámci *SPMP* a v roce 1994 se osamostatnilo. Sdružení *Autistik* a další aktivity Miroslavy Jelínkové znamenaly důležitý mezník ve vývoji souvisejícím s autismem v České republice a byly klíčové pro nástup nového paradigmatu autismu v zemi. Významnou měrou přispěly k přechodu od výše popsaných počátků autismu v Československu, které se odehrávaly v okrajových proudech psychiatrie a dětského lékařství, k široce diskutovanému tématu jak mezi odbornou, tak širokou veřejností. Význam *Autistiku* lze rozdělit do následujících kategorií: 1) zdroj informací, pocitu sounáležitosti a opory pro rodiče dětí s autismem; 2) hájení práv a zájmů lidí s autismem a osvěta (např. vydávání literatury včetně překladů, pořádání konferencí, vzdělávacích kurzů pro rodiče, odborníky a širší veřejnost);

3) prosazování autismu jako samostatné kategorie postižení (odlišování od mentálního postižení, duševních nemocí, vymezování se vůči výlučně psychiatrické definici autismu); 4) podpora nových odborníků; 5) navázání kontaktů s odborníky ze zahraničí (organizace *Autism-Europe*, Theo Peeters, Paul Shattock, Patrick Matthews, překlady literatury atd.).

Pro rozvoj, oficiální fungování a akceschopnost rodičovských iniciativ, jako byl *Autistik* a později řada dalších, byl důležitý rozvoj občanské společnosti po roce 1989. Možnost svobodného zakládání nezávislých občanských sdružení, neziskových organizací a dalších iniciativ znamenala novou platformu pro partnerský i kritický dialog rodičů s profesionály a s institucemi státní správy. Tato platforma představovala nový prostor pro prosazování konceptu autismu a pro hájení zájmů lidí s autismem a jejich rodin. Tento prostor byl nejprve využíván zejména rodiči, kteří jej z významné části využívají i v současnosti. Někteří rodiče se touto cestou profesionalizovali. Odborníci specializující se na autismus prostor neziskového sektoru a občanské společnosti začínali výrazněji využívat až v následující dekádě, což podrobněji ukazuje následující kapitola s názvem *Etablování a rozvoj odborné specializace na autismus*.

Nestátní, neziskový sektor a prostor občanské společnosti se v tomto období začal znovu utvářet po pěti dekadách oprese, během níž občanské aktivity byly buď kontrolovány státem, nebo byly potlačovány. Veškeré aktivity v rámci této sféry proto čelily v 90. letech výzvám a nárokům na prokopávání nových cest [Frič, Gouli, Vyskočilová in Zimmer, Priller 2004]. Osobní nasazení a vnitřní imperativ hájit zájmy blízkého člověka rodičům poskytoval motivaci a energii k překonávání existujících překážek. Rodiče měli silnou motivaci se v oblasti autismu vzdělávat, jelikož mnoho z nich pociťovalo nedostatek informací o odlišnostech svých dětí a možnostech jejich výchovy. Intenzivně tak využívali nově nabyté možnosti volného získávání a sdílení informací, navíc disponovali důslednou znalostí každodenního života svých dětí a jejich potřeb. Postupně se tak řada rodičů během 90. let v problematice autismu a v aktuálním vývoji světového poznání v této oblasti orientovala více nežli profesionálové z relevantních oborů, s nimiž přicházeli do kontaktu (lékaři, psychologové, učitelé aj.). Speciální pedagožka Zuzana Žampachová³¹, která se od 90. let věnuje autismu, k tomuto v rozhovoru poznamenala: *V 90. letech, a ještě na přelomu tisíciletí měli rodiče ve vývoji souvisejícím s autismem nezastupitelnou roli. V tomto období*

³¹ Zuzana Žampachová je speciální pedagožka, vedoucí a spoluzakladatelka *Speciálně-pedagogického centra při Základní škole Brno, Štolcova*, jež se od svého vzniku v roce 2004 specializuje na práci s žáky s autismem. V roce 2000 spoluzakládala organizaci *APLA ČR* a od roku 2001 je krajskou koordinátorkou pro oblast autismu v Jihomoravském kraji. Žampachová je spoluautorka několika knih o autismu [Čadilová – Žampachová 2005, 2006a, 2006b, 2008, 2012].

měli o tématu možná více informací než profesionálové, a to proto, že se jich dotýkalo osobně, zajímalo je a trápilo je. [Ž., Z.: 17. 12. 2014]

Zejména v období, kdy informace o autismu mezi lékaři a dalšími profesionály nebyly příliš rozšířené, se často projevoval hierarchický vztah mezi odborníky a rodiči. Podle této hierarchie byl názor odborníků vnímán jako nadřazený zkušenostem rodiče s projevy jejich dítěte. Rodiče se tak často setkávali s nepochopením či s necitlivým přístupem ze strany profesionálů, mezi nimiž převládala neznalost problematiky, případně měli odlišné pojetí, než které k rodičům pronikalo z literatury a z dalších zdrojů. Tuto situaci ilustrují následující úryvky z rozhovorů. Matka syna s autismem hovořila o zkušenostech s jednáním s profesionály v polovině 90. let. *To, co jsem se dozvěděla z knih o mentálním postižení, neodpovídalo situaci mého syna. Nemohli jsme najít někoho, kdo by nám věřil. Je to absurdní, dostávali jsme odpovědi, že moc čteme a že jsme přecitlivělí [CH., L.: 15. 5. 2014].* V následujícím citátu na přístup odborníků ve stejném období vzpomíná matka dcery s autismem, která se o autismu poprvé dozvěděla z novinového článku publikovaného sdružením *Autistik* (tehdy ještě *Klub AUTISTIK při SPMP*). V té době pátrala po příčinách netypického vývoje své tříleté dcery, proto kontaktovala Miroslavu Jelínkovou, aby získala další informace o autismu. Tyto informace projevům její dcery odpovídaly. Při konzultacích s lékaři a dalšími odborníky se však potýkala s nepochopením: *Odborníci nesouhlasili s mým tvrzením, že moje dcera trpí autismem, a podívovali se, jak jsem já jako matka mohla na něco takového přijít. Tehdy kolem roku 1992 tu o autismu nevěděl skoro nikdo nic. Když už někdo měl ponětí, tak maximálně v podobě zkratkovitých hesel, jako je absence očního kontaktu, porucha komunikace a opakující se stereotypní chování. Řekli mi třeba: „Vždyť vaše dcera se na mě podívá, to není autismus.“ Bylo to někdy velmi necitlivé. Musela jsem jít hlavou proti zdi. [K., J.: 15. 5. 2014]*

Podobné negativní zkušenosti rodičů s profesionály na jedné straně komplikovaly jejich osobní situaci, na straně druhé toto pro řadu z nich působilo jako motivace k dalšímu samostudiu, případně k založení občanských sdružení a jiných iniciativ. Obě výše citované matky později založily organizace poskytující služby pro lidi s autismem. Na základě velkého množství podobných zkušeností vznikala tlak na šíření osvěty mezi odborníky. V průběhu 90. let se objevovali první odborníci se zájmem o specializaci na téma autismu. Pro tyto profesionály byla spolupráce s rodiči velmi důležitá. Speciální pedagožka Zuzana Žampachová v rozhovoru zdůrazňovala význam rodičů ve vývoji souvisejícím s autismem a důležitost spolupráce rodičů a profesionálů, jak na celorepublikové úrovni, tak v Brně, kde působí. *Spolupráce s rodiči byla v 90. letech a na přelomu tisíciletí intenzivní, vzájemně jsme*

se od sebe učili. Tlak rodičů hnál v tomto období vývoj dopředu. Věděli jsme, že je potřeba osobní asistence, ale zrealizovat to se povedlo až díky tlaku rodičů. Mají určitou zásluhu i na vzniku našeho SPC. Chodili na úřady s tím, že potřebují specializované služby. My jsme převzali iniciativu v odborné činnosti. Pořád tu jsou aktivní rodiče, se kterými se stýkáme a kteří jsou hnacím motorem určitých změn. [Ž., Z.: 17. 12. 2014]

Šíření osvěty o autismu mezi odborníky z relevantních profesí se stalo jednou z priorit prvních sdružení a specialistů na autismus v ČR. Miroslava Jelínková z *Autistiku* od poloviny 90. let vyučovala volitelný předmět o autismu na Katedře speciální pedagogiky na Pedagogické fakultě UK v Praze. Dále také pořádala kurzy o autismu v rámci organizace *Modrý klíč*. Tyto kurzy byly určeny pro profesionály z relevantních oborů. Účastnili se jich ale i rodiče dětí s autismem. V 90. letech a v následující dekádě tyto kurzy pro zájemce o problematiku autismu představovaly důležitý zdroj informací a možnost seznámit se s ostatními lidmi se zájmem o toto téma. *Kurzy Autistiku byly velmi důležité, APLA ani jiné podpůrné organizace v té době ještě neexistovaly. [J., H.: 10. 7. 2014]*

Oficiálně organizované rodičovské iniciativy v 90. letech probíhaly zejména v rámci *Autistiku*. Kromě těchto formálních, oficiálních aktivit řada rodičů vyvíjela aktivity neformální, neorganizované, spočívající například v podněcování založení tříd pro děti s autismem v místě jejich bydliště. V následující dekádě rodiče zakládali řadu dalších organizací v různých regionech ČR. Jádro činnosti některých z nich spočívalo v organizování setkávání dětí s autismem a rodičů. Jiné organizace založené rodiči přímo poskytovaly sociální služby a staly se důležitými aktéry ve vývoji sociálních služeb určených specificky lidem s PAS v ČR. Okolnosti a průběh zakládání těchto organizací představují jeden z důležitých rysů sociální historie autismu v ČR. Rodiče dětí s autismem v rostoucí míře zažívali či zažívají nedostatek podpory a služeb pro své děti a pro své rodiny ze strany profesionálů a státních institucí. Po seznámení se s konceptem autismu, rodiče sledují, že v místě, kde žijí, tento koncept není v praxi etablován (ve srovnání se zahraničím, s hlavním městem či s jinými regiony). V místě svého bydliště postrádají specializované služby, diagnostiku, vzdělávání, osobní asistence, ranou péči či jiné instituce. Tuto situaci vnímají jako neúnosnou, v důsledku čehož se rozhodnou ji sami změnit. Tento vzorec se nejprve odehrával a odehrává na celorepublikové úrovni při prvotním prosazování konceptu autismu v ČR a při vytváření tlaku na prosazování systémových změn, následně se s lokálními specifiky opakoval na regionální úrovni.

Tabulka uvedená v předchozí kapitole, shrnuje tři důležité oblasti při sledování toho, jak se koncept autismu etabluje v novém prostředí, a uvádí příklady konkrétní podoby těchto

oblastí při zavádění konceptu autismu a s ním spojených institucí v České republice v 90. letech. Následující tabulka navíc ukazuje, jak byly tyto tři oblasti naplněny při prosazování konceptu autismu v regionech rodičovskými iniciativami. Jedná se o zjednodušený model, jelikož vývoj v jednotlivých regionech neprobíhal zcela totožně. Lišily se typy lokálních rodičovských aktivit. Rozdílly byly také v tom, jak v daném regionu k autismu přistupovali lokální státní instituce, školy, lékaři a další odborníci. Navíc k těmto regionálním snahám začalo docházet v různém časovém období, a tedy s pozměněným kontextem. V některých regionech se začaly rozvíjet již v 90. letech, v některých městech k soustředěným snahám tohoto typu začíná docházet až v současnosti. Přesto tento model ukazuje některé společné rysy tohoto vývoje v regionech. Navíc jsou na něm patrné určité paralely s prvotním prosazováním konceptu na celorepublikové úrovni.

Prosazování konceptu autismu: a) na celorepublikové úrovni v 90. letech; b) prostřednictvím aktivit rodičů v regionech

Klíčové faktory prosazování konceptu autismu v novém prostředí	Prosazování konceptu autismu v ČR v 90. letech	Prosazování konceptu autismu rodiči v regionech
Aktéři se znalostí konceptu autismu, motivací a ambicí jej prosadit v prostředí, kde působí	Rodiče a nově se etabloující odborníci specializující se na autismus	Rodiče reagující na nedostatek služeb a podpory pro lidi s autismem v regionech – v některých regionech od začátku ve spolupráci s odborníky, v jiných regionech až postupně
Zdroje informací a inspirace	Import informací, metod práce a institucí autismu ze Západu; navazování spolupráce s odborníky ze zahraničí	Organizace a odborníci z jiných regionů (zejména z Prahy); rozvíjející se literatura dostupná v češtině; v některých případech spolupráce se zahraničními odborníky
Konkrétní podoba prosazovaného konceptu autismu a jeho praktických aplikací (institucí)	Důraz na specializované vzdělání a behaviorální přístupy; zejména strukturované učení a přístup TEACCH; autismus chápáný jako postižení ovlivňující rozmanité oblasti života a jako společenské téma	Obdobné priority jako na celorepublikové úrovni v 90. letech + rostoucí důraz na sociální služby
Postupy, které aktéři volí k prosazování konceptu autismu v rámci místních institucí, společenského i odborného diskurzu	Překlady zahraniční literatury; podpora vzdělání nových odborníků; prosazování diagnostiky a na autismus specializovaných tříd; vzdělávací kurzy, konference a osvětové akce; založení specializovaného občanského sdružení; veřejné hájení práv a zájmů lidí s PAS; zdůrazňování odlišnosti autismu od jiných kategorií (zejména mentální retardace, schizofrenie)	Zakládání občanských sdružení; setkávání rodičů a výměna zkušeností; volnočasové aktivity pro lidi s PAS; rozvoj specializovaných sociálních služeb a vzdělávání; spolupráce s jinými organizacemi, odborníky či aktivními rodiči; spolupráce se školami, s SPC, s lokálními institucemi státní správy; veřejné hájení práv a zájmů lidí s PAS; osvětové akce

Základní typ motivace k aktivizaci rodičů a k zakládání rodičovských sdružení představuje zkušenost s absencí, nedostatkem nebo obtížnou dostupností specializovaných služeb a podpory pro děti s autismem a jejich rodiny. Vedoucí olomoucké organizace JAN –

Jdeme autistům naproti, Markéta Jandeková, v následujícím úryvku popisuje zkušenosti s nedostatkem podpory, informací a služeb po zjištění diagnózy své dcery, na základě kterých spolu se svým manželem založili vlastní občanského sdružení. Po zjištění dceřiny diagnózy jsme nevěděli, kam s dcerou jít. Žádné služby pro děti s autismem v Olomouci nebyly. V SPC mi psycholožka vypsala tři speciální mateřské školy, které tu jsou. Řekla, že to je jediné, s čím mi může pomoci. Ptala jsem se, kde se tu můžou setkávat rodiče takhle postižených dětí. Bylo mi řečeno, že setkávat se chtějí i ostatní rodiče, ale že toto musí vzniknout zespodu. S manželem jsme v roce 2003 založili iniciativu rodičů a přátel autistických dětí „V sobě“. Setkávali jsme se s dalšími rodiči, organizovali kroužky, zvali různé odborníky, rodiče si sdělovali své příběhy. Měli jsme tam dceru, a zároveň jsme dělali ostatním dětem asistenty. V roce 2007 jsme založili občanské sdružení JAN – Jdeme autistům naproti. Zapojili jsme se do městských a krajských struktur, do komunitního plánování. [J. M.: 31. 10. 2014]

Další častou motivací k zakládání nových rodičovských sdružení a služeb představuje *nedostatek návaznosti služeb a specializované podpory*. Jedná se o nedostatek návaznosti mezi různými typy služeb nebo také o nedostatek návaznosti služeb v různých etapách a oblastech života člověka s autismem. Tuto situaci ilustruje následující úryvek z rozhovoru s Jitkou Klasovou, která v 90. letech založila v Kladně třídu pro děti s autismem, kam docházela její dcera. Později založila pobytovou a odlehčovací službu *Vítej* v Hřebčíně u Kladna, kterou sama vede. *Dcera chodila deset let do autistické třídy, ale to uteklo jako voda. Opět nastal problém, jak postupovat dál. Hledala jsem, kde by mohla dcera využívat služby. Neúspěšně. Žádné zařízení specializované na tuto cílovou skupinu tu nebylo a pro jiná zařízení jsou tito lidé nepřijatelní. Jedinou možností bylo zůstat doma. Musela jsem opět pokračovat s vlastní iniciativou. V roce 2005 jsme s manželem založili neziskovku Vítej, následně jsme začali s provozem chráněného bydlení a odlehčovacích služeb pro osoby s autismem [K., J.: 15. 5. 2014].*

U služeb pro lidi s autismem, které založili rodiče, často dochází k tomu, že když se rodičům podaří zorganizovat a zprovoznit zařízení poskytující službu, jejíž absence byla motivací k jejich aktivizaci, jejich dítě již má jiné potřeby (například kvůli pokročilejšímu věku). Pro zabezpečení těchto potřeb opět neexistují dostupné služby. Rodiče tedy stojí před rozhodnutími, zda a jak rozšířit služby, které jejich organizace poskytuje. Také musí řešit, zda a jak dále poskytovat služby, které již jejich dítě nemůže využívat, které však úspěšně poskytují pro ostatní klienty. Tuto situaci ilustruje následující úryvek z rozhovoru s Markétou Jandekovou z olomouckého sdružení JAN: *Když byla dcera malá, začali jsme*

budovat, co nám chybělo – integrační mateřské centrum a ranou péči. Když se nám to podařilo, dcerce bylo přes 7 let a do té cílovky už nespádala. Teď řeším, kdo za mě zorganizuje respitní službu nebo chráněné bydlení. Zase se k tomu nikdo moc nemá. [J. M.: 31. 10. 2014]

V případech sdružení *Vítej a JAN* rodiče hovořili o absenci podpory ze strany odborníků po zjištění diagnózy autismu u svých dětí a v počátcích aktivit svých sdružení. V případě jiných rodičovských sdružení odborníci naopak sehráli pozitivní, či přímo iniciační roli. Motivací k založení těchto iniciativ pro rodiče stále byl nedostatek služeb a podpory pro jejich děti. Odborníci (lékaři, psychologové či učitelé/učitelky) však tyto rodiče v jejich aktivitě podpořili, v některých případech ji přímo podnítili, a následně figurovali jako opora a poradce v počátcích fungování sdružení. Marie Gerdová, zakladatelka spolku *ADAM – autistické děti a my*, který působí v Havířově, hovořila o začátcích spolku, o významné iniciační úloze klinické psychologičky, k níž se synem docházela, a o následné spolupráci spolku s psychologem Přemyslem Mikolášem z Ostravy. *Dr. Tejklová svolala neformální posezení několika maminek dětí, kterým v poslední době diagnostikovala autismus. Bylo pro mě stěžejní popovídat si s ostatními rodiči, protože do té doby jsme byli izolovaní. Přišli jsme o spoustu přátel, kteří měli stejně staré děti, protože se syn ve srovnání s nimi choval problémově. Najednou jsme byli v kruhu rodičů, kteří byli v podobné situaci. Setkání se rozrůstala a v roce 2010 jsme s ostatními rodiči založili spolek. Postupně jsme začali pořádat dramatické a sportovní kroužky, arteterapii a kulturní akce. Spolupracujeme s psychologem Přemyslem Mikolášem, organizujeme vzdělávací semináře, rodičovské skupiny, skupinu „chlapi sobě“ pro otce, skupiny pro sourozence a pro prarodiče [G. M.: 9. 4. 2014]³².*

Angažovanost rodičů dětí s autismem v poskytování sociálních služeb či ve veřejném hájení práv lidí s touto diagnózou může narážet i na určité limity. Pečování o dítě s autismem mnohdy představuje silnou emocionální zátěž. Rodiče, kteří sami potřebují podporu či odpočinek, se ocitají v situaci, kdy podporují další lidi s autismem a jejich rodiče. Pro rodiče aktivní působení v těchto aktivitách představuje změnu životního stylu a často také změnu

³² O podobné zkušenosti v rozhovoru hovořil i Petr Kuča z ostravského sdružení *Rain-Man*, které je jedním z nejstarších sdružení zaměřených na autismus v zemi. Manželé Kučovi spolu s dalšími rodiči jej založili v roce 2000. Petr Kuča uvedl: *S dalšími rodiči z Ostravy, Jičina a okolí nás seznámila dr. Niliusová. Doporučila nám, abychom založili sdružení a poskytla nám zázemí. Byla důležitým spojovacím prvkem. Pak jsme požádali o granty a začali vymýšlet společné akce. Někteří rodiče přišli o všechny známé, protože se na ně všichni dívali, jako že mají divné děti. Proto byli nadšení, že se mohli setkávat s lidmi v podobné situaci. [K. P.: 10. 4. 2015]*

původní profesní specializace. Jádrem aktivit těchto aktérů/aktérek (převážně se jedná o matky) ve většině případů bylo hájení zájmů a potřeb jejich dítěte, své aktivity postupně rozšířili na hájení zájmů lidí s autismem obecně. Řada rodičů, kteří zároveň poskytují služby pro lidi s autismem či se v této oblasti jinak veřejně angažují, hovoří o tom, že by upřednostňovali, kdyby vedení jejich organizace převzali odborníci. Petr Kuča z ostravského sdružení *Rain-Man* v této souvislosti uvedl: *Před několika lety jsem pochopil, že rodičovská uskupení jsou sice skvělá, ale aby se dále rozvíjela, musí se v nich angažovat profesionálové. Když to беру podle sebe, tak se rodiče postupně vyčerpají. Bojují na několika frontách. Dokud jsou děti malé, převálcujete vše energii, kterou máte, ale pak už síly ubývají.* [K. P.: 10. 4. 2015]

V případech některých původně rodičovských organizací se toto předání vedení odborníkům podařilo úplně. V některých případech rodiče nadále figurují ve vedení, případně se podílejí jen na některých aktivitách organizace, služby však poskytují profesionálové. Existují i situace, kde se dlouhodobě nedaří vyhledat odborníky, kteří by chod organizace převzali, ačkoliv rodiče, kteří ji provozují, o takovýto vývoj mají zájem. Příkladem, kdy se propojení rodičů a profesionálů ve vedení organizace podařilo, je občanské sdružení *Volno*, jež poskytuje sociální služby lidem s autismem, mentálním a kombinovaným postižením a jejich rodinám v Kolíně.³³ Sdružení založila Ludmila Chwistková, matka syna s autismem, která zde dodnes působí jako ředitelka³⁴. Při zakládání organizace v roce 2004 přizvala ke spolupráci sociální pracovníci Michaelu Provazníkovou, která dříve pracovala jako asistentka ve školce, kam docházel její syn. V organizaci dále pracují i odborníci z dalších oborů (speciální pedagogika, psychologie, fyzioterapie atd.). Michaela Provazníková působí jako provozní ředitelka sdružení a má na starosti jeho odborné vedení. V rozhovoru hovořila o propojení rodičů a odborníků v podobných organizacích: *Samostatné vydupání organizace z ničeho je strašně náročné. Ta*

³³ Sdružení *Volno* poskytuje respitní (odlehčovací) službu, rodinné poradenství, sociální rehabilitaci a sociálně-aktivizační služby pro rodiny s dětmi a pro osoby se zdravotním postižením.

³⁴ Ludmila Chwistková v rozhovoru přiblížila okolnosti založení sdružení následovně: *Bylo štěstí, že tady v Kolíně už pracovala třída pro děti s autismem. Jinak tady ale nebyly žádné na autismus zaměřené sociální služby, ani možnost napojení na další rodiče v podobné situaci. Když bylo synovi okolo 10 let, tak jsme jako rodina už nestíhali. Taky jsem se doma cítila být odříznutá od světa. Zátěž to byla veliká. Začala jsem si dostudovávat speciální pedagogiku, a tam jsem se dozvěděla, že ve světě je běžná odlehčovací péče. Řekli jsme si, že by bylo fajn mít něco v malém i tady v Kolíně. Ostatní rodiny ze třídy, kam syn chodil, na tom byly úplně stejně. V roce 2004 se nám podařilo s kolegyněmi založit občanské sdružení *Volno*. Nejprve jsme poskytovali poradenství, následně terénní služby a později jsme začali s ambulancními službami. Cílovou skupinu jsme definovali jako autismus, mentální a kombinované postižení. Postupně jsme si získali důvěru na městském úřadě. Vedoucí Odboru sociálních věcí nás hodně podpořila. V současnosti poskytujeme pět sociálních služeb a vystřídá se nám zhruba 500 klientů za rok. V trvalé péči máme asi 138, 140 rodin, které využívají střídavě různé služby.* [CH. L. 15. 5. 2014]

počáteční motivace, kterou mají rodiče, u odborníků chybí. Ti spíš naskočí do něčeho rozjetého. Tam potom mohou dokázat zázraky. Jsem přesvědčená, že tu službu, kterou už od určitého momentu nepodzvednou rodiče, dokáží profesionálové táhnout a rozvíjet. Rodičovské aktivity mají nějaký strop. Rodiče taky mohou mít nějaké své osobní přesvědčení, jak se lidé mají k těm klientům chovat. Mohou pak po zapojení odborníků nastávat neshody, pokud tam neexistuje z obou stran otevřený dialog [P., M.: 13. 5. 2014].

V tomto citátu je popsána dynamika vývoje organizací zaměřených na autismus, podle níž nejdříve rodiče překonají počáteční absenci pravidel, zázemí a další strukturální překážky pro fungování organizace či služby, následně se vytváří prostor pro profesionály. Někteří rodiče se v rámci tohoto procesu profesionalizují. Ačkoliv je tato dynamika pro zakládání sdružení zaměřených na autismus, pro prosazování změn v situaci pro lidi s autismem a obecně pro vývoj institucionální sítě a sociální historii autismu v ČR příznačná, nejedná se o jediný model. Kupříkladu největší současná organizace specializující se na PAS *Národní ústav pro autismus – NAUTIS* (dříve *APLA Praha a střední Čechy*) byla založena odborníky, kteří ji nadále vedou. Popisem této a dalších odborných organizací a vývoji v odborných disciplínách, jež s autismem souvisí, je věnována následující kapitola. Kromě organizací, které jsou zmíněny v předchozích příkladech, v ČR existuje řada dalších rodičovských organizací a spolků. Některé přímo poskytují sociální služby či volnočasové aktivity, jiné se zaměřují na setkávání rodičů a jejich dětí s autismem, na osvětu či na hájení práv lidí s autismem³⁵.

Ačkoliv většina rodičovských organizací působí především v regionu, kde sídlí, někteří aktivisté z řad rodičů usilují také o změny v přístupu k autismu na celorepublikové úrovni. Příkladem iniciativ s takovouto ambicí je platforma *Naděje pro autismus*. Do této platformy jsou zapojené i některé lokálně působící organizace (rodičovské i odborné), jednotlivci z řad odborníků, rodičů či lidí s diagnózou PAS. Jejím cílem je ovlivňování životních podmínek pro lidi s autismem a jejich rodiny na celorepublikové úrovni a zastřešování iniciativ zaměřených na autismus v České republice. Jednou z hlavních aktivit platformy je prosazování zájmů lidí s autismem u orgánů státní správy³⁶. Platforma se snaží podnítit

³⁵ Kromě zástupců organizací zastoupených v citátech uvedených v této kapitole, jsem pořídil rozhovory také se zástupkyněmi spolku *Autisté Jihu* z Českých Budějovic a občanského sdružení *ProCit* z Plzně. Příkladem dalších rodičovských iniciativ jsou občanské sdružení *Za sklem* ze Zlína, spolek *Alenka* z Teplic, *Integrační centrum Sasov* (dříve *APLA-Vysočina*), *APLA Severní Čechy*, *APLA Jižní Čechy*.

³⁶ Prosazování zájmů lidí s autismem a jejich rodin u orgánů státní správy se již dlouhodobě věnuje např. organizace *APLA Praha a střední Čechy* (v současnosti *NAUTIS*) nebo sdružení *Autistik*. Aktivní spolupráci s ministerstvy a dalšími státními institucemi byla také součástí projektu *Institutu pedagogicko-psychologického poradenství (IPPP) Poradenské služby pro klienty s autismem a poruchami autistického spektra*. Více o těchto aktivitách pojednává následující kapitola *Etablování a rozvoj odborné specializace na*

komplexní zájem o PAS v rezortech školství, zdravotnictví, sociální oblasti a financování. Jednou z jejích zakladatelek je matka dcery s autismem Milena Němcová, která byla mezi lety 2002 a 2010 jednou z velmi aktivních členek brněnské organizace *APLA JM*³⁷. Milena Němcová k cílům a k důvodům založení *Naděje pro autismus* v rozhovoru uvedla následující: *Situace je neutěšená v tom, že v různých krajích je problematika autismu řešena jinak. Existují různé praxe v posuzování příspěvku na péči či ve financování asistentů pedagoga. Navíc je spousta lidí, kterým se nedostává vůbec žádné pomoci. Jsou mimo síť. Vzdělání je do určité míry pořešeno, v oblasti sociálních služeb to je ale jeden velký průšvih. Lidé s autismem často nemají kam jít. Dokonce ani do služeb, které existují, je často nepřijmou, protože jsou považováni za strašně komplikovanou cílovou skupinou. Dost dobře tu nefunguje ani legislativa související s autismem. Snažíme se upozornit na tato bílá místa, která se týkají velkého a narůstajícího počtu lidí. Je třeba, aby se k tématu začalo přistupovat koncepčně.* [N. M.: 4. 12. 2014]

Aktivity platformy *Naděje pro autismus* představují příklad s autismem souvisejícího lobbingu. Její zástupci – převážně rodiče lidí s autismem – vypracovali dokument *Popis situace osob s poruchou autistického spektra a přístupu státu k naplňování jejich práv* [Pečeňová et al. 2014]. Dokument byl uveden otevřeným dopisem a byl zaslán členům *Vládního výboru pro zdravotně postižené občany* (dále též *Vládní výbor* či *VVZPO*), poslancům, senátorům, Asociaci krajů, hejtmanům, zástupcům lidskoprávních organizací. V dokumentu autoři upozorňovali na konkrétní případy porušování *Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením* a vyzvali *Vládní výbor*, aby se touto situací zabýval a zaujal k ní stanovisko. Zástupci platformy byli pozváni na seminář *Výboru pro sociální politiku Poslanecké sněmovny* (6. 11. 2014), dále byli přizváni k jednání *VVZPO* (28. 11. 2014). Následně byla ustavena *Odborná skupina Vládního výboru pro zdravotně postižené občany*

autismus. Další organizace působící lokálně rovněž hájí a hájily zájmy lidí s autismem u orgánů státní správy, ale spíše u těch územních.

³⁷ Na rozdíl od zmíněné *APLA Praha a střední Čechy* (v současnosti *NAUTIS*), *APLA Jižní Morava* působící v Brně vznikla z iniciativy rodičů ve spolupráci s odborníky. Milena Němcová v rozhovoru popsala okolnosti svého působení v tomto sdružení následovně: *Po tom, co byl dceři diagnostikován autismus (Pozn.: v roce 1997), jsme hledali informace všude možně. V roce 2002 se začínala formovat APLA Jižní Morava. O tom jsem dostala informaci od paní doktorky v pedagogicko-psychologické poradně. Pro nás tehdy bylo největší pomoci a podporou to, že se v Brně začali scházet rodiče a rodiny dětí, které měly podobný problém. Zjistili jsme, že v tom nejsme sami. Byly to i rodiny s různě starými dětmi, což znamenalo inspiraci, na co se máme připravit, koho kontaktovat, kdo nám může pomoci a u koho je to ztráta času. Začaly se scházet podpůrné skupiny a postupem doby se formovala i náplň občanského sdružení APLA Jižní Morava, do něhož jsem se aktivně zapojila. Byli jsme například průkopníky projektu osobní asistence. Tehdy to ještě nebyla registrovaná sociální služba, takže jsme to vymýšleli na koleně. Ve sdružení jsem působila do roku 2010, kdy dcera přestala chodit do školy, a mně bylo jasné, že jí musím věnovat veškerý svůj čas.* [N. M.: 4. 12. 2014]

pro koncepční řešení problematiky života lidí s poruchou autistického spektra (dále též *Odborná skupina VVZPO*). Předsedkyní skupiny je Marta Pečeňová, matka syna s autismem, další ze zakladatelek platformy *Naděje pro autismus* a předsedkyně sdružení *Za sklem*, jež poskytuje služby lidem s autismem ve Zlíně. Členy skupiny jsou jak zástupci relevantních ministerstev, tak odborníci na autismus, rodiče lidí s autismem a sebeobhájci z řad lidí s autismem (řada členů této skupiny je zároveň součástí platformy *Naděje pro autismus*).

Tyto aktivity vyústily ve formulování oficiálních vládních priorit a postupů ve vztahu k PAS. Na návrh *Vládního výboru* skupina vypracovala dokument *Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra (dále také „PAS“) a jejich rodin [Vládní výbor pro zdravotně postižené občany 2016]*, který byl schválen vládou, a jednotlivé úkoly byly delegovány konkrétním ministerstvům. Mezi hlavní oblasti, o nichž dokument pojednává a k jejichž řešení vyzývá, patří: zvyšování informovanosti veřejnosti o PAS; podpora včasného zachytu projevů autismu u malých dětí; navýšení dostupnosti kvalitní diagnostiky a terapií; zkvalitnění a upravení praxe posuzování nároků na příspěvky na péči či nároků na průkaz pro osobu se zdravotním postižením v případě lidí s PAS; úpravy a konkrétní návrhy na zlepšení v oblasti vzdělávání, sociálních služeb, zaměstnávání a řešení krizových situací v rodinách osob s PAS; zavedení opatření vedoucích k určení prevalence PAS v ČR a dalších statistických údajů [*Vládní výbor pro zdravotně postižené občany 2016*]. Řada z těchto oblastí patří mezi cíle aktivistů a specializovaných organizací již od 90. let. Tito aktéři se dlouhodobě věnují přímo jejich naplňování a již v minulosti o nich vyjednávala s institucemi státní správy. Význam tohoto dokumentu však spočívá v tom, že se jedná o oficiální strategický dokument schválený vládou, který obsahuje rozvržení konkrétního postupu a delegování jeho realizace konkrétním státním institucím.

Za nový typ rodičovského aktivismu spojeného s autismem v České republice lze považovat aktivity manželů Třešňákových, kteří spolu s dalšími rodiči založili spolek *Naděje pro děti úplňku*. Ačkoliv sledují podobné cíle jako další rodičovské spolky a odborné organizace, vzhledem k přístupu Petra Třešňáka do médií a jeho zkušenostem s účinkováním v tomto prostoru, mají jejich aktivity odlišnou dynamiku³⁸. Spolek *Naděje pro děti úplňku* upozorňuje na potřebu změn v sociálních službách a v přístupu státních a odborných institucí k lidem s autismem a s tzv. problémovým chováním. Šíří osvětu o tématu a vyvíjí tlak na politiky a instituce státní správy. Petr Třešňák v lednu roku 2014 v *Respektu*

³⁸ Petr Třešňák je novinář, zástupce šéfredaktora týdeníku *Respekt*. Ve své novinářské praxi se kromě jiných témat dlouhodobě věnuje i oblastem zdraví a postižení.

publikoval článek *Děti úplňku* [Třešňák 2014], v němž se zaměřil na situaci rodin lidí s autismem a problémovým chováním v České republice, přičemž zčásti čerpal i ze zkušeností s výchovou své dcery. Článek vyvolal výrazný ohlas³⁹. Třešňák následně inicioval natočení dokumentárního filmu *Děti úplňku*, který měl premiéru v roce 2017 [*Děti úplňku 2017*]⁴⁰. Třešňákovi a další členové spolku předali otevřený dopis ministryni práce a sociálních věcí [*Naděje pro děti úplňku 2017*], v němž popisují situaci lidí s PAS a jejich rodin a upozorňují na nedostatečnou podporu ze strany státu a žádají o zlepšení této situace⁴¹. Zástupci spolku dále sepsali *Petici za dostupnější služby pro děti a dospělé s autismem* [Třešňák, Třešňáková, Škoch 2017], kterou během prvního měsíce po zveřejnění podepsalo přes 15 tisíc lidí. Spolek rovněž provozuje internetové stránky, na kterých informuje o svých aktivitách a dalších událostech souvisejících s autismem a formou videí přibližuje příběhy lidí s autismem a jejich rodin.

Podoba mediálního a veřejného diskurzu autismu (způsobů pojednávání o tématu), na jejíž formování se výše popsané aktivity soustředí, tvoří významnou součást institucionální sítě autismu. Podoba diskurzů spojených s tématem má dopad na to, jak veřejnost, státní i odborné instituce přistupují k lidem s PAS a jejich rodinám. Ovlivňuje také způsoby, jak lidé s autismem vnímají sami sebe a své postavení ve společnosti. Více se tomuto tématu věnuji níže, zejména pak v kapitolách *Vliv diskurzu na utváření sociální identity autismu* a *Lidé s autismem jako aktéři v sociální historii autismu*. Rodiče a jejich iniciativy se významně podílejí na tvorbě mediálního a veřejného diskurzu autismu v České republice (podobně jako tomu je i v zahraničí). K tomuto dochází mnoha způsoby, například konkrétní činností rodičovských sdružení a propagací této činnosti, účinkováním rodičů lidí

³⁹ V reakci na velký ohlas tohoto článku *Respekt* na svých internetových stránkách uspořádal on-line rozhovor s autorem [Respekt 2014]. Následně zorganizoval také debatu Petra Třešňáka a jeho hostů o autismu v *Kině Atlas*. Petr Třešňák za tento článek obdržel *Novinářskou cenu Psychiatrické společnosti ČLS JEP*.

⁴⁰ Film byl financován pomocí crowd fundingu. Podobně jako zmiňovaný článek Petra Třešňáka, také crowd fundingová kampaň k natočení filmu (z roku 2016) získala velký ohlas a podporu. Autorům se podařilo vybrat 174 % požadované částky.

⁴¹ Autoři v dopisu představili následující návrhy na zlepšení situace lidí s PAS a jejich rodin: „Domníváme se, že ke zlepšení kvality života lidí s PAS a dalšími typy onemocnění zahrnujícími problémové chování je nutné zejména: nastavit systém financování sociálních služeb s ohledem na individuální potřeby klientů tak, aby byly motivované přijímat klienty s náročnějšími projevy chování a vyšší potřebou asistence, a poskytovaly jim lidsky i odborně adekvátní péči; zmapovat dostupnost těchto služeb v rámci jejich typů a regionů v ČR a aktualizovat plány rozvoje sociální péče vzhledem k těmto zjištěním; posílit zejména služby rané péče, služby asistenční, odlehčovací a pobytové v různých podobách (denní a týdenní stacionáře, chráněné bydlení, podporované bydlení ve vlastním zázemí, domovy pro osoby se zdravotním postižením); v oblasti pobytových služeb podpořit především rozvoj služeb komunitního typu s malým počtem klientů, aktivním, empatickým a osobním přístupem k nim a v blízké vzdálenosti od domova jejich rodin; nastavit systém odměňování a odborné podpory pracovníků v sociálních službách tak, aby ti, kteří pracují s klienty s problémovým chováním, mohli čerpat odměnu a další benefity úměrně fyzické a psychické zátěži, kterou tato práce obnáší.“ [Naděje pro děti úplňku 2017].

s autismem v lokálních a celostátních tištěných médiích, na internetu, v rádiu či v televizi. Rodiče spoluformují diskurz autismu i nepřímo, například tím, že iniciují a ovlivňují legislativní změny a změny v přístupu odborníků, což je následně reflektováno v tom, jak odborné a státní instituce téma PAS prezentují veřejnosti.

Kromě již zmíněných rodičovských organizací a aktivit, vzniklo v posledních letech několik dalších typů rodičovských iniciativ, které se snaží veřejný diskurz autismu ovlivňovat a spoluutvářet, a to s cílem pomoci lidem s PAS a jejich rodinám. Jednou z takovýchto aktivit je například nadační fond *AutTalk* na podporu lidí s autismem, který založila modelka a Miss ČR pro rok 2007 Kateřina Sokolová společně se svým otcem. Hlavním podnětem k založení nadace byla osobní situace – bratr Kateřiny Sokolové má autismus. *AutTalk* kromě získávání a zprostředkování financí pro lidi s autismem a jejich rodiny a pro aktivity související s autismem v ČR, také zprostředkovává poradenství pro rodiče a organizuje veřejné akce na podporu lidí s PAS [*AutTalk*]. Zejména Kateřina Sokolová hovoří o autismu svého bratra a o nadaci v médiích⁴². Perchta Kazi Pátá, matka syna s autismem, založila a vede *Nadační fond Mi Mundo*, který získává a zprostředkovává finanční prostředky pro organizace pomáhající lidem s autismem v Latinské Americe a v některých dalších oblastech⁴³. Paní Pátá je také autorkou tří knih. V prvních dvou popisuje situaci rodiče dítěte s autismem [*Pátá 2007, 2008*]. V zatím poslední knize spolu se svým synem, přibližuje perspektivu dítěte s autismem [*Pátá – Hájek 2016*].

Značná část tuzemských rodičovských iniciativ, ale i odborných organizací o autismu referuje především jako o vývojové poruše, typu postižení, případně onemocnění. Odlišným způsobem o autismu pojednává například internetový magazín *ATYP magazín*, který v roce 2016 založila matka chlapce s Aspergerovým syndromem, novinářka a spisovatelka Dagmar Edith Holá [*ATYP magazín*]. Magazín autismus označuje za formu jinakosti, pracuje s pojmy jako neurodiverzita, neurodiverzní (ND), neurotypický (NT). V zemích, které mají dominantní vliv na směřování mezinárodní vývoje a diskurzu souvisejícího s autismem, má pojednávání o autismu jako o přirozené formě odlišnosti větší zastoupení než v České republice [*Gobbo, Shmulsky 2016; Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman – Hutman 2012; Silberman 2015*]. S tímto uvažováním se pojí aktivity tzv. *sebeobhájců* (*self-advocates*) nebo hnutí a koncept *neurodiverzity* (*Neurodiversity*), či *hnutí za práva lidí s autismem* (*the autism rights movement*) a iniciativy označované jako *přijetí autismu* (*autism acceptance*). Přímo

⁴² Například v pořadu České televize *13. komnata Kateřiny Sokolové* [*13. komnata Kateřiny Sokolové 2017*].

⁴³ Pro více informací viz <<http://www.autismo-mimundo.com>>.

koncept neurodiverzity je velmi rozšířený zejména v anglosaském prostředí, nejvýrazněji v USA, Velké Británii a Austrálii [Ortega 2009, 2017].

Z rodičovských aktivit jsou podobnou pozicí – autismus jako přirozená forma odlišnosti a přirozená součást identity člověka – nejvýrazněji vedeny aktivity Miklóse a Jany Csémy, kteří provozují internetovou stránku mujautismus.cz, na níž uveřejňují informace o autismu, z velké části překlady zahraničních článků [Můj autismus]. Stránka je vedena emancipační rétorikou a snaží se zprostředkovávat názory a zkušenosti lidí s autismem. Její autoři se výrazně vymezují vůči řadě českých na autismus specializovaných organizací a odborníků, kritizují některé terapeutické přístupy (behaviorální terapie, zejména ABA a O.T.A.) a způsoby, jak se o autismu v ČR pojednává⁴⁴. Manželé Csémy založili a řídí *Nadační fond autismu* [Nadační fond autismu], přeložili knihy Temple Grandin, americké aktivistky s diagnózou autismu [Grandin 2015, 2016]. V souvislosti s autismem se angažují i jinými způsoby (podcast *Autorádio*, vystoupení na konferenci *Autismus v kontextu rodiny, občana a společnosti v Poslanecké sněmovně*).

Jak je patrné z této kapitoly, před rozvojem občanské společnosti a dalších relevantních transformačních procesů, ke kterým v České republice na začátku 90. let začalo docházet, bylo pro podobu výkladu autismu a pro přístup k lidem s autismem směrodatné výhradně odborné vědění. Rodiče byli v tomto smyslu v podřízeném vztahu k lékařům, učitelům a oficiálním institucím. Měli omezené nástroje, jak oficiálně hájit a prosazovat zájmy svých dětí a dalších lidí s autismem. V 90. letech se však etablovali jako nová legitimní skupina aktérů a v utváření diskurzu a dalších institucí autismu jako společenského fenoménu v České republice sehrávali klíčovou úlohu. Jejich nasazení bylo velice důležité pro prosazování konceptu autismu v zemi, pro utváření nového paradigmatu autismu v 90. letech a pro následný vývoj. Rodiče figurovali a figurují jako odhodlaní a vytrvalí obhájci práv lidí s autismem. S odkazem na terminologii Chloe Silverman [Silverman 2012] lze říci, že v 90. letech se vědění založené na citovém vztahu a na lásce, které reprezentovali převážně

⁴⁴ Závěrečná část kapitoly *Etablování a rozvoj odborné specializace na autismus* představuje rozdělení tří typů reakcí a přístupů k autismu podle Stevena Kappa a jeho kolegů na: 1) *eliminační snahy*; 2) *snahy o zlepšení*; 3) *oslavující přístup* (*elimination, amelioration, celebration*) [Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman – Hutman 2012]. Stránku mujautismus.cz a další aktivity manželů Csémy lze podle této kategorizace označit za *oslavující přístup*. Výrazně se vymezují zejména vůči přístupům a reakcím patřícím do kategorie *eliminační snahy*, ale i vůči řadě z těch, které patří do kategorie *snahy o zlepšení*.

právě rodiče, stalo významnou silou v utváření diskurzu autismu v ČR, ve vývoji životních podmínek a postavení lidí s PAS v ČR, ale i ve vývoji dostupných služeb pro tyto lidi. Tyto dva typy vědění v různých vztazích koexistují, vzájemně se ovlivňují, podporují a doplňují, v některých případech se též dostávají do střetu.

Od 90. let se v České republice utvářely výše zmíněné tři typy aktivizace rodičů, o nichž hovoří Mitzi Waltz – *rodič-obhájce práv a zájmů lidí s PAS; rodič-terapeut; rodič-výzkumník*. Co se prvního typu týče, rodiče byli zejména v 90. letech nejvýraznějšími aktéry ve veřejném hájení a prosazování práv a zájmů lidí s autismem a jejich rodin. V této oblasti a v šíření osvěty o autismu rodiče patří ke klíčovým aktérům dodnes, ačkoliv postupně se na těchto aktivitách stále silněji podílejí i profesionálové. V posledních letech se v těchto činnostech dostávají ke slovu i lidé s autismem. Rodiče však i nadále zůstávají velmi silnými obhájci, jak je ostatně patrné z řady příkladů uvedených v této kapitole.

Spolu s postupným etablováním konceptu autismu a jeho praktických implementací, se v České republice prosazovaly specializované metody vzdělávání a výchovy dětí s autismem (zpočátku zejména strukturované učení, přístup TEACCH) a terapeutické přístupy (např. KBT, ABA). Tyto a další přístupy zahrnují zapojení rodičů a aplikaci některých prvků v domácím prostředí. Rodiče se tak stávají součástí takového specializovaného přístupu k dítěti a dostávají se do úlohy, kterou Waltz nazvala *rodič-terapeut*. Rodiče postupně začali být uznáváni jako „odborníci“ na své děti a jako partneři profesionálů. K tomuto rozhodně nedocházelo masově, mnoho rodičů se i nadále setkává se stigmatizací, jak z řad odborníků, tak ze strany veřejnosti. Lze však hovořit o pozvolné proměně statusu rodičů dítěte s autismem. Před změnami v přístupu k autismu a k postižení obecně, které započaly v 90. letech, se rodiče běžně setkávali s očekáváními, že své děti umístí do ústavů, a to jak ze strany odborníků, svých blízkých, ale i podle obecného veřejného pojetí. V současnosti je člověk s autismem vnímán veřejností i odborníky primárně jako součást své rodiny. Rodiče jsou považováni nejen za klíčové aktéry ve výchově dítěte, ale i za „koordinátory“ v zajišťování na autismus specializovaného přístupu. Ačkoliv je v diskurzu spojeném s autismem tento vývoj vnímán pozitivně, váží se k tomuto současnému pojetí také některá rizika. Patří mezi ně například přílišné nároky na rodiče, kteří se často ocitají v situaci, kdy pocítují nedostatek služeb a podpory.

Status *rodič-výzkumník*, o němž hovoří Waltz či například Eyal a jeho tým, je v prostředí České republiky přesněji charakterizovat spíše jako *rodič-odborník*. Výzkum autismu v České republice není příliš rozšířený. Jak je však naznačeno v některých příkladech v této kapitole, existuje zde celá řada rodičů, jejichž aktivity spojené s autismem se postupně

vyvinuly v pracovní specializaci. V některých případech tito rodiče již dříve vykonávali související obor (například učitelství), na základě osobní zkušenosti s vlastním dítětem s autismem se specializovali přímo na oblast PAS (např. speciální pedagogika se zaměřením na autismus). V jiných případech rodiče při profesní specializaci na autismus zcela změnili své povolání.

Utváření a vývoj odborné specializace na autismus

Koncept autismu a poruch autistického spektra se od počátku 90. let vyvíjel v nové pole odbornosti a odborné specializace. Jedná se o kategorii společenských institucí, mezi které patří například specializované vzdělávání, diagnostika, specializované sociální služby, terapie a podobně. Odbornost spojená s autismem představuje interdisciplinární téma. Organizace specializující se na autismus poskytují odborné služby patřící do různých oborů. Konají se mezioborové konference a někteří odborníci z různých disciplín vzájemně spolupracují. Každý z oborů, které se tématu věnují – jako např. speciální pedagogika, psychologie, psychiatrie, sociální služby, neurologie a další – specifickým způsobem tvaruje výklad autismu a praktický přístup k lidem s PAS v České republice. Dochází k tomu na základě jazyka, metod, tematického vymezení a tradic, jež jsou pro daný obor charakteristické.

Tato kapitola se věnuje právě vývoji odborné specializace související s autismem v České republice, a to jak v mezioborové perspektivě, tak v rámci jednotlivých profesí. Odborná specializace je v této práci vnímána jako jedna ze součástí paradigmatu autismu, které se formovalo od 90. let, a zároveň jako jedna ze sfér, které lze sledovat v rámci sociální historie autismu. Jak popisují předchozí kapitoly, autismus byl původně pojímán výhradně jako odborné téma (zpočátku v rámci psychiatrie), postupně se však stal mnohavrstvým společenským tématem. Odborníci, jež se na toto téma specializují, tvoří jednu z řady skupin aktérů v sociální historii autismu, proto se v této kapitole věnují jejich vztahům s dalšími klíčovými skupinami aktérů – především s lidmi s autismem a s jejich rodiči.

Předchozí kapitoly přibližují, jak se autismus v Československu a v České republice etabloval jako nový koncept odlišnosti a postižení. Nejprve došlo k úsilí jej prosadit jako samostatnou diagnostickou jednotku. V rámci paradigmatu, které se formovalo od 90. let, se pak z čistě medicínského kategorie stávalo komplexní a naléhavé společenské téma. Na základě konceptu autismu se vyvíjely nové společenské instiuce. V zemi vznikala nová kategorie lidí – lidé s poruchami autistického spektra – která se neustále rozrůstá a podle současných odhadů odborníků čítá více než 100 tisíc obyvatel (viz pojednání o odhadech počtu lidí s PAS níže v této kapitole). Při formování nového přístupu k postižením a odlišnostem sehrálo významnou úlohu čerpání informací, odborných přístupů a postojů ze Západu. Postupně se prosazoval inkluzivní přístup akcentující začlenění lidí s postižením do společnosti a do komunity, v níž žijí, a například do vzdělávacího systému. Lidé s postižením a s autismem přestali být označováni za nevzdělatelné, místo toho se

prosazovaly specializované vzdělávací přístupy, upouštělo se od přístupu, podle něhož děti s postižením byly v raném věku umisťovány do ústavní péče [Sinecká 2013].

V posledních letech se pozvolna prosazuje oficiální strategie transformace/„deinstitucionalizace“ pobytových sociálních služeb [MPSV 2007, Národní centrum podpory transformace sociálních služeb 2013]. Pozvolna oslabuje dominance medicínského přístupu k postižení a do odborného i veřejného diskurzu se prosazuje pojetí odpovídající sociálnímu či bio-psycho-sociálnímu modelu postižení. S těmito změnami se pojí posílení snah a ochoty k hledání mechanismů, jak pracovat se společenským okolím lidí s postižením a jak upravit prostředí, v němž žijí, tak, aby tito lidé mohli žít život co nejvíce se blížící životu lidí bez postižení. Docházelo také ke stále většímu tlaku na dodržování *Listiny základních práv a svobod* [Listina základních práv a svobod 1998], *Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením* [Ministerstvo vnitra ČR 2010], *Úmluvy OSN o právech dítěte* [MPSV 2016] a dalších legislativních opatření a mezinárodních úmluv, které Česká republika ratifikovala.

Tyto a další vývojové trendy přispěly k rozšiřování poptávky po rozmanitých službách pro lidi s postižením a odbornících, jež se na ně specializují. Od 90. let a ve zvýšené míře v následujících dekadách se v České republice etablovali odborníci specializující se na PAS. Specializace na autismus se začala od tohoto období rozvíjet hned v rámci několika disciplín, jako jsou speciální pedagogika, psychologie, psychiatrie, později pak neurologie, sociální služby a další obory. K předvývoji k tomuto dění však v Československu docházelo již v 60. letech. Nejednalo se o vývojový trend, jako tomu bylo od 90. let, ale přesto byly v tomto období položeny základy odborného poznání o tomto tématu v zemi.

Jak podrobněji popisuje kapitola *Uvedení konceptu autismu v Československu*, průkopnicí v oblasti autismu v Československu byla dětská psychiatrička Růžena Nesnídalová, která působila v pedopsychiatrické ambulanci na *Krajské poliklinice Středočeského kraje* v Klimentské ulici v Praze, kterou od konce šedesátých let vedla jako primářka. Ačkoliv se její úsilí o prosazení autismu jako samostatné diagnostické jednotky v rámci české psychiatrie neprosadilo, Nesnídalová přesto sehrála v sociální historii autismu důležitou úlohu. Koncept autismu do československé společnosti uvedla. Spolu s Václavem Fialou v roce 1961 publikovala v časopise *Československá psychiatrie* první odborný článek o autismu v Československu. Článek nese název *K otázce Kannerova časného dětského autismu* [Nesnídalová – Fiala 1961]. Později na toto téma publikovala několik dalších textů [Nesnídalová 1970, 1972a, 1972b, 1973, 1987]. Nejsoustředěnější práci představuje kniha *Extrémní osamělost*, v níž Nesnídalová představila několik kazuistik svých pacientů

a zprostředkovala některé dobové poznatky o autismu ze zahraničí [Nesnídalová 1973]. Nesnídalová sama několika lidem diagnózu autismu udělila. Na její práci v oblasti autismu v období před rokem 1989 však nikdo systematicky nenavázal, a to ani ve výzkumu, ani v podobě systematické odborné specializace na autismus či v poskytování specializovaných služeb lidem s autismem. Nesnídalové kniha zůstala po více než 20 let jedinou knihou o tomto tématu v českém jazyce. Několik dalších profesionálů se v mezidobí o autismu ve svých publikacích zmínilo [Damborská – Štěpánová 1981; Válková 1984] a několik odborníků, zejména lékařů, mělo o autismu povědomí. V tomto období se ovšem nedá hovořit o systematickém prohlubování poznání o této oblasti, ani o zavedení odborných přístupů specializovaných na zavedení autismu do praxe.

Ke skutečnému vzniku odbornosti a odborné sítě autismu v České republice začalo docházet až od 90. let. Pojednání o tom, jak k tomu docházelo, tu je rozděleno do dvou časových bloků. První podkapitola představuje vývoj v 90. letech. To umožňuje sledovat počáteční vývoj specializace na autismus v různých oborech uceleně, a to za sledování vzájemných konotací, ale i rozdílů těchto jednotlivých odborných segmentů. Vývoj v této dekádě byl pro sociální historii autismu a pro vývoj příslušné odbornosti klíčový⁴⁵. Hovoříme-li však o odborné *síti* autismu, jednalo se v tomto období především o vytvoření startovní pozice, počátků a důležitých nosných bodů této sítě. Ta se výrazněji utvářela a utváří až v následujících dvou dekádách, o kterých pojednává druhá podkapitola. Většina sdružení, služeb a odborných pracovišť, které se na autismus v současnosti specializují, vznikla až po roce 2000. Vývoj odbornosti související s autismem po roce 2000 také nese řadu charakteristik, které se odlišují od situace v 90. letech.

Utváření odborné specializace na autismus v 90. letech

První odbornou oblastí, v níž se specializace na práci s lidmi s autismem začala systematicky rozvíjet a zavádět do praxe, byla speciální pedagogika [Bazalová 2011, 2012; Vocílka 1995, 1996]. Také v tomto odborném vývoji sehráli důležitou roli rodiče dětí s autismem, kteří se specializovaného vzdělávání pro své děti dožadovali⁴⁶. Ředitelé

⁴⁵ Viz také kapitoly: *Utváření nového paradigmatu autismu v 90. letech, Import informací ze zahraničí jako klíčový aspekt při formování paradigmatu autismu a Rodiče jako hybatelé vývoje.*

⁴⁶ Na tomto místě je vhodné připomenout výše uvedený citát speciální pedagožky Zuzany Žampachové, která je spoluzakladatelkou APLA ČR, autorkou několika knih o autismu, a v současnosti je vedoucí Speciálně-pedagogického centra při Základní škole Brno, Štolcova, které se specializuje na práci s žáky s autismem: *Je třeba říci, že v 90. letech a ještě na přelomu tisíciletí měli rodiče ve vývoji souvisejícím s autismem nezastupitelnou roli. Rodiče, které téma osobně zajímalo a trápilo, o něm měli v tomto období možná více informací než profesionálové právě proto, že se jich to osobně dotýkalo. Spolupráce nás*

několika škol těmto rodičům vyhověli a zřídili první specializované třídy. V těchto třídách začínali vyučovat učitelky a učitelé, kteří dříve nepracovali přímo s dětmi s autismem. Jednalo se o jejich první zkušenost s touto cílovou skupinou a během prvních let fungování těchto tříd se sami o této problematice učili a vyvíjeli metody práce.

K tomuto vývoji docházelo v průběhu 90. let v různých regionech České republiky a z některých pedagogů, kteří začali vyučovat v těchto specializovaných třídách (tzv. auti-třídách), se postupně etablovali první odborníci na vzdělávání dětí s autismem v České republice. Příkladem je Věra Čadilová, jedna ze dvou pedagožek, které od počátku vyučovaly v první tuzemské auti-třídě, jež vznikla v roce 1992 v Alžírské ulici v Praze jako detašované pracoviště *Základní školy Rooseveltova*⁴⁷. Začátky provozu specializované třídy v Alžírské v rozhovoru popsala následovně: *Třída vznikla z velké části na popud rodičů dětí s autismem. Ještě v té době byly tyto děti zbaveny povinnosti plnění školní docházky. To se několika rodičům nelíbilo a začali usilovat o to, aby vznikla specializovaná třída. Začátky byly velmi náročné. Já i moje kolegyně jsme byly absolventkami speciální pedagogiky, o autismu a o přístupu k těmto dětem jsme nevěděly vůbec nic. Předtím jsem pracovala ve škole pro děti s kombinovanými vadami, kde mi mnoho speciálních metod a forem práce velmi pěkně fungovalo, ale u těchto dětí z toho nefungovalo vůbec nic. Na začátku jsme pracovaly hodně intuitivně a na řadu věcí jsme přicházely za pochodu. Zjistily jsme, že děti potřebují řád, pravidelnost, předvídatelnost, takže jsme chod třídy a metody práce podle toho zařídily. [Č., V.: 18. 11. 2014]*

Vedle rostoucí poptávky ze strany rodičů bylo dalším důležitým impulsem rozvoje specializace na autismus v rámci speciální pedagogiky vzdělávání učitelů v zahraničí. Některé příklady této mezinárodní spolupráce jsou představeny již v kapitole o importu informací ze zahraničí – např. stáž speciálních pedagogů v Budapešti v rámci *Středoevropského vzdělávacího centra pro autismus (CEECA)*. Zahraniční vlivy byly důležité také při vzniku třídy pro žáky s autismem na *Základní škole Kpt. Vajdy* v Ostravě, Pavla Olšáková, vedoucí speciálně-pedagogického centra působícího při této škole, která v této třídě od roku 1997 učila, na vznik třídy v rozhovoru vzpomínala následovně: *Vznik specializované třídy iniciovala paní ředitelka Sroková, která byla velmi aktivní. Jezdila hodně do ciziny a věděla, že vývoj spěje k integraci žáků s autismem, ale i s mentálním*

profesionálů s rodiči byla v tomto období velmi intenzivní, vzájemně jsme se od sebe učili. Vývoj v tomto období hnál dopředu právě tlak rodičů. [Ž., Z.: 17. 12. 2014]

⁴⁷ Čadilová se práci s dětmi s autismem věnuje dodnes, působí jako metodička a místopředsedkyně *Národního ústavu pro autismus (NAUTIS)* a je autorkou několika knih o autismu [Čadilová – Jůn – Thorová 2007; Čadilová – Žampachová 2005, 2006a, 2006b, 2008, 2012].

postižením do základních škol. (...) Vytvořila kvalitní podmínky a umožnila mi, abych se mohla v této oblasti vzdělávat [O., P.: 9. 4. 2015]. V Kladně založila třídu zaměřenou na autismus Jitka Klasová, matka dívky s autismem. Ke vzniku třídy v rozhovoru uvedla: Když dcera musela skončit ve školce, byl velký problém, co dělat dál. Naskytla se mi šance vycestovat do Dánska, kde jsem se podívala, jak s autisty pracují. Jsou tam daleko před námi. Převzala jsem jejich systém a vybudovala jsem autistickou třídu v Korálku na Kladně, kde jsem tehdy učila. Neměla jsem ambici v této třídě učit, oslovila jsem učitelku, která se mnou do Dánska jela. Sehnala jsem peníze, aby se ta třída vybavila, vyrobila jsem pomůcky a pomohla vytrénovat lidi, kteří ve třídě pracovali [K., J.: 15. 5. 2014].

Odborná specializace na autismus se v oblasti vzdělání a v rámci oboru speciální pedagogiky rozvíjela nejdříve v praxi, a to především na základě poptávky rodičů a z iniciativy jednotlivých ředitelů či pedagogů. K tomuto vývoji nedocházelo primárně na základě koncepčního plánu organizovaného „shora“, například z iniciativy *Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy* nebo některých odborných vzdělávacích organizací. Tyto instituce autismus přijaly jako samostatnou kategorii a cílovou skupinu až následně, a to na základě reflexe vývoje v praxi. Jedním z důležitých mezníků v tomto směru bylo zavedení *Vyhlášky o speciálních školách a speciálních mateřských školách [Vyhláška č. 127/1997 Sb.]*, která vyšla v účinnost v roce 1997. Tato vyhláška je prvním legislativním předpisem, který přímo zmiňuje a vymezuje třídy specializované na autismus. „Ve speciálních školách a speciálních mateřských školách lze zřizovat speciální třídy pro děti jiného stupně postižení nebo speciální třídy pro děti a žáky s více vadami nebo speciální třídy pro děti a žáky s lékařskou diagnózou autismus.“ [MŠMT 1997]. Vyhláška dále vymezila velikost třídy (minimálně 4, maximálně 6 žáků) a ustavila, že ve třídě mají zároveň působit dva pedagogičtí pracovníci. Následně vznikalo více na autismus specializovaných tříd a s žáky s touto diagnózou se ve školství začínalo pracovat více systematicky.

Přibližně ve stejném období došlo k důležitému vývoji v další oblasti související s autismem – v diagnostice. Výraznou odbornicí na diagnostikování PAS v České republice je psychologka Kateřina Thorová, která je v současnosti vedoucí metodického centra *Národního ústavu pro autismus* (dříve *APLA Praha a střední Čechy*). Od roku 1995 pracovala v *SPC Vertikála při ZŠ v Rooseveltově ulici* (stejná škola, při níž vznikla první třída specializovaná na autismus). U počátků odborné specializace Kateřiny Thorové se nyní pozastavme, jelikož tento konkrétní příběh poukazuje hned na několik aspektů utvářejícího se odborného prostředí zaměřeného na autismus v 90. letech. K prvním impulzům pro svou specializaci v rozhovoru uvedla: *K autismu jsem se dostala v rámci diplomové práce při*

studiu psychologie asi v roce 1994. Téma jsem si vybrala kvůli tomu, že můj bratr má autismus. Byl jedním z prvních dětí diagnostikovaných v Československu paní dr. Nesnídalovou na začátku 70. let [T., K.: 21. 1. 2015]. Zde lze sledovat konkrétní příklad významu práce Růženy Nesnídalové. Její práce se ve své době nedočkala velkého ohlasu ani následování a její výklad autismu byl velice odlišný od toho, který razili a razí odborníci specializující se na autismus v 90. letech a později. Přesto skutečnost, že koncept autismu v 60. a v 70. letech v Československu představila, měla důsledky i pro pozdější období. Kateřina Thorová sehrála a sehrává významnou úlohu v rozvoji diagnostiky autismu v ČR, spoluzaložila největší tuzemskou organizaci věnující se autismu. Skutečnost, že Nesnídalová udělila v 70. letech tuto diagnózu jejímu bratrovi, sehrála roli v jejím výběru specializace na autismus.

Jak ukazují předchozí tři kapitoly, při etablování konceptu autismu v české společnosti, při prosazování nového paradigmatu autismu a při rozvoji odborné specializace na toto téma byl klíčový jednak import informací a metod ze Západu, jednak aktivismus rodičů lidí s autismem. Tyto dva aspekty hrály významnou úlohu i v počátcích odborné specializace Kateřiny Thorové. Jak popisuje v úryvku z rozhovoru uvedeném v kapitole o importu konceptu autismu ze zahraničí, při studiu v New Yorku na počátku 90. let se seznámila s aktuálním mezinárodním věděním o autismu a při pozdější stáži v *Opleidingscentrum Autisme* v Belgii (v letech 1994 a 1995) se vyškolila v oblasti diagnostiky, pedagogické psychologie a strukturovaného učení. Po návratu do České republiky zaváděla získané poznatky v praxi, a to nejprve během svého působení v *SPC Vertikála*. Odbornou stáž v Belgii a následně také pracovní pozici v *SPC Vertikála* Thorové pomohlo zajistit rodičovské sdružení *Autistik*. Sdružení *Autistik* v čele s Miroslavou Jelínkovou v 90. letech intenzivně usilovalo o rozvoj odbornosti a služeb v rámci speciální pedagogiky a diagnostiky. Právě nedostatek povědomí o autismu v těchto oblastech pro rodiče v tomto období vyvstával jako velmi palčivé téma. Práci belgického neurolingvisty Theo Peeterse, na jehož pracovišti Thorová stáž absolvovala, sdružení *Autistik* v prostředí České republiky intenzivně zprostředkovávalo. Peeters se účastnil několika konferencí, jež *Autistik* pořádal. Miroslava Jelínková přeložila jeho knihy *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci* [Peeters 1998] a *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem* [Gillberg – Peeters 1998].

Činnost rodičovského sdružení *Autistik* byla v tomto období pro rozvoj odbornosti autismu zásadní. Podle typologie rodičovského aktivismu, o kterém hovoří Mitzi Waltz a který byl představen v předchozí kapitole *Rodiče jako hybatelé vývoje*, lze zejména úlohu

Miroslavy Jelínkové charakterizovat jednak jako *rodič-obhájce*, jednak jako *rodič-odborník* [Waltz 2013]⁴⁸. Sdružení pořádalo konference, zprostředkovávalo literaturu, podílelo se na zřizování „auti-tříd“, na organizování zahraničních stáží a na další podpoře rodičů a nových odborníků na autismus. Miroslava Jelínková napsala řadu textů a odborných příruček o autismu [Jelínková 1999, 2000, 2001, 2002, 2004] a sehrála důležitou úlohu jako překladatelka zahraniční literatury. Vlivné byly například její překlady knih Thea Peeterse a Erica Shoplera [Peeters 1998; Gillberg – Peeters 1998; Shopler – Mesibov 1997; Schopler – Reichler – Lansing 1998; Schopler 1999; Schopler – Lansing – Waters 2000] a dalších autorů a autorek [Boyd 2016; De Clercq 2007; Dubin 2009; Howlin 2005; Lawson 2008; Richman 2008]. Jelínková od poloviny 90. let vyučovala volitelný předmět o autismu na *Katedře speciální pedagogiky na Pedagogické fakultě UK v Praze*. Dále pořádala kurzy o autismu v rámci organizace *Modrý klíč*. Tyto kurzy byly určeny pro profesionály z relevantních oborů (účastnili se jich i rodiče dětí s autismem). V 90. letech a v následující dekádě pro zájemce o problematiku autismu představovaly důležitý zdroj informací. Pro některé profesionály tyto kurzy znamenaly zvýšení povědomí o specializovaném přístupu k lidem s autismem, s nimiž se při výkonu své práce setkávali. Pro některé byly kurzy přímo impulsem k odborné specializaci na autismus.

Dalším důležitým znakem utvářející se odbornosti související s autismem v 90. letech v České republice byla interdisciplinárta. Kvůli interdisciplinární povaze tématu a vzhledem k tomu, že v tomto období nebyla specializace na autismus v rámci jednotlivých oborů příliš rozvinutá, práce odborníků zaměřených na tuto problematiku často přesahovala jejich původní obory. Případně tito odborníci spolupracovali s profesionály z jiných oborů. Toto je patrné i na příkladu počátků profesní specializace Kateřiny Thorové. Ačkoliv je Thorová psycholožka, zpočátku se věnovala i speciální pedagogice, a to díky svým zkušenostem se vzděláváním dětí s autismem, které nabyla při své stáži v Belgii, kde se seznámila s metodami strukturovaného učení pro děti s autismem a s přístupem *TEACCH*⁴⁹. Pomáhala se zaváděním strukturovaného učení a s nastavením výuky ve třídách specializovaných na autismus a školila učitele. Hlavním profesním zájmem Thorové však

⁴⁸ Zatímco Waltz hovoří o úloze *rodič-výzkumník*, při pojednání o tuzemském prostředí zde hovoříme o úloze *rodič-odborník*, jelikož Miroslava Jelínková ani další rodiče v České republice se přímo výzkumu autismu nevěnují [Waltz 2013].

⁴⁹ *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* – přístup k autismu, který byl vyvinut na *Univerzitě v Severní Karolíně* v USA. Oddělení *TEACCH* působilo na této univerzitě od roku 1966. Od roku 1972 se program *TEACCH* na základě legislativy v Severní Karolíně stal prvním celostátním programem pro komunitně založené služby pro děti a dospělé s autismem. Mezi klíčové představitele tohoto přístupu patřil psycholog Eric Schopler [*The National Autistic Society – TEACCH; TEACCH Autism Program; Thorová 2006*].

byla diferenciační diagnostika autismu, kterou postupně zaváděla do praxe v *SPC Vertikála*, a byla průkopnicí systematické diagnostiky autismu v České republice (nejdříve za použití diagnostické metody *CARS*⁵⁰). Na konci 90. let začala Thorová spolupracovat s *Dětskou psychiatrickou klinikou Fakultní nemocnici v Motole*, kde vzniklo centrum diagnostiky autismu poskytující diagnostické pobyty. Autismus se stal jednou z hlavních specializací kliniky. Thorová zde sdílela své dosavadní zkušenosti s diagnostikou autismu a spolupracovala s doc. Michalem Hrdličkou, který v Německu absolvoval výcvik v používání diagnostické metody *ADI (Autism Diagnostic Interview)*. Společně tento klinický nástroj zavedli do praxe. Na začátku nové dekády Thorová spoluzaložila organizace *APLA ČR a APLA Praha a střední Čechy* (později *NAUTIS*), které se od počátku vyznačovaly interdisciplinárním přístupem k autismu a poskytovaly odborné služby v rámci několika oblastí (diagnostika, psychoterapie, sociální služby, speciální pedagogika atd.).

Vývoj odborné specializace na autismus v rámci pobytových a jiných sociálních služeb za vývojem ve speciální pedagogice zaostával. Avšak i v této oblasti se již v 90. letech vyskytovaly první náznaky specializace. Jedním ze scénářů, jak k tomu docházelo, byla situace, kdy se několik klientů ústavů či stacionářů pro lidi s mentálním postižením podobným způsobem odlišovalo od ostatních. Pracovníci těchto zařízení si s nimi nevěděli rady, nefungovaly metody práce, jež se osvědčily při práci s ostatními klienty. Vývoj tohoto scénáře často závisel na konkrétních pracovnících a na vedení těchto zařízení. V některých případech se s těmito klienty neparovalo metodami specifickými pro přístup k lidem s autismem, v jiných případech ano, ovšem spíše intuitivně, aniž by bylo známo, že se jedná o klienty s PAS. V některých případech byl však na základě vzdělávání vedení a personálu identifikován autismus a následně byly zaváděny specializované metody. Jedním z takovýchto průkopnických zařízení byl stacionář *Effeta* v Brně. Speciální pedagožka Zuzana Žampachová, vedoucí *Speciálně-pedagogického centra při Základní škole Brno, Štolcova*, jež je zaměřeno na práci s žáky s autismem, na své počátky spolupráce s *Effetou* vzpomíná následovně: *Od roku 1994 jsem pracovala ve stacionáři Effeta. Už v té době tam bylo oddělení pro osoby s autismem, ačkoliv nikdo z nich tenkrát nebyl diagnostikován. Vzniklo to tak, že ve stacionáři bylo několik dětí, teenagerů, kteří na ostatních odděleních nemohli být, protože měli velké afekty a personálu se nedařilo se s nimi na ničem domluvit stejnými metodami jako s ostatními klienty. Přirozeně je dali dohromady. Stacionář hned po revoluci navázal spolupráci s odborníky z Dánska a jezdila tam dánská supervizorka, která*

⁵⁰ *Childhood Autism Rating Scale* – diferenciační stupnice diagnostikování autismu, kterou vyvinul tým pod vedením Erica Schoplera [Thorová 2006].

měla dlouhodobé zkušenosti s prací s lidmi s autismem. Tato supervizorka následně řekla, že to jsou autisté. [Ž., Z.: 17. 12. 2014]

V 90. letech byl v České republice autismus spojován stále především s dětstvím, stejně jako tomu bylo před rokem 1989. Jedním z důvodů bylo ukotvení autismu především v disciplínách, jež se zabývají prací s dětmi. Odborné povědomí o autismu se v Československu objevovalo nejprve v rámci dětské psychiatrie, případně dětského lékařství a dětské psychologie (bez přenosu do praxe v podobě specializovaných služeb). V 90. letech docházelo v souvislosti s autismem k důležitému rozvoji v rámci speciální pedagogiky, a to s aplikací v praxi v podobě specializovaných služeb ve školství (specializované třídy, SPC), šíření osvěty mezi odbornou veřejností a rodiči dětí s autismem. Děti rodičů, kteří byli v tomto období veřejně aktivními obhájci práv lidí s PAS, byly ve většině případů mladší 18 let. Prioritou pro tyto rodiče bylo zjistit, jak poskytnout svým dětem kvalitní výchovu, jak s nimi pracovat a podpořit jejich rozvoj a vzdělávání. Mezi jejich stěžejní aktivity patřilo upozorňování na důležitost kvalitní diagnostiky a snaha o prosazení rozvoje v rámci vzdělávání a speciální pedagogiky.

Ačkoliv docházelo k vývoji vědění o autismu i v rámci medicíny (psychiatrie, neurologie, dětské lékařství), v 90. letech docházelo k posunu vnímání autismu od čistě medicínského hlediska k perspektivě upřednostňující vzdělávání, zkoumající možnosti rozvoje dítěte a s důrazem na důslednou, systematickou a soustavnou práci s dítětem. S postupným rozvojem povědomí o autismu, jak v odborném prostředí, tak mezi rodiči, sílila poptávka přístupu ke kvalitní diagnostice, a to již v raném věku dítěte. Diagnostika se stala další důležitou oblastí rozvoje na konci 90. let. Poptávka po diagnostice postupně rostla. Docházelo k šíření povědomí o autismu mezi rodiči, jejichž děti se lišily jak od typicky se vyvíjejících dětí, tak od dětí s mentálním postižením. Pro tyto rodiče bylo důležité odlišnosti svých dětí pojmenovat, tak aby mohli situaci porozumět a dále se svými dětmi adekvátně a efektivně pracovat. Diagnostika se v České republice nejdříve rozvíjela v rámci školského zařízení *SPC Vertikála* a *Dětské psychiatrické kliniky Fakultní nemocnice Motol*. Jednalo se o pracoviště pracující s dětmi, proto většina lidí, kterým byla diagnóza autismu v tomto období udělena, byla v dětském věku. Dlužno poznamenat, že autismus je standardně diagnostikován v dětském věku a raná diagnostika je považována za žádoucí v zájmu časné intervence a nastavení vhodné podpory. Ovšem vzhledem k tomu, že dříve zde systematická

diagnostika autismu neexistovala, došlo v tomto období k situaci, že většina lidí s autismem v České republice byla v dětském věku a autismus byl mezi odbornou i laickou veřejností spojován především s dětstvím⁵¹.

Rovněž v zemích, které udávaly dominantní směr v mezinárodním vývoji poznání o autismu, byla tato diagnóza zpočátku spojována výhradně s dětmi a tento náhled dlouho dominoval. Specifická povaha sociální historie tématu v České republice přesto přispěla k tomu, že pozornost k autismu v dospělosti se začíná pomalu upínat až v posledních letech. Ke zvýšení zájmu o téma autismu v dospělosti opět přispělo několik faktorů. Lidé, kterým byl v 90. letech a dříve autismus diagnostikován v dětském věku, dospívali. Vystávaly tak potřeby spojené s dospělostí a nedostatky v možnostech jejich naplňování. Dospívaly děti rodičů, kteří byli aktivní v lobbování za změny v přístupu k autismu. Tito rodiče nově měnili priority své činnosti. Akutní potřebu zlepšení situace ve vzdělávání a v diagnostice nahradila obava o zvládání každodenního života jejich dětí v dospělosti a o jejich budoucnost. Priority v aktivismu těchto rodičů se přesouvaly do sféry sociálních služeb, zejména pak do oblasti bydlení s odbornou podporou využívající přístup specializované na PAS⁵².

Postupně také docházelo k etablování odborníků specializujících se na autismus z oborů, které se nezaměřují primárně na práci s dětmi. Ke zvyšování zájmu o témata související s autismem v dospělosti docházelo i v zahraničí. České odborné poznání o autismu se postupně zapojilo do mezinárodní odborné sítě (přímá spolupráce a kontakty, účast na mezinárodních konferencích, členství v mezinárodních organizacích, rostoucí počet zahraniční literatury přeložené do češtiny atd.) a docházelo zde k reflexi mezinárodních trendů a ke snahám o jejich zavádění do praxe v tuzemském prostředí. Jak podrobněji představí následující podkapitola, po roce 2000 postupně docházelo k šíření snah o komplexnost služeb pro lidi s PAS, k nimž patřilo i zvyšování pozornosti k potřebám lidí v různém věku [Howlin 2005]. Následně vznikaly první sociální služby specializující se na dospělé klienty s PAS jako např. chráněná bydlení, respitní služby, osobní asistence, rozvoj

⁵¹ Příznačné je, že i multioborová kolektivní monografie odborníků na autismus z roku 2004 pod vedením Michala Hrdličky nese název *Dětský autismus* [Hrdlička, Komárek: 2004].

⁵² Miroslava Jelínková k této situaci v rozhovoru poznamenala: *Když se po mnohaletých diskuzích na Ministerstvu školství podařilo prosadit speciálně vzdělávací centra a speciální třídy pro autisty, moje dcera už byla ve věku, kdy pro ni škola nebyla. Byla oficiálně zbavená povinnosti vzdělávat se. Začala jsem hledat aspoň denní centrum pro autisty, kde by dcera měla odbornou péči. Nebylo to lehké. Buď ji vůbec nevzali, nebo ji záhy vyloučili s argumentem, že tam ruší a nepatří tam. Takovou zkušenost prodělalo hodně rodičů. Nastal problém, co s těmi staršími. Už běžely autitřídy, centra pro autisty a další programy. Byli tu už vystudovaní odborníci. Bylo čeho se chytit. Co tu ale nebylo vůbec, to byla návaznost pro dospívající a dospělé.* [Jel., M.: 14. 4. 2014]

sociálních dovedností⁵³. K tomuto vývoji však začalo docházet až po roce 2000. V 90. let tyto služby neexistovaly a i v současnosti poptávka po nich stále výrazně převyšuje nabídku.

Vývoj odborné specializace na autismus po roce 2000

Etablování konceptu autismu v odborném prostředí po roce 2000 nabylo ve srovnání s předchozí dekadou novou dynamiku. V 90. letech byl základní důraz kladen na rozvoj vzdělávání (speciální pedagogiky), diagnostiky a na získávání, rozvíjení a šíření prvotního povědomí o autismu. Tyto cíle zůstaly aktuální i v následujících dekadách. Nově se však prosazovala snaha o poskytování komplexních služeb. Jeden z příkladů objevující se poptávky po širší nabídce služeb pro lidi s autismem představovala právě výše diskutovaná potřeba služeb pro dospělé. Rozvíjel se však zájem také o další specifická témata v rámci autismu (rodina, tzv. problémové chování, Aspergerův syndrom, nezaměstnanost, společenský život, partnerské vztahy a sexualita, tzv. sebeobhájkství, autismus v rámci ústavní péče atd.). Spolu s rostoucí poptávkou po rozmanitějších službách rostly nároky na kvalitu služeb.

Vývoj směrem ke komplexním službám pro lidi s PAS a k rozmanitosti odborného vědění o autismu nedocházelo pouze v České republice, ale byl v tomto období příznačný i v mezinárodním kontextu. Informace ze zahraničí byly v tomto období snadno dostupné, což platilo ještě ve zvýšené míře s postupujícím rozvojem internetu. Kromě tuzemských faktorů tak k rostoucí rozmanitosti odborného poznání o autismu a souvisejícího společenského dění přispívala také mezinárodní výměna informací. Mezi hlavní důvody rostoucí poptávky i nabídky služeb pro lidi s autismem, rostoucí variability související odborné specializace a větší rozmanitosti odborného i veřejného diskurzu autismu patřily následující faktory: 1) nárůst počtu a větší dostupnost informací o autismu; 2) vývoj v odborném vědění o autismu v ČR i v zahraničí; 3) postupující etablování konceptu autismu v české společnosti (v rámci odborných institucí, ale i mezi laickou veřejností); 4) nárůst počtu lidí s diagnózou PAS.

V České republice zrychlujícím se tempem rostl počet diagnostikovaných lidí s autismem. K tomuto trendu významně přispívalo rostoucí povědomí o autismu mezi

⁵³Manažer denního stacionáře *Mikasa* v Ostravě Michal Panáček v rozhovoru hovořil o zaměření stacionáře na práci s dospělými lidmi s PAS: *Nepracujeme s dětmi, protože organizací, které se zaměřují na děti s autismem, je již více. My se zaměřujeme na klienty, kteří mají dokončenou školní docházku nebo jsou ve věku od 16 do 45 let. V dlouhodobějším výhledu bychom rádi provozovali i domov pro klienty starší.* [P., M.: 9. 4. 2015]

profesionály. Etablovalo se několik odborníků, kteří se specializovali na diagnostiku autismu. Dále také rostl počet profesionálů z různých oborů (lékařů, učitelů, psychologů atd.), kteří o této diagnóze měli povědomí a byli schopni identifikovat symptomy autismu a doporučit daného člověka k diagnostice. Na *Klinice dětské neurologie Fakultní nemocnice v Brně* byla do roku 2014 udělena diagnóza autismu 750 pacientům. Docentka Hana Ošlejšková v rozhovoru popsala hlavní způsoby, jak se tito pacienti k diagnostickému procesu dostali. *Tito pacienti k nám proudili dvěma hlavními cestami. Asi dvě třetiny z nich jsme původně léčili s jinými diagnózami. Přišel pacient s epilepsií a my jsme zjistili, že je to současně i autista. Druhou cestu představoval tzv. suspektní autismus, kdy k nám pacienti přišli např. od pediatra či od nějakých dobře informovaných logopedů, foniatrů, ORL lékařů, často ale na popud samotných rodičů – což s rozvojem internetu sílilo [O., H.: 4. 12. 2014].*

K rostoucímu počtu lidí s diagnózou PAS přispívalo také rostoucí povědomí o této kategorii mezi širší veřejností. Jak zaznělo v předchozím citátu, tak například přibývalo rodičů, kteří po nabytí dojmu, že se jejich dítě vyvíjí nestandardně, pojali podezření, že by se mohlo jednat o autismus, což následně konzultovali s odborníky a s dítětem podstoupili diagnostiku. Tento proces v rozhovoru zmínila také vedoucí *SPC Vertikála* Magdalena Kozojedová: *Fakt, že rodiče jsou o té problematice více informovaní a mají možnost si o ní vyhledat informace, znamená, že přibývá situací, kdy si své dítě v popisu té diagnózy najdou, a následně kontaktují odborníky a iniciují diagnostiku. Toto přispívá k nárůstu počtu diagnostikovaných dětí [K. M.: 10. 12. 2014].*

V různých regionech České republiky se vývoj související s autismem odvíjel odlišně. Ačkoliv v současnosti stále mezi jednotlivými regiony přetrvávají značné rozdíly v dostupnosti služeb pro lidi s autismem. V posledních dvou desetiletích se postupně objevovaly první lokální iniciativy, sdružení a poskytovatelé služeb usilující o aplikaci specializovaného přístupu k autismu v jejich městě či regionu. V 90. letech ve vztahu k autismu dominovala snaha zahájit změnu v České republice. Jednalo se o průkopnické období, během něhož se utvořily základy výše popsaného nového paradigmatu autismu. Toto paradigma znamenalo nový trend ve výkladu a praktickém přístupu k autismu, který v rozvinuté podobě dominuje i v současnosti. V dekadách následujících kromě pokračování těchto snah, docházelo ke snahám o prosazování konceptu autismu a souvisejících institucí v jednotlivých regionech.

K tomuto prosazování a etablování konceptu autismu a příslušných institucí v regionech docházelo a dochází několika způsoby. (1) První z nich lze označit jako *lokální*

decentralizované spontánní snahy iniciované zdola. Jednalo se zejména o rodičovské iniciativy, kterým je podrobněji věnována předchozí kapitola *Rodiče jako hybatelé vývoje*. Přibýval počet rodičů lidí s autismem, kteří pocívali silný nesoulad mezi informacemi o autismu, se kterými se setkávali při své snaze porozumět povaze odlišností svých dětí od „typických“ dětí, a mezi přístupem odborníků a institucí (lékařů, škol, úřadů) v regionu, v němž žijí⁵⁴. V důsledku toho tito rodiče zakládali vlastní iniciativy a sdružení specializovaná na autismus. Tato sdružení působila především lokálně. Později docházelo i k zakládání organizací a služeb pro lidi s autismem i z iniciativy profesionálů, kteří reagovali na poptávku služeb pro tuto nově se etablojící a stále početnější cílovou skupinu (například ostravská organizace *Mikasa* nebo *Centrum pro autismus z PASTi* fungující v rámci *Rodinného integračního centra* v Pardubicích); (2) Dále docházelo ke snahám rozšířit osvětu a nové paradigma autismu v regionech prostřednictvím *cílených a centrálně koordinovaných iniciativ*. Kromě konkrétního působení v regionech tyto iniciativy upozorňovaly na konkrétní regionální problémy při prosazování změn na celostátní úrovni. Tento přístup představovaly především ambice a aktivity asociace *APLA ČR*⁵⁵, instituce tzv. krajských koordinátorů pro autismus zřízená *MŠMT* a později iniciativa *Naděje pro autismus*; (3) Třetím způsobem, jak se specializovaný přístup k autismu prosazoval v regionech, bylo *navazování spolupráce a vzájemná podpora lokálních iniciativ* napříč regiony.

Nyní se pozastavme u příkladu iniciativy organizované „shora“, která patří k *cíleným a organizovaným snahám rozšířit osvětu a nové paradigma autismu v regionech*. Jedná se o projekt *Poradenské služby pro klienty s autismem a poruchami autistického spektra*, který byl schválený *MŠMT*, a jehož odborným garantem byl *Institut pedagogicko-psychologického poradenství v ČR* (dále také *IPPP*). Tato iniciativa svědčí o tom, že v prvních letech po roce 2000 byl autismus u institucí státní správy a v rámci odborných organizací vnímán jako společenské téma, které je třeba řešit systematicky, mezioborově, mezirezortně a v rámci

⁵⁴ Neignorují zde lidi s autismem. Směr vývoje však v tomto období udávali téměř výhradně rodiče a odborníci.

⁵⁵ V roce 2000 psycholožka Kateřina Thorová spolu se speciálními pedagogy Zuzanou Žampachovou a Martinem Polanským založili organizaci *APLA ČR* (Asociace pomáhající lidem s autismem). Ambicí asociace bylo zastřešování existujících aktivit souvisejících s autismem v České republice. Postupně vznikaly regionální členské organizace *APLA Jižní Morava* v roce 2002, *APLA Praha a střední Čechy* (2003), *APLA Vysočina* (2004), *APLA Severní Čechy* (2005) a *APLA Jižní Čechy* (2007). Všechny organizace *APLA* spojovala společná organizační struktura a sdílely stanovy, v každodenním provozu fungovaly samostatně. *APLA Praha a střední Čechy* byla oproti ostatním členským organizacím vedena výhradně odborníky. V ostatních členských organizacích *APLA* (Jižní Morava, Jižní Čechy, Vysočina a Severní Čechy) měli rodiče na chodu a směřování výraznější podíl. Asociace *APLA ČR* postupně upouštěla od původního záměru zastřešovat veškeré existující aktivity věnující se autismu, její členské regionální členské organizace se dále osamostatňovaly a organizace *APLA Praha a střední Čechy* se v roce 2015 přetransformovala v *NAUTIS – Národní ústav pro autismus*.

celé České republiky. Na realizaci projektu se kromě *IPPP*, zainteresovaných SPC a krajských koordinátorů podílely i subjekty mimo obor speciální pedagogiky. Jednalo se o zástupce *Ministertva školství, mládeže a tělovýchovy*, *Ministerstva práce a sociálních věcí* či *Ministerstva zdravotnictví*, sdružení *Autistik* a některé další neziskové organizace. Projekt byl zahájen 1. září 2001 jako pokusné ověřování *Systému poradenských služeb pro klienty s autismem a poruchami autistického spektra v ČR [IPPP 2006]*. Jeho cílem bylo „zajištění kvalitních, odborných, specializovaných, bezplatných a místně dostupných poradenských služeb v souvislosti s výchovou a vzděláváním pro osoby s poruchami autistického spektra, jejich rodiny a pedagogy ve všech 14 krajích na území České republiky.“ [*IPPP 2006: 6*]. V rámci projektu byla ve vybraném speciálně pedagogickém centru v každém kraji ustavena pozice krajské koordinátorky pro oblast autismu.

Ustavení oficiální poradenské pozice v každém kraji značí, že PAS se podle institucí zaměřených na speciální vzdělávání v České republice staly skupinou speciálních vzdělávacích potřeb, které je třeba věnovat zvláštní pozornost, a to navíc v jednotlivých regionech. Mezi deklarované důvody k ustavení pozice patřily rapidně rostoucí odhady počtu lidí s PAS v ČR, nesystematická podpora dětí s PAS v rámci SPC, potřeba větší informovanosti rodičů, učitelů a dalších odborných pracovníků o PAS, potřeba místní dostupnosti poradenských služeb a jejich propojení se zdravotními a sociálními službami [*IPPP 2006*]. Pozici zastávaly převážně speciální pedagožky, v několika případech psychologičky. Do náplně činnosti krajské koordinátorky patřilo monitorování potřeb lidí s autismem a jejich rodin v daném kraji, nastavování koncepce poradenských služeb pro tuto cílovou skupinu, koordinace jejího realizování, osvětová a informační činnost pro veřejnost, odborníky a instituce, poradenská činnost pro rodiče dětí s PAS, učitele a další odborné pracovníky [*IPPP 2006*]. Koordinátorky měly zastřešovat, jak se k problematice autismu v daném kraji přistupuje v rámci školství, a zároveň měly figurovat jako hlavní kontaktní bod pro rodiče dětí s autismem, kterým měly pomoci s navigací k dalším službám. Rozsah působení koordinátorek se v jednotlivých krajích různil. Lišil se i způsob, jakým tuto pozici jednotlivé koordinátorky v praxi vykonávaly [*IPPP 2004; IPPP 2006*]⁵⁶. Projekt, v jehož rámci tato pozice vznikla, skončil v roce 2006. Přesto v některých krajích původní koordinátorky nadále působí.

⁵⁶ Podrobný rozbor výsledků projektu, včetně zpráv od krajských koordinátorek o situaci v jednotlivých krajích, je dostupný v dokumentu *Poradenské služby, výchova a vzdělávání dětí a žáků s poruchami autistického spektra [IPPP 2006]*. V průběhu řešení projektu také vznikla analýza systému poradenských služeb pro klienty s PAS [*IPPP 2004*].

Přednášková a poradenská činnost krajských koordinátorů přispěla k nárůstu povědomí o PAS a o specializovaných metodách práce mezi pedagogy a dalšími odbornými pracovníky. Projekt také přispěl k tomu, že několik SPC v České republice se dodnes specializuje na autismus. Z výstupní zprávy projektu i z průběžné analýzy z roku 2004 je zřejmé, že v průběhu realizace projektu v letech 2001 až 2006 došlo ve sledovaných SPC ve všech krajích ke značnému nárůstu klientů s PAS. Došlo také k nárůstu počtu žáků ve třídách specializovaných na autismus a dětí s autismem integrovaných v hlavním vzdělávacím proudu [IPPP 2004; IPPP 2006].

Řada témat, které patřily mezi podněty k založení výše pojednaného projektu a k ustavení pozice krajských koordinátorů v roce 2001, tvoří i v současnosti základní oblasti, které účastníci tohoto výzkumu a obhájci práv a zájmů lidí s PAS v České republice vnímají za nejvíce problematické [Naděje pro děti úplňku 2017; Pečeňová et al. 2014; Třešňák – Třešňáková – Škoch 2017; Vládní výbor pro zdravotně postižené občany 2016]. Mezi tyto oblasti patří například nesystematická a nekoncepční podpora lidí s PAS a jejich rodin v jednotlivých regionech, nedostatečná návaznost a propojenost služeb mezi jednotlivými obory a specializacemi nebo převyšující poptávka nad nabídkou poradenských a asistenčních služeb, či dokonce jejich absence v některých lokalitách [Naděje pro děti úplňku 2017; Pečeňová et al. 2014; Třešňák – Třešňáková – Škoch 2017; Vládní výbor pro zdravotně postižené občany 2016]. Dále lze sledovat, že hlavní informační a osvětovou činnost v případě řady krajů naplňují spíše neziskové organizace, které vznikly na základě poptávky po službách, informacích o autismu a poradenství pro lidi s PAS a jejich rodiny v daném regionu, a to v mnoha případech v období po vzniku pozice krajského koordinátora. Počty lidí s PAS stále rapidně rostou, stejně jako se rozšiřuje poptávka po rozmanitých službách. Krajské koordinátorky pracují v rámci speciálně pedagogických center, primárně tedy pracují s velkým množstvím žáků a školských pracovníků v rámci škol v daném regionu, mají proto omezené časové možnosti a zdroje poskytovat poradenství a věnovat se jednotlivým dětem a jejich rodinám ve větším rozsahu.

Ačkoliv i po roce 2000 přetrvával důraz na zlepšování situace související s autismem v oblasti vzdělávání a diagnostiky, jako tomu bylo v 90. letech, postupně se odborná specializace na autismus rozvíjela také v dalších oborech. Povědomí o autismu se postupně začalo rozšiřovat i mezi psychology, dětskými psychology a dětskými psychiatry. Zároveň

se specializace na autismus rozvíjela i v rámci lékařských pracovišť. Nejvýraznější reputaci specializovaného lékařského pracoviště na autismus si vybuodovala *Dětská psychiatrická klinika FN Motol*, která se zaměřovala na diagnostiku dětí s autismem. Její přednostka prof. Michal Hrdlička je autorem několika odborných publikací o autismu [Hrdlička – Komárek 2004; Hrdlička – Dudova – Beranova et al. 2005]. Na autismus se postupně částečně zaměřovala i další lékařská pracoviště, například oddělení *Dětské neurologie ve Fakultní nemocnici v Brně*.

Také v tomto období při rozvoji odborné specializace byla důležitá interdisciplinarita a interakce odborníků s rodiči, jako tomu bylo v předchozí dekádě. Přednostka oddělení *Dětské neurologie ve Fakultní nemocnici v Brně* doc. Hana Ošlejšková v rozhovoru popsala počátky specializace této kliniky na diagnostiku autismu, k nimž docházelo na sklonku 90. let. Na tomto příkladu je patrná interdisciplinarita odbornosti spojené s autismem. Ke specializaci tohoto neurologického pracoviště na autismus nedošlo primárně na základě vývojových trendů v rámci neurologie, ale její iniciování souviselo s vývojem specializace na PAS v rámci speciální pedagogiky. Jak je popsáno výše, rozvoj specializace na autismus v rámci speciální pedagogiky byl propojen s rodičovskými iniciativami, což platilo také konkrétně pro rozvoj v této oblasti v Brně. Doc. Ošlejšková uvedla: *Speciální pedagogika MU Brno vyvíjela tlak na tehdejšího přednostu, abychom se zde na klinice autismem začali zabývat. V ČR diagnostická centra chyběla. On to odmítl. Speciální pedagožka Mgr. Žampachová pak kontaktovala mě. Následně jsme se s psychologkou PhDr. Zuzanou Makovskou autismem začaly zabývat. Vytvořily jsme si schéma neurologického vyšetření a metodiku psychologického testování. Organizovaly jsme diagnostické hospitalizace včetně psychologického vyšetření. Naše klinika se stala prvním systematickým diagnostickým centrem v ČR. Dnes to děláme už přes 15 let. Máme v databázi více než 750 pacientů, kterým jsme diagnostikovali autismus.* [O., H.: 4. 12. 2014]

Další oblast, ve které se specializace na autismus začala rozvíjet právě po roce 2000, představují sociální služby. Na tuto oblast se postupně stále více soustředila pozornost aktivistů usilujících o změny v přístupu k lidem s autismem v České republice. Mnozí účastníci výzkumu, stejně jako jiní aktéři, kteří v České republice veřejně vystupují na obranu práv a zájmů lidí s autismem, i v současnosti upozorňují na to, že nabídka a dostupnost specializovaných sociálních služeb je nedostatečná a představuje jeden z nejpálčivějších problémů pro lidi s autismem a jejich rodin v zemi [Pečeňová et al. 2014; Třešňák – Třešňáková – Škoch 2017; Vládní výbor pro zdravotně postižené občany 2016]. K rozvoji specializovaných sociálních služeb pro lidi s autismem začalo v České republice

docházet až po roce 2000. Tento rozvoj však byl pozvolný, v první dekádě teprve docházelo k nakročení tímto směrem, k výraznějšímu rozvoji dochází až v následujícím desetiletí. Existující odborníci a odbornice na autismus, kteří se etablovali v 90. letech, se v následujících dvou dekádách dále profilovali, postupně se však objevovali i noví, přičemž se pozvolna rozšiřovalo odborné a tematické zaměření těchto odborníků. V České republice se navíc postupně prosazovalo vnímání autismu jako společenského tématu. Kromě čistě odborného diskurzu autismu – např. medicínského či speciálně-pedagogického, se rozvíjel i veřejný diskurz autismu, v němž nejsilněji zaznívaly hlasy rodičů lidí s PAS, ale i názory specialistů, v posledních letech i několika lidí s PAS. S rostoucí tendencí zaznívala témata související s každodenním životem a potřebami lidí s PAS a jejich rodin a docházelo k rozšiřování povědomí o nutnosti podpory pro lidi s autismem v různých konkrétních životních situacích (bydlení, hledání zaměstnání, partnerské vztahy, volnočasové aktivity atd.).

Souběžně s vývojem odbornosti, sociálního aktivismu a diskurzu souvisejícího s autismem došlo v první dekádě nového století v České republice ke strukturálním změnám také přímo v oblasti sociálních služeb. Tyto změny usnadnily a umožnily poskytování služeb pro lidi s PAS. Nejzásadnější změny představovalo uvedení *Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách* [*Zákon č. 108/2006 Sb.*] a zavádění tzv. *Standardů kvality sociálních služeb*. *Standardy kvality* představují měřitelné zásady pro poskytování kvalitní sociální služby. Od roku 2002 je poskytovatelům služeb *Ministerstvo práce a sociálních věcí* (dále také *MPSV*) doporučovalo [*MPSV 2002a, 2002b*]. Od 1. 1. 2007 se *Standardy* staly závazným právním předpisem a jsou obsahem přílohy č. 2 *Vyhlášky MPSV č. 505/2006 Sb., prováděcího předpisu k zákonu č. 108/2006 Sb., o sociálních službách* [*Vyhláška č. 505/2006 Sb.*]. Před zavedením *Zákona č. 108/2006 Sb.* se v České republice poskytování sociálních služeb řídilo podle předlistopadové legislativy (*Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení*), která počítala se státem řízenou péčí a na uživatele služeb nahlížela jako na pasivního příjemce státního zabezpečení [*Zákon č. 100/1988 Sb.*]. Tato legislativa rozlišovala pouze několik typů sociálních služeb (poradenské služby, ústavní péči, pečovatelskou službu, stravování, kulturní a rekreační péči). Dominantním druhem sociální péče byla ústavní péče, která neposkytovala prostor pro individualizované služby malému počtu klientů, nerozlišovala široké spektrum uživatelů sociálních služeb a nevedla k poskytování služeb směřujících k začleňování uživatelů služeb do společnosti či k jejich sociální aktivizaci [*Matoušek et al. 2007*].

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a Prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb. znamenaly nastavení nových pravidel pro poskytování sociálních služeb a novou definici jejich uživatelů i poskytovatelů. Mezi zásadní body těchto právních předpisů patřilo zavedení *Standardů kvality* jako závazných pravidel pro poskytovatele sociálních služeb, zavedení příspěvků na péči a nastavení pravidel pro jejich vyplacení, definování předpokladů pro výkon povolání sociálního pracovníka, pracovníka v sociálních službách a dalších činností v sociálních službách [*Vyhláška č. 505/2006 Sb.; Zákon č. 108/2006 Sb.*]. Vedle vymezení předpokladů pro výkon profesí v sociálních službách zákon také ukládá poskytovatelům služeb povinnost každoročně zabezpečit pro své zaměstnance vzdělání v minimálním rozsahu 24 hodin (pro sociální pracovníky a pro pracovníky v sociálních službách).

Další zásadní částí zákona je definování typů sociálních služeb, vymezení kritérií pro jejich registraci, inspekci a financování. Řada služeb uvedených v tomto zákoně, nebyla do té doby v české legislativě oficiálně vymezena. Kromě některých pobytových služeb byla v zákoně definována řada nových terénních a ambulantních sociálních služeb, služeb sociálního poradenství a sociální prevence. Zákon také vymezuje působnosti jednotlivých úrovní státní správy (obce, kraje, obecní a krajské úřady, *MPSV*) při zajišťování a plánování sociálních služeb. Kromě těchto a dalších konkrétních bodů zákon symbolizoval důležitou změnu v pojetí poskytování sociálních služeb v zemi. V zákoně je kladen důraz na individuální potřeby lidí využívajících sociální služby, důraz na podporu jejich samostatnosti, aktivního přístupu, sociální integrace a života v přirozeném sociálním prostředí. Mezi další zdůrazňované hodnoty v zákoně patří dodržování lidských práv a důstojnosti člověka [*Vyhláška č. 505/2006 Sb.; Zákon č. 108/2006 Sb.*].

Zavedení *Zákona o sociálních službách a Vyhlášky č. 505/2006 Sb.* znamenalo celou řadu změn pro lidi s autismem a jejich rodiny. Právě v období po roce 2007, kdy nabyly tyto předpisy účinnost, vznikl největší počet na autismus specializovaných organizací. Lidé s PAS v tomto období představovali nově se tvořící cílovou skupinu pro poskytování sociálních služeb. Na definování této cílové skupiny v tomto sektoru se podíleli odborníci na autismus a specializované organizace pracující na základě výše definovaného nového paradigmatu autismu, jež se v České republice rozvíjelo od 90. let. Podle tohoto paradigmatu se PAS vymezují například z kategorií mentálního postižení či duševních nemocí, navíc lidé s autismem potřebují individuální přístup, specializované metody práce a vhodně uzpůsobené prostředí. Typy služeb, které byly nově právně vymezeny, umožnily snadnější poskytování specializované podpory lidem s PAS a jejich rodinám než ústavní péče a další

služby existující před touto reformou⁵⁷. Tyto služby a jejich legislativní vymezení umožňují individualizované nastavení služby, poskytují prostor pro zohledňování specifických potřeb klientů z rozmanitých cílových skupin. Kromě nových pobytových služeb vznikla i řada ambulantních a terénních služeb, které lidem umožňují žít a rozvíjet svůj potenciál v jejich přirozeném prostředí. Sociální služby mohou podle této legislativy poskytovat i neziskové organizace, což ulehčilo podmínky pro poskytování sociálních služeb také organizacím specializovaným na autismus.

Již před uvedením zákona některé specializované organizace lidem s autismem poskytovaly sociální služby. Tyto služby však nebyly legislativně upraveny, neexistovalo nastavení pravidel pro jejich registraci, provozování, financování, kontrolu a podobně. Zároveň pro ně neexistovaly zavedené metody práce, proto jejich poskytovatelé museli hledat a vyvíjet vlastní postupy. Mezi poskytovatele těchto sociálních služeb pro lidi s autismem před rokem 2007 patřilo například sdružení *Volno* v Kolíně, které poskytovalo poradenství rodinám s dětmi s PAS a následně respitní (odlehčovací) služby. Organizace *APLA jižní Morava* poskytovala např. osobní asistenci. *APLA Praha a střední Čechy* v období před rokem 2007 poskytovala například osobní asistenci, respitní (odlehčovací) službu, ranou péči, poradenské služby či podporované bydlení. Michaela Provazníková, spoluzakladatelka sdružení *Volno*, v rozhovoru uvedla: *Začátky byly zajímavé. Měli jsme jasnou vizi, co chceme dělat. Neměli jsme ale na nic finance a prokopávali jsme si vlastní cesty. Bylo to takové velmi prakticky orientované a v podstatě jsme pracovali na základě intuice, na základě toho, co si myslíme, že je dobré.* [P., M.: 13. 5. 2014]

Jedním z dalších důsledků zákona o sociálních službách je větší vzdělanost mezi personálem organizací poskytujících sociální služby. Zaměstnanci musejí absolvovat povinný každoroční rozsah vzdělání, vzrostla jejich informovanost o moderních trendech v oblasti sociálních služeb a o specifických potřebách klientů s různými diagnózami, včetně těch řazených mezi PAS. Ke vzdělanosti v oblasti PAS v řadách vedení a personálu zařízení poskytujících sociální služby také přispěl fakt, že akreditované kurzy mohou poskytovat i nestátní neziskové organizace, včetně těch, jež se specializují na autismus.

Další důležitou změnu v oblasti sociálních služeb představovalo postupné proměňování ústavní péče a sílící snahy o deinstitucionalizaci sociálních služeb. K tomuto vývoji

⁵⁷ Mezi tyto služby patří například: osobní asistence, odlehčovací (respitní) péče, raná péče, odborné poradenství, sociální rehabilitace, domovy se zvláštním režimem (vhodné například pro lidi s PAS a tzv. problémovým chováním), podpora samostatného bydlení, chráněné bydlení, denní stacionář, sociálně aktivizační služby atd.

přispívaly širší politicko-společenské změny, kdy se česká společnost po roce 1989 začínala orientovat na vývoj běžný v západních zemích, a to jak v politice, tak v různých specifických oblastech organizace společnosti, včetně sektoru sociálních služeb. Deinstitutionalizace sociální péče se v západních zemích prosazovala již od 70. let 20. století [Eyal et al. 2010; Matoušek 2007; MPSV 2003; Wolfensberger 1972]. Krok k odklonu od dominance ústavní péče a k příklonu k jiným typům sociálních služeb představovalo zavádění *Standardů kvality sociálních služeb* a *Zákona č. 108/2006, o sociálních službách* [Vyhláška č. 505/2006 Sb.; Zákon č. 108/2006 Sb.]. V roce 2007 se MPSV oficiálně přihlásilo ke strategii deinstitutionalizace sociálních služeb. Cílem této strategie je nahrazení (transformace) ústavní péče sociálními službami jiného typu, které jsou člověku poskytovány v jeho/jejím přirozeném prostředí, a které podporují jeho/její začleňování do společnosti a do komunity, v níž žije [MPSV 2007; Národní centrum podpory transformace sociálních služeb 2013].

Někteří lidé, kteří jsou podle současných kritérií řazeni do kategorie PAS, byli před nastoupením těchto změn v dětském věku označeni za „mentálně retardované“. Doporučovaným postupem v takové situaci bylo jejich umístění do ústavní péče [Sinecká 2013]. S postupujícími společensko-politickými změnami v české společnosti po roce 1989, v jejichž důsledku se měnila i oficiální sociální politika a měnil se i společenský přístup k lidem s postižením, tento trend ustupoval a do dominantního postavení se dostával přístup, podle něhož je vhodné, aby děti s postižením vyrůstaly v rodině. Postupně se navíc rozvíjelo i inkluzivní vzdělávání a další mechanismy podporující integraci lidí s postižením do společnosti.

Přesto sociální služby ústavního typu přetrvávají v 90. letech, ale i v následujících dekádách. V těchto zařízeních žijí i lidé s PAS. Podrobnější diagnostická vyšetření u lidí žijících v ústavech nebyla prováděna a naprosté většině lidí s PAS se nedostávalo podpory v souladu s dobovým poznáním o práci s lidmi s autismem. Kolektivní způsob života a režim orientovaný kolem pravidel a možností daného zařízení, nikoliv kolem individuálních potřeb klientů, je pro řadu lidí s autismem velmi problematický. Důvodů pro absenci specializovaného přístupu pro lidi s PAS v ústavech je několik. Některé z nich svědčí o neúplné etablovanosti konceptu autismu podle nového paradigmatu a příslušných institucí v České republice a v prostředí sociálních služeb. Patří mezi ně absence stanovení diagnózy či neinformovanost vedení i personálu o PAS a specializovaných metodách práce. Další důvody jsou spíše provozní a souvisejí se strukturálním nastavením sociálních služeb v zemi a s nedostatkem finančních prostředků jednotlivých zařízení – např. nízký počet personálu v poměru k počtu uživatelů služeb. Při nedostatečném počtu personálu uživatelé služeb

obdrží pouze základní péči a to i v případě znalosti diagnózy klienta a informovanosti vedení a personálu o specializovaných metodách podpory lidí s PAS.

Také v ústavním prostředí a v jiných pobytových zařízeních se však oproti popsanému trendu ve vztahu k autismu objevovaly výjimky, kdy se někteří lidé s autismem alespoň v určitém rozsahu setkali se specializovaným přístupem. K tomuto docházelo v rostoucí míře spolu s tím, jak se v zemi rozvíjela v 90. letech a v následujících desetiletích informovanost o PAS. Postupně se i v zařízeních tohoto typu povědomí o PAS šířilo a rozvíjela se debata o zlepšování podmínek pro lidi s autismem v pobytových sociálních službách. Hynek Jůn působí jako terapeut specializující se na PAS a na problémové chování. Kromě terapeutické práce v rámci *Národního ústavu pro autismus – NAUTIS* poskytuje supervize v pobytových sociálních službách, kde pomáhá řešit zejména témata související s poskytováním služby lidem s PAS či problémovým chováním. Ročně pracuje přibližně s 50 až 60 zařízeními. V rozhovoru uvedl následující poznatek o vývoji situace lidí s PAS v Domovech pro osoby se zdravotním postižením (DOZP) a v dalších pobytových sociálních službách. *Pracovníci pobytových sociálních služeb mají již větší povědomí o autismu. Před 10 lety, když jsem kamkoliv přijel na supervizi, nejčastějším tématem pro vedení i personál bylo, že tam mají někoho, kdo nikoho neposlouchá, nechce se účastnit aktivit, dělá si, co chce, rozhodí celou skupinu a podobně. Převládá přístup podle uvažování: „kdyby mohl, tak by chtěl, ale on nechce“. Řešili, co to je za člověka. V současné době se s tímto setkávám málokdy. Většinou už vědí, že když má člověk autismus, tak se bude ve skupině chovat jinak než ostatní. Chápu, že tito lidé nedělají naschvály a nejsou problémoví, protože se jim zachce. Na supervizích je teď spíš poptávka po řešení konkrétních způsobů, jak s těmito lidmi pracovat.* [J., H.: 10. 7. 2014]

Lze rozlišit následující tři základní typy vývoje, podle nichž začalo docházet k zavádění specializované práce s lidmi s PAS v rámci ústavní péče: 1) *informovaný*; 2) *intuitivní*; 3) *strukturální* typ vývoje. (1) Mezi *informovaný* typ patří například situace, kdy vedení či pracovníci ústavu disponovali znalostmi o autismu, věděli o některých svých klientech, že to jsou lidé s PAS a následně uplatňovali přístup založený na existujících metodách práce s lidmi s autismem. Podle dalšího scénáře tohoto typu mohlo dojít k situaci, kdy personál o autismu znalosti neměl, některý z nových klientů však obdržel diagnózu patřící mezi PAS, vedení zařízení následně bylo ochotno zajistit vzdělání o autismu pro personál a následně při poskytování služeb pro takového klienta uplatňovat specializovaný přístup. Případně externí odborníci při spolupráci se zařízením vysledovali, že někteří klienti ústavu zřejmě jsou autisté, členové vedení či personál se následně v této oblasti vyškolili a začali uplatňovat specializované metody.

(2) Ke specializované práci s lidmi s PAS ovšem v některých ústavech začalo docházet i *intuitivně*. Mezi tento typ vývoje patří situace, kdy pracovníci ústavů vysledovali, že některý klient/klientka nebo skupina klientů se výrazně odlišují od ostatních a přístupy uplatňované v práci s ostatními klienty v jejich případě nefungují či nejsou vhodné. Následně personál ve vztahu k těmto klientům hledal specializované způsoby práce. Ačkoliv tyto metody práce nebyly založené na znalosti problematiky PAS, nesly určité prvky některého z existujících přístupů k práci s lidmi s PAS.

(3) Třetí typ vývoje, během něhož docházelo a dochází k zavádění specializované práce s lidmi s PAS v rámci zařízení ústavního typu, představuje vývoj *strukturální*. Tento typ přímo souvisí s některými strukturálními změnami v oblasti sociálních služeb. Příkladem může být oficiální strategie MPSV směřující k transformaci sociálních služeb ústavního typu na služby jiného typu, tzv. deinstitucionalizace [MPSV 2007; Národní centrum podpory transformace sociálních služeb 2013]. Průvodním jevem tohoto procesu je zvýšená diferenciací typů klientů (cílových skupin), specializovaných metod práce a typů sociálních služeb⁵⁸. V některých zařízeních poskytujících sociální služby dochází k rozvoji specializovaného přístupu ke klientům s PAS právě v souvislosti s deinstitucionalizací. Do tohoto typu vývoje patří situace, kterou na základě svých supervizí v pobytových sociálních službách v rozhovoru popsal Hynek Jůn: *Domovy pro osoby se zdravotním postižením začínají zakládat Domovy se zvláštním režimem, které fungují jako samostatné jednotky, kde jsou lidé, kteří nezapadají mezi ostatní klienty daného DOZP. Pak ale zjistíte, že z osmi klientů, které tam mají, má šest autismus. Je to logické, protože se nehodí do velkého DOZP. Mezi zaměstnanci DOZP jsou tací, kteří chtějí pracovat v DZR. Následně se stávají velmi dobrými specialisty na autismus i problémové chování.* [J., H.: 10. 7. 2014]

Pro rozvoj odborné specializace na PAS v České republice a pro celkový tuzemský vývoj spojený s autismem bylo a stále je klíčové působení nestátních neziskových organizací specializovaných na autismus. Ve výše uvedeném pojednání o období 90. let je v tomto textu

⁵⁸ Gil Eyal a jeho kolegové tento vývoj, ke kterému v USA a v některých dalších západních zemích docházelo od 70. let, identifikují jako klíčový proces v sociální historii autismu. Deinstitucionalizace služeb pro lidi s mentálním postižením a pro lidi s duševními onemocněními podle těchto autorů významně přispěla k vývoji terapií a služeb specializovaných na autismus, k vývoji odbornosti spojené s autismem, ke spolupráci rodičů a odborníků, k proměně kategorie autismu a k nárůstu počtu lidí s PAS [Eyal et al. 2010; Eyal 2010, 2013; Geisler 2016].

zdůrazňována důležitost procesů obnovy občanské společnosti a rozvoje nestátních a neziskových organizací, ke kterým v České republice docházelo ve spojení s politicko-spoločenskou transformací po roce 1989. Ačkoliv tato oblast byla důležitá pro nástup nového paradigmatu autismu v 90. letech, s výjimkou sdružení *Autistik* všechny v současnosti působící nevládní neziskové organizace specializované na autismus vznikly až po roce 2000.

Tyto organizace sehrály a hrají důležitou roli nejen v prosazování povědomí o tématu a v hájení práv a potřeb lidí s PAS, ale i ve vývoji odborného vědění, metod práce a služeb pro lidi s autismem a jejich rodiny. Kromě konkrétních služeb pořádají kurzy pro profesionály se zájmem o autismus, organizují konference, vydávají literaturu (překladovou či originální, v externích či ve vlastních nakladatelstvích jako je např. *PASPARTA*) a pořádají veřejné akce na podporu lidí s autismem. Řada těchto organizací působí jako hlavní centrum setkávání a získávání informací pro lidi se zájmem o téma autismu v daném městě či regionu. Podílejí se na hájení zájmů lidí s PAS v rámci komunitního plánování sociálních služeb a u organizací státní správy na regionální i na celostátní úrovni. V důsledku těchto aktivit specializované organizace přispívaly a přispívají k šíření informací o autismu a metodách práce (k rozvoji odbornosti autismu) i v nespécializovaných organizacích (školy, lékařská pracoviště atd.) a mezi profesionály, kteří nejsou primárně specialisty na tuto problematiku.

Mezi hlavní faktory vzniku neziskových organizací specializovaných na autismus v České republice patří rozvoj laického i odborného vědění o tématu, nárůst počtu lidí s diagnózami řazenými mezi PAS a rostoucí poptávka po specializovaných službách pro lidi s autismem. Důležité byly i strukturální proměny v české společnosti, jako například rozvíjející se občanská společnost a rostoucí význam neziskového sektoru nejenom v reprezentování zájmu menšin, ale i v poskytování sociálních a jiných odborných služeb.

K nárůstu počtu a významu těchto organizací také přispělo postupné nahrazování dominantního společenského přístupu k postižení a k lidem s postižením symbolizovaného sociální segregací, ústavní péčí, vnímáním lidí s postižením jako pasivních aktérů, o než se stará stát, přístupem akcentujícím společenskou integraci těchto lidí, naplňování jejich lidských a občanských práv, podporu jejich samostatnosti a aktivní úlohy ve vedení vlastního života. Postupné slábnutí dominance ústavní péče a příklon k podpoře člověka v jeho přirozeném prostředí s ohledem na individuální potřeby přispěl k nárůstu poptávky po menších specializovaných službách s lokální působností, následně pak k rostoucí nabídce těchto služeb a k nárůstu jejich diferenciaci (různé typy služeb, přístupů a metod).

Pro zakládání a fungování neziskových organizací poskytujících specializované sociální služby pro lidi s PAS byly významné i výše diskutované změny v sociálních službách. Zákon o sociálních službách (č. 108/2006 Sb.) znamenal vymezení pravidel pro registraci a provoz konkrétních typů sociálních služeb [*Vyhláška č. 505/2006 Sb.; Zákon č. 108/2006 Sb.*]. Po jeho zavedení došlo k nárůstu počtu organizací poskytujících odborné služby pro lidi s PAS. Nevládní neziskové organizace specializované na autismus nejčastěji nabízejí odborné služby právě z oblasti sociálních služeb, dále pak například speciální pedagogiky a psychologie. Ve srovnání se školskými či zdravotnickými zařízeními umožňují pružnější propojování a kooperaci odborníků a služeb z jednotlivých disciplín.

Podle způsobu vzniku lze rozlišit tři typy na autismus specializovaných neziskových organizací: 1) *organizace založené rodiči*; 2) *organizace založené odborníky*; 3) *organizace původně specializované na jinou cílovou skupinu*. (1) Nejpočetnější kategorií tvoří *organizace založené rodiči*. Některé rodičovské organizace zpočátku fungovaly především na bázi setkávání rodičů a jejich dětí, případně se zaměřovaly na veřejné hájení práv lidí s autismem, šíření osvěty o PAS, až následně začaly poskytovat i odborné služby⁵⁹. Jiné rodičovské organizace vznikly přímo se záměrem spolupracovat se sociálními pracovníky, speciálními pedagogy, psychology a dalšími odborníky a poskytovat konkrétní odborné služby.

Většina neziskových organizací, které založili rodiče a které poskytují odborné služby, vznikla jako reakce na osobní zkušenost rodičů s nedostatkem služeb a podpory pro lidi s autismem a jejich rodiny ve městě či regionu, kde žijí (viz kapitolu *Rodiče jako hybatelé vývoje*). Zaměření organizací vzhledem k této osobní motivaci často odráží potřeby dětí daných rodičů. Někteří rodiče tak například čelili potížím při hledání vhodné pobytové sociální služby pro své děti, proto založili zařízení poskytující tento typ služby. Sdružení *Autistik* Miroslavy Jelínkové, které kromě své dosavadní činnosti popsané výše, v roce 2009 zrealizovalo projekt chráněného bydlení pro dospělé klienty s tzv. nízkofunkčním autismem. Tuto pobytovou sociální službu, nazvanou *Domeček*, provozuje v pražských Lahovičkách *Dětské centrum Paprsek*. V roce 2004 Ludmila Chwistková, matka syna s autismem, spoluzaložila již výše zmíněné sdružení *Volno* v Kolíně, které nejprve poskytovalo

⁵⁹ V roce 2000 z iniciativy rodičů vzniklo ostravské sdružení *Rain Man*, které dodnes organizuje aktivity a pravidelná setkávání pro děti a dospívající s autismem a pro jejich rodiče. Sdružení *Rain Man* se nespécializuje na poskytování odborných služeb, přesto má význam i pro rozvoj odborné sítě. Sdružení sehrálo úlohu v rozvoji informovanosti o autismu na Ostravsku a v reprezentování autismu v tamním komunitním plánování sociálních služeb. Jako jedna z prvních organizací se zaměřením výhradně na tuto problematiku v České republice sloužilo sdružení jako vzor pro některé později vzniklé organizace.

poradenství pro rodiny dětí s PAS, následně terénní, ambulantní i pobytové respitní (odlehčovací) služby, sociálně aktivizační a sociálně rehabilitační služby [Volno]. Rodiče ženy s autismem v roce 2005 v Hřebči u Kladna založili komunitní centrum pro osoby s autismem *Vítej*, které poskytuje chráněné bydlení a odlehčovací služby [*Vítej*].

Rodičovské organizace představují aktivity iniciované zdola a působí především lokálně v konkrétním městě či regionu. Řada z nich slouží jako hlavní platforma k etablování a k rozvoji institucí spojených s autismem v regionech. Patří mezi výše definované *lokální decentralizované spontánní iniciativy*. V roce 2007 rodiče dívky s autismem založili sdružení *JAN* v Olomouci⁶⁰. *JAN* poskytuje ranou péči, nácviky sociálních dovedností, sociální rehabilitaci, volnočasové aktivity a tábory pro děti s autismem [*JAN – Jdeme autistům naproti*]. V roce 2010 v Plzni vzniklo sdružení *ProCit*, které poskytuje sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, diagnostiku, poradenské služby speciálního pedagoga, speciálně-pedagogickou terapii, nácviky sociálních dovedností, vzdělávací kurzy a volnočasové aktivity [*ProCit*]. Ve stejném roce v Havířově vznikl spolek *ADAM*, který původně fungoval jako platforma k setkávání rodičů, postupně začal pořádat osvětové akce a volnočasové aktivity pro děti s PAS a jejich rodiny. Sdružení ve spolupráci s psychologem a psychiatrem pořádá několik typů terapeutických skupin na podporu rodin dětí s autismem. Jedná se o skupiny pro rodiče, prarodiče, sourozence, matky a otce dětí s PAS [*Adam*]. V roce 2011 ve Zlíně vzniklo sdružení *Za sklem*, které od roku 2014 poskytuje odborné sociální poradenství pro rodiny s dětmi i pro dospělé s PAS a sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi s PAS [*Za sklem*]. V roce 2013 v Českých Budějovicích zahájilo činnost *Auticentrum* – sesterská organizace rodičovského spolku *Autisté jihu*. *Auticentrum* poskytuje sociálně aktivizační služby, odlehčovací (respitní) služby a pro lidi s PAS zprostředkovává poradenství v oblasti sexuality [*Autisté jihu; Auticentrum*]. V roce 2015 v Hradci Králové vznikla organizace *Křesadlo – centrum pomoci lidem s PAS*, která je registrovaným poskytovatelem služeb sociální rehabilitace a odborného sociálního poradenství [*Křesadlo*].

Specifickou skupinu lokálně působících organizací, které založili či spoluzaložili rodiče dětí s PAS představují organizace, jež vznikly jako členské organizace *APLA ČR (Asociace pomáhající lidem s autismem)*. Tato asociace založená odborníky zaštiťovala působení lokálních členských organizací. *APLA ČR* patřila do výše definované kategorie *cílených a centrálně koordinovaných iniciativ* při prosazování institucí autismu v regionech. V současnosti tyto lokální organizace působí autonomně. *APLA Jižní Morava*, od roku 2017

⁶⁰ Sdružení *JAN* se vyvinulo z iniciativy *V sobě*, kterou v roce 2003 v Olomouci založili manželé Jandekovi.

Paspoint z.ú., poskytuje služby v oblasti rané péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociální rehabilitaci a osobní asistenci. Organizace také pořádá volnočasové aktivity pro lidi s PAS a akreditované kurzy pro odborníky z různých profesí a pro další zájemce o tuto problematiku [*Paspoint*]. *APLA Vysočina* změnila název na *Integrační centrum Sasov (ICS)* a poskytuje tři typy sociálních služeb pro děti, dospívající a dospělé s PAS, a to odborné sociální poradenství, sociální rehabilitace a denní stacionář. *ICS* také pořádá akreditované kurzy o PAS a volnočasové aktivity pro lidi s autismem a jejich rodiny [*ICS*]. *APLA Jižní Čechy* sídlící v Táboře poskytuje sociální aktivizační služby, ranou péči a odlehčovací služby. Organizace také pořádá vzdělávací kurzy a osvětové akce [*APLA JČ*]. *APLA Severní Čechy* sídlící v Ústí nad Labem se věnuje především setkávání rodičů dětí s PAS a poskytování informací [*APLA SČ*].

Kromě lokálního působení se někteří rodiče a některé rodičovské organizace podílely a podílejí i na aktivitách s celostátní působností. Blíže se těmto aktivitám věnuje kapitola *Rodiče jako hybatelé vývoje*. Kromě sdružení *Autistik* se jedná především o platformu *Naděje pro autismus*, jejímiž členy jsou i některé výše uvedené lokálně působící organizace. Tato platforma se soustředí na vyjednávání o změnách spojených s autismem u institucí státní správy. Na základě činnosti platformy vznikla například *Odborná skupina Vládního výboru pro zdravotně postižené občany pro koncepční řešení problematiky života osob s PAS*. O systémové změny v přístupu k autismu v České republice (zejména v oblasti sociálních služeb) a o medializaci problematiky usiluje také rodičovský spolek *Naděje pro děti úplňku* (viz kapitolu *Rodiče jako hybatelé vývoje*).

(2) Druhý typ neziskových organizací představují *organizace založené odborníky*. Mezi tento typ patří největší a jedna z nejdéle působících organizací specializovaných na autismus *NAUTIS – Národní ústav pro autismus* (dříve *APLA Praha a střední Čechy*), která vznikla z iniciativy odborníků a dodnes je koncipovaná jako odborná organizace [*NAUTIS*]. V roce 2003 psycholožka Kateřina Thorová spolu se speciální pedagožkou Věrou Čadilovou a psychoterapeutem Hynkem Jünem založili *APLA Praha a střední Čechy* (od roku 2015 *Národní ústav pro autismus – NAUTIS*)⁶¹.

Činnost a zaměření této organizace ilustruje vnímání PAS a potřeb lidí s PAS jako komplexní problematiky. To se projevuje například v multidisciplinarnosti organizace, poskytováním rozmanitých služeb nebo zaměřením na klienty s různými potřebami a z různých věkových kategorií. V současné době *NAUTIS* poskytuje následující služby:

⁶¹ Jednalo se o členskou organizaci asociace *APLA ČR*, kterou Kateřina Thorová založila v roce 2000 spolu se speciálními pedagogy Zuzanou Žampachovou a Martinem Polanským.

diagnostiku, terapeutické služby, domov se zvláštním režimem pro klienty s PAS a tzv. problémovým chováním, sociální rehabilitaci, ranou péči, nácviky sociálních dovedností, odborné poradenství, speciálně pedagogické centrum, osobní asistence, odlehčovací služby, chráněné bydlení, letní tábory a zájmové aktivity. Zároveň realizuje řadu tematických projektů a organizuje či zaštiťuje osvětové akce⁶². *NAUTIS* pořádá odborné kurzy pro profesionály z různých oborů, pro rodiče a další zájemce o problematiku PAS. V rámci *NAUTIS* též vzniklo nakladatelství *PASPARTA*, jež funguje jako sociální podnik zaměstnávající lidi s PAS, a které vydává publikace související s PAS a publikace z oblastí psychologie, speciální pedagogiky a dalších oblastí. *NAUTIS* je členem mezinárodní organizace *Autism-Europe*⁶³, účastní se mezinárodních konferencí a dalších aktivit sloužících ke sdílení informací mezi organizacemi a odborníky z různých zemí [*NAUTIS*].

Další neziskové organizace, které byly založeny odborníky, poskytují především terapeutické služby založené na behaviorálním přístupu. Specializované terapeutické přístupy představují významnou část odbornosti spojené s autismem, podrobněji se jim věnuji níže v této kapitole. Psychoterapeutka Lucie Kolíbalová v roce 2012 v Praze založila centrum terapeutické péče o děti s autismem a poruchami chování *Aut-Centrum*. Kolíbalová dříve působila jako terapeutka ABA (aplikované behaviorální analýzy) v USA a v *Aut-Centru* při práci s dětmi s PAS uplatňuje právě tento terapeutický přístup [*Aut-Centrum*]. Ve stejném roce v Praze založila speciální pedagožka a terapeutka Romana Straussová *Centrum terapie autismu – C(T)A*). Centrum se zaměřuje na terapeutickou práci s dětmi s autismem, přičemž klade důraz na práci s celou rodinou dítěte. Straussová vyvinula vlastní terapeutický přístup pro práci s dětmi s autismem *Open Therapy of Autism (O.T.A.)*, ve kterém školí další odborníky a zařízení poskytující služby lidem s PAS [*Centrum terapie autismu – C(T)A*]. V roce 2017 vznikla organizace *ABA centrum* poskytující terapeutické služby založené na aplikované behaviorální analýze [*ABA centrum*].

(3) Třetí typ neziskových organizací specializujících se na poskytování odborných služeb pro lidi s autismem představují *organizace původně specializované na jinou cílovou skupinu*. Poskytovatelé služeb pro jiné cílové skupiny ve svém regionu vysledovali nedostatečné pokrytí poptávky po specializovaných službách pro lidi s PAS – které již jinde existovaly jako etablovaná oblast odbornosti. Následně se rozhodli na tuto oblast také

⁶² Mezi tyto aktivity patří například každoroční mulizánrový festival *NAUTIS fest*; kampaň *Porozumět autismu*; divadelní spolek *Dr.amAS*, který tvoří herci s PAS, kteří se podílí na tvorbě inscenací; udílení cen *APLAUS* (určených pro jednotlivce a skupiny přispívající ke zlepšení životních podmínek pro lidi s PAS).

⁶³ Od roku 2010 je *NAUTIS* v rámci *Autism-Europe* stálým členem s plnými právy a od roku 2012 členem správní rady.

specializovat. V některých případech v tomto procesu iniciační roli sehráli rodiče dětí s autismem, kteří se specializovaných služeb dožadovali. Některé organizace patřící do této kategorie pokračovaly v poskytování svých původních služeb a kromě nich poskytují také služby specializované na autismus. Kupříkladu pardubické *Rodinné integrační centrum* zřídilo *Centrum pro autismus z PAS*⁶⁴, v jehož rámci poskytuje pro lidi s PAS a jejich rodiny ranou péči, sociální rehabilitaci, sociálně aktivizační služby a vzdělávací kurzy [*Rodinné integrační centrum*]. Na základě podobného modelu služby pro lidi s PAS a jejich rodiny začalo poskytovat také liberecké *Centrum pro podporu rodiny a dítěte – Lira*, které poskytuje sociálně aktivizační služby pro děti s PAS a ranou péči (kromě dětí s PAS i pro jiné cílové skupiny) [*Lira*]. *Diakonie Západ* působící v Plzeňském kraji provozuje pobytovou službu *Domov Radost* v Merklíně (DOZP) pro dospělé klienty s PAS. Jedná se o jedno z mála pobytových zařízení v ČR, které přijímá i klienty s tzv. problémovým chováním a agresivním chováním [*Diakonie Západ; Domov Radost*]. Specializované služby pro lidi s PAS poskytují i některá další zařízení *Diakonie*.

V rámci tohoto třetího typu lze sledovat také organizace, které v souvislosti se specializací na PAS zcela změnilly své zaměření. Toto platí v případě ostravské organizace *Mikasa*. *Mikasa* zahájila svou činnost v roce 2009 a původně se zaměřovala na klienty s mentálním postižením. Od roku 2013 poskytuje služby pro lidi s PAS⁶⁵. Nejprve se jednalo o denní stacionář pro dospívající a dospělé osoby s autismem a s poruchami chování, následně organizace začala poskytovat i sociální rehabilitaci pro klienty s Aspergerovým syndromem a „vysokofunkčním“ autismem starší 7 let a aktivizační a motivační programy pro osoby s autismem starší 16 let. *Mikasa* také při příležitosti mezinárodního dne autismu pořádá v Ostravě mezioborovou konferenci o tématu [*Mikasa*].

⁶⁴ Tato situace je na internetových stránkách centra popsána následovně: „Díky svému působení v komunitě rodin s dětmi se specifickými potřebami začali pracovníci RIC pociťovat, že v jejich okolí chybí odborné specializované služby pro děti s poruchami autistického spektra a jejich rodiny. RIC proto od 1. 1. 2012 zřídilo registrovanou sociální službu – Sociálně aktivizační služby (SAS) pro rodiny s dětmi s PAS. (...) Vzhledem k zájmu o tuto službu a velkému počtu čekatelů, byla od 1. 1. 2015 registrována nová služba – Raná péče pro rodiny s dětmi s PAS. (...) Od ledna roku 2017 poskytuje RIC třetí registrovanou sociální službu dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a to Sociální rehabilitaci pro dospělé osoby s poruchami autistického spektra.“ [*Rodinné a integrační centrum: Poslání a historie RIC*]

⁶⁵ Spoluzakladatel *Mikasy* Michal Panáček v rozhovoru popsal, jak se organizace začala na PAS specializovat: *Původně jsme poskytovali služby klientům s mentálním postižením. V roce 2012 jsme uvažovali o tom, kam dál směřovat naši organizaci. V té době se na nás začalo obracet stále více dospělých klientů s PAS s tím, že nemají kam jít a že by potřebovali nějakou péči. Tato poptávka byla intenzivní. Ačkoliv jsme se původně specializovali na jiné cílové skupiny, nově jsme se zaměřili právě na dospělé klienty s PAS a této problematice se nyní naplno věnujeme* [*P., M.: 9. 4. 2015*].

Důležitou součástí odbornosti spojené s autismem představují specializované metody a terapeutické přístupy. Celosvětově vzniklo velké množství specializovaných přístupů, které jsou využívány při podpoře lidí s autismem. Podrobný popis těchto terapií a dalších přístupů k autismu není cílem tohoto textu. Jejich popis lze dohledat např. v knize Kateřiny Thorové *Poruchy autistického spektra* [Thorová 2006], v rozsáhlé příručce *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* [Matson – Sturmey 2011] nebo v dokumentech britského Národního institutu pro kvalitu ve zdravotnictví a v sociálních službách, *National Institute for Health and Care Excellence – NICE* [NICE 2012, 2013].

Většina přístupů aspiruje na upravení jevů a projevů, které jsou v kontextu života daného člověka vyhodnoceny jako problematické (potíže při komunikaci a při orientaci v sociálních situacích, přílišná sensorická stimulace, sebepoškozování, agresivita, repetitivní chování atd.). K tomu jsou uplatňovány například úpravy prostředí, v němž daný člověk žije, úpravy přístupu jeho blízkých, behaviorální či komunikační intervence. Existují ovšem i přístupy, které slibují „vyléčení“ či „odstranění“ autismu. Tyto přístupy jsou mnohými odborníky a organizacemi považovány za problematické, jelikož autismus podle dominantního přístupu není považován za vyléčitelný. Přístupy slibující léčbu nejsou podle jejich kritiků založeny na výzkumu, nejsou vědecky ověřené („evidence-based“). Další linie kritiky vůči těmto přístupům vychází zevnitř autistické komunity. Výrazně přibývá lidí, kteří se sami identifikují jako autisté, autismus vnímají jako součást své osobnosti, pokusy autismus vyléčit či odstranit proto považují za urážlivé a za snahu o potlačení jejich způsobu prožívání světa, který se liší od uměle definované normality [Broderick – Ne’eman 2008; McGrath 2017; Parsloe 2015].

Základní přístupy lze rozlišit na *behaviorální*, které se snaží upravit chování, které je vyhodnoceno jako deficitní, nežádoucí či problémové (samotným člověkem s autismem, jeho okolím nebo odborníkem); *přístupy orientované na komunikaci* – metody alternativní komunikace atd.; *interaktivní přístupy*; *vzdělávací a biomedicínské přístupy* [Matson – Sturmey 2011; NICE 2012, 2013; Richman 2008; Thorová 2006]. Nejrozšířenějším přístupem v České republice je strukturované učení, program *TEACCH* či některé jeho elementy. Strukturované učení v České republice začínalo být využíváno od začátku 90. let, kdy svou činnost zahájily první školní třídy specializované na autismus a propagovalo jej sdružení *Autistik*. Metody strukturovaného učení jsou využívány jak ve specializovaných třídách pro děti s autismem, tak v rámci práce velké části specializovaných organizací. Prvky

strukturovaného učení navíc při výchově dětí svých s autismem uplatňuje i řada rodičů v domácím prostředí. Organizace *NAUTIS* poskytuje terapeutické služby využívající zejména kognitivně behaviorální terapii (KBT), a to jak klientům v dětském věku, tak dospělým. Řada odborníků a organizací využívá při práci s lidmi s PAS i některé další podpůrné terapeutické přístupy, jako jsou muzikoterapie, arteterapie, canisterapie, hipoterapie. Zejména s lidmi, kteří neovládají verbální komunikaci či u malých dětí, jsou uplatňovány metody alternativní komunikace, jako například *VOKS – Výměnný obrázkový komunikační systém (PECS – Picture Exchange Communication System)*. Speciální pedagožka a terapeutka Romana Straussová vyvinula vlastní terapeutický přístup *O.T.A. Open Therapy of Autism*, který aplikuje *Centrum terapie Autismu – C(T)A*), jenž založila. Straussová v používání této metody školí další odborníky a pracoviště [*Centrum terapie autismu – C(T)A*].

V současné době se v České republice začíná prosazovat důraz na rozvoj používání a dostupnosti *aplikované behaviorální terapie* (dále též *ABA*). Tato metoda se v zahraničí v práci s lidmi s autismem používá od poloviny 60. let a patří mezi dominantní terapeutické přístupy pro tuto cílovou skupinu. V roce 2008 vydalo nakladatelství *Portál* knihu Shiry Richman *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*, kterou přeložila Miroslava Jelínková [Richman 2008]. Donedávna však v České republice nepůsobil odborník s výcvikem v této metodě. Od roku 2012 metodu praktikuje Lucie Kolíbalová při práci s dětmi v pražském *Aut-centru*, které založila. Kolíbalová předtím působila jako ABA terapeutka ve Spojených státech. Ve strategickém dokumentu *Vládního výboru pro zdravotně postižené občany Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin* bylo nedostatečné uplatňování *ABA* označeno za jeden z klíčových nedostatků v existujících podmínkách pro lidi s PAS v České republice. Podporání této metody (a kognitivně behaviorální terapie) bylo v tomto dokumentu vytyčeno jako jeden z cílů pro zlepšení této situace [*Vládní výbor pro zdravotně postižené občany 2016*]. Jedním ze stanovených cílů bylo jednání s pojišťovny o možnosti hrazení *ABA* a KBT ze zdravotního pojištění, dalším cílem bylo vytvoření podmínek pro vznik postgraduálního vzdělání v *ABA* terapii (oba cíle v gesci *Ministerstva zdravotnictví*) [*tamtéž*].

Institucionální mezník v prosazování aplikované behaviorální analýzy jako klíčového terapeutického přístupu k autismu představuje založení *České odborné společnosti Aplikované behaviorální analýzy* v roce 2015. Tato společnost si vytyčila za cíl podporu vzdělávání certifikovaných terapeutů *ABA* a aplikaci této terapeutické metody do praxe v České republice [*Česká odborná společnost Aplikované behaviorální analýzy*]. Na základě

činnosti této odborné společnosti byl na *Pedagogické fakultě Masarykovy univerzity* v Brně ustaven postgraduální vzdělávací program *Aplikovaná behaviorální terapie*, který je vyučován od zimního semestru 2017. Společnost zároveň podporuje a zprostředkovává vzdělání českých odborníků na aplikovanou behaviorální terapii na *Queen's University of Belfast*. Absolventi obou výcviků se stanou akreditovanými terapeuty ABA dle americké společnosti *Behavior Analysis Certification Board (BACB)*. Na základě podpory *České odborné společnosti Aplikované behaviorální analýzy* vznikla organizace *ABA centrum*, které poskytuje aplikovanou behaviorální analýzu [*ABA centrum*].

Výše zmíněné behaviorální terapie (zejména KBT a ABA), metody založené na strukturovaném učení a metody alternativní komunikace (např. VOKS) v České republice představují dominantní „mainstreamové“ způsoby intervence v podpoře lidí s autismem. Jsou uplatňované ve speciálním školství, v centrech rané péče, v rámci terapeutických center nebo při poskytování sociálních služeb, jako jsou sociální poradenství, nácviky sociálních dovedností, pobytové a odlehčovací sociální služby. Vedle těchto přístupů, v České republice existují přístupy, které jsou považované za alternativní. Vůči některým z nich se vlivní čeští odborníci ohrazují a označují je za vědecky nepodložené, v některých případech přímo za nežádoucí. Mezi takové metody patří například *terapie pevným objetím*, jejímž základem je kompenzace nedostatku citového projevu dítěte intenzivním fyzickým kontaktem (pevným objetím, držením), zpravidla mezi dítětem s autismem a jeho rodičem. Mezi další alternativní přístupy patří terapeutický program *Son-Rise*. Vyvinuli jej Barry N. a Samahria N. Kaufman z USA, jejichž syn Raun byl v dětství považován za nízkofunkčního autistu, později u něho příznaky autismu vymizely. V České republice vyšla kniha Rauna Kaufmana *Průlom v autismu: převratná metoda, která pomohla rodinám na celém světě* [Kaufman 2016]. V České republice působí Son-Rise terapeutka Linda Cecavová.

Významný aspekt problematiky autismu v České republice představuje také uvádění odhadů počtu lidí s autismem. V České republice nebyla provedena žádná epidemiologická studie zjišťující počet lidí s PAS, proto tuzemští odborníci pracují s odhady na základě zahraničních studií. Tyto odhady se odvíjejí od toho, z jaké zahraniční studie daní odborníci čerpají. Odhady počtu lidí s PAS v České republice uváděné ve stejném období se proto mohou výrazně lišit. Na základě autority odborníků a organizací, které je uvádějí, tyto odhady nabývají oficiální platnost a spolutvářejí realitu tohoto společenského fenoménu. S těmito údaji následně pracují média a instituce státní správy. Ve strategickém dokumentu *Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin*, který

schválila Vláda České republiky byla absence přesných údajů o počtu lidí s PAS a dalších statistických údajů byla označena jako jedna z klíčových oblastí, jejíž náprava je nutným předpokladem pro zavádění efektivních a systematických opatření v zájmu zlepšení situace lidí s PAS v zemi⁶⁶. *Ministerstvo zdravotnictví* bylo v dokumentu pověřeno provedením šetření zjišťujícím statistické údaje o lidech s PAS, zavedením sledování diagnózy F84, do níž jsou PAS řazeny, a pravidelným vyhodnocováním prevalence PAS [*Vládní výbor pro zdravotně postižené občany 2016*].

Údaje o počtu lidí s PAS slouží jako legitimizační nástroj při upozorňování na důležitost tématu autismu, pro fungování specializovaných organizací a při prosazování změn týkajících se této problematiky.⁶⁷ Jedná se o konkrétní příklad sociální konstrukce autismu, která se navíc vyvíjí překotným tempem. Následující příklady některých těchto údajů od odborníků či specializovaných organizací tento vývoj ilustrují. Vocílka v knize *Autismus* z roku 1996 uvádí výskyt autismu, který označuje jako „vlastní autismus“ 4 až 5 dětí z 10 000 (0,04–0,05 %), zároveň uvádí odhad výskytu širěji vymezeného autismu zahrnující „vývojové potíže celkově“ (tato označení více nespecifikuje) u 10 až 22 dětí z 10 000 nově narozených dětí (0,1–0,22 %) [*Vocílka 1996*]. *Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR* v roce 2006 uváděl odhad 20 tisíc osob s PAS v České republice [*IPPP 2006: 5*]⁶⁸. Kateřina Thorová v knize *Poruchy autistického spektra* z roku 2006 uvádí „hrubý odhad výskytu PAS“ na 60 000 obyvatel České republiky [*Thorová 2006: 226*]. V dopise určeném předním ústavním činitelům, který uvozuje dokument *Popis situace osob s poruchou autistického spektra a přístupu státu k naplňování jejich práv* autoři uvádějí číslo 100 000 [*Pečeňová et al. 2014*]. *Národní ústav pro autismus (NAUTIS)* na svých internetových stránkách uvádí odhad počtu lidí s PAS pro Českou republiku mezi 100 až 200 tisíci (v srpnu 2017)⁶⁹. Zároveň uvádí odkaz na studii uveřejněnou v *National Health Statistics Reports* – zpravodaji amerického *Centra pro kontrolu a prevenci nemocí (Centers for Disease Control and Prevention, CDC)* spadajícího pod *Ministerstvo zdravotnictví*

⁶⁶ Tento dokument, který vypracovala *Odborná skupina Vládního výboru pro zdravotně postižené občany pro koncepční řešení problematiky života lidí s poruchou autistického spektra*, pracuje s odhadem 100 tisíc lidí s PAS [*Vládní výbor pro zdravotně postižené občany 2016*].

⁶⁷ Ostatně i tato práce používá odhady odborníků o vysokém počtu lidí s PAS v České republice jako důkaz o rozsahu a naléhavosti tématu.

⁶⁸ „V současné době není u nás přesnější údaj o počtu osob s autismem k dispozici, není prováděna důsledná a systematická evidence. Dle kvalifikovaného odhadu na základě statistiky by v ČR mělo být asi 20 tisíc osob s poruchami autistického spektra (v širším měřítku i s hraničními případy).“ [*IPPP 2006: 5*]

⁶⁹ „Epidemiologické studie uvádějí 1–2 případy poruch autistického spektra na 100 osob (podle šířky diagnostických kritérií). Potencionálně tedy žije v České republice 100 000–200 000 osob s poruchou autistického spektra.“ [*Národní ústav pro autismus*].

a sociálních služeb USA – podle níž je prevalence PAS odhadována na 2,24 % populace [Zablotski et al. 2015]⁷⁰.

Tato kapitola představuje, jak se v České republice utvořila a vyvíjela odborná specializace na autismus, a jak se postupně utvořila institucionální síť této odbornosti. Síť je zde myšlena propojenost organizací, odborných pracovišť, poskytovatelů služeb a dalších aktérů v následujících oblastech: 1) přijetí a používání konceptu autismu (či PAS); 2) ve specializaci na cílovou skupinu lidí, kteří jsou řazeni do kategorie, kterou tento koncept vymezuje; 3) v interakci plynoucí z této sdílené specializace.

Bylo by však nepřesné pojednávat o odborné síti autismu, či dokonce o celé skupině odborníků, aktivních rodičů a lidí s PAS v České republice jako o jednolitém celku, který sleduje stejné cíle a jednotliví aktéři při jejich naplňování spolupracují. Je naopak nutné upozornit na heterogenitu, spletnost vztahů jednotlivých aktérů a organizací, existenci různých přístupů, různých cílů, ale i na existenci tenzí a sporů⁷¹.

Della Porta a Diani v knize o sociálních hnutích upozorňují na rozmanité identity aktérů těchto hnutí. „V moderních společnostech jsou sociální hnutí často reprezentována jako „postavy“ se strategickou schopností jednat a zaujímat specifickou kulturní úlohu. Důsledkem toho jsou vnímána jako uskupení s jednotnou a soudržnou identitou. Málo pozornosti však bylo věnováno složitým systémům vztahů mezi jejich aktéry, v důsledku čehož nebyla dostatečně rozpoznána mnohost identit mezi jednotlivými skupinami těchto hnutí.“ [Della Porta – Diani 2010: 98]. Tato poznámka je užitečná i ve vztahu k uvažování o aktérech, kteří se v České republice veřejně věnují autismu, a proto je následující část této kapitoly věnována právě heterogenitě přístupů a systémů vztahů v rámci odborné sítě autismu, ale i v rámci širšího souboru aktérů věnujících se autismu.

Lze vymezit několik hlavních zdrojů této heterogenity, typů odlišností, či přímo třecích

⁷⁰ Tato studie analyzuje výsledky rozsáhlého amerického *Národního průzkumu zdraví (National Health Interview Survey)* za rok 2014. Na základě dat tohoto průzkumu z roku 2014 byl určen odhad prevalence 2,24 %, což znamená signifikantní nárůst oproti datům stejného průzkumu z let 2011–2013, na základě kterých odhad prevalence PAS činil 1,25 %. Studie poukazuje na výrazné změny ve znění otázky zaměřené na PAS a jejího umístění v dotazníku ve výzkumu v roce 2014 oproti předchozím letům a poukazuje na potenciální vliv, které tato změna mohla mít na skokový nárůst odhadované prevalence PAS [Zablotski et al. 2015].

⁷¹ Výzkumu, na němž je tato dizertace založena, se účastnila řada odborníků, rodičů, zástupců organizací a lidí s PAS. Poskytnutím rozhovorů a otevřeným přístupem projevíli důvěru a umožnili realizaci výzkumu. Z etických důvodů proto v tomto textu nejsou uvedeny vztahy mezi konkrétními aktéry spojenými s tématem a o heterogenitě tohoto prostředí je zde pojednááno v obecné rovině.

plach. Patří mezi ně: rivalita v rámci oboru nebo v rámci neziskového sektoru projevující se soupeřením o vliv, prestiž, případně o financování; odlišný přístup k autismu: zastávání odlišných přístupů/terapií/výkladů autismu; osobní spory či antipatie; oborové odlišnosti: nedorozumění či nedostatek spolupráce mezi odborníky z různých profesí plynoucí z odlišných východisek, metod a kanálů komunikace daných oborů; odlišnosti související s rozmanitostí PAS: reprezentování zájmů různých podskupin této kategorie.

Některé spory či odlišnosti mezi jednotlivými aktéry, kteří se věnují autismu mají obecnější charakter, který nesouvisí přímo s tématem PAS. Mohou to být například osobní spory, antipatie nebo rivalita v rámci neziskového sektoru a profesních oborů. Mezi neziskovými organizacemi může docházet k soupeření o prestiž, vliv či finanční prostředky, k čemuž dochází i v jiných segmentech tuzemského neziskového sektoru a k podobné rivalitě může docházet také v rámci jednotlivých profesí. Frič, Gouli a Vyskočilová označili soupeření a spory mezi organizacemi za jeden z hlavních problémů neziskového sektoru v České republice. „Sama podstata, na které spočívá existence neziskových organizací ve společnosti, je podryvána destruktivní rivalitou o finanční prostředky, prestiž a vliv v rámci neziskového sektoru, která existuje mezi některými organizacemi.“ [Frič – Gouli – Vyskočilová in Zimmer – Priller 2004: 618].

K nedorozumění či nedostatku spolupráce a komunikace může docházet také mezi odborníky či poskytovateli služeb z různých oborů. PAS představují téma, kterým se zabývá hned několik odborných disciplín. Při poskytování podpory lidem s autismem je často nutná dobře fungující interdisciplinární spolupráce a provázanost služeb. Z důvodu rozdílných metod či striktně vymezeného pole působnosti spolu odborníci z rozdílných oborů nespolupracují zcela efektivně. Neziskové organizace jsou v propojování odborníků z různých oborů více flexibilní, nežli například školská a zdravotnická zařízení.

Příčiny některých dalších odlišností či nedorozumění mezi jednotlivými aktéry či jejich skupinami souvisí přímo s tématem autismu. Výše byla nastíněna existence celé řady specifických terapeutických a vzdělávacích metod či přístupů. Některé přístupy se vzájemně doplňují či částečně překrývají. Jiné jsou slučitelné méně, případně se přímo vzájemně vylučují. Zjednodušeně lze říci, že sdílení stejných či slučitelných metod a přístupů k autismu může fungovat jako sbližovací prvek. Naopak příklon k metodám, které jsou méně slučitelné může představovat důvod k omezené spolupráci či přímo ke vzájemnému vymezování se (lze hovořit o ideologických odlišnostech). Kapp, Gillespie-Lynch, Sherman a Hutman rozlišují tři základní typy reakcí a přístupů k autismu: 1) *eliminační snahy (elimination)*: cílem je potlačení, odstranění či vyléčení autismu;

2) *snahy o zlepšení (amelioration)*: cílem je zlepšení situace lidí s autismem a jejich rodin;
3) *oslavující přístup (celebration)*: cílem je uznání a hájení autismu jako nedílné součásti identity člověka [Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman – Hutman 2012]. Toto rozdělení pozic v přístupu k autismu je užitečné a platné i pro prostředí České republiky. Definuje obecné typy chápání autismu, s čímž souvisí to, jak o této kategorii lidí uvažují nebo jakou používají terminologii. Rozmanitost odpovídající této typologii se též promítá do konkrétních terapeutických metod, přístupů odborníků a rodičů, do cílů a služeb organizací nebo do programů lidí veřejně vystupujících na podporu lidí s PAS.

V České republice lze sledovat všechny tyto tři typy pozic ve vztahu k autismu. Nejrozšířenějším je typ druhý – *snahy o zlepšení* – podle kterého je autismus vnímán jako celoživotní a „nevléčitelný“, ovšem pomocí vhodných intervencí lze upravit některé projevy tak, aby daný člověk mohl žít spokojený život, mohl naplnit svůj potenciál a mohl se co nejvíce začlenit do společnosti. Může se jednat o několik typů intervencí – behaviorální (snaha o úpravu některých projevů chování, jež jsou vyhodnoceny za problematické, KBT, ABA aj.), úpravy prostředí a organizace času (strukturace), terapeutická práce s blízkými lidmi daného člověka (rodiče, prarodiče, sourozenci atd.), využívání metod alternativní komunikace, využívání služeb osobní asistence a asistenta ve škole. Tuto obecnou pozici lze sledovat u řady tuzemských organizací, včetně té největší – NAUTIS, stejně tak například u *Odborné skupiny VVZPO pro koncepční řešení problematiky života osob s PAS* či u specializovaných SPC.

Přístupy, které jsou podle této typologie označovány jako *eliminační snahy*, představují pozici, podle níž je autismus (nikoliv lidé s autismem) vnímán jednoznačně negativně, jako nežádoucí stav, který člověku a jeho rodině ubližuje a který je potřeba zvrátit. Důraz je kladen na hledání příčin a způsobu léčby, na eliminaci. S touto pozicí se pojí rétorika s rysy medikalizace, patologizace nebo lítosti. V české literatuře lze tuto pozici sledovat například v knize *Extrémní osamělost* Růženy Nesnídalové [Nesnídalová 1973], v knize Anny Strunecké *Přemůžeme autismus?* [Strunecká 2016]. S východiskem, že autismus lze odstranit, pracuje například terapeutický program Son-Rise nebo terapie pevného objetí. Zastánci této pozice jsou často kritizováni, že u rodičů dětí s autismem vyvolávají falešné představy o „vyléčitelnosti autismu“ nebo že jejich metody nejsou vědecky dostatečně ověřené.

Třetí pozice v přístupu k autismu – *oslavující přístup* – spočívá v přijetí a hájení autismu jako nedílné součásti identity člověka. Zastánci tohoto přístupu se ostře vymezují vůči pozici výše charakterizované jako *eliminační snahy*, odmítají a kritizují snahy o „vyléčení“,

odstranění autismu a s tím spojenou rétoriku, která autismus označuje za nemoc, poruchu, přítěž, potíží či tragédii pro daného člověka a jeho rodinu. Ačkoliv nepopírají odlišnosti lidí s autismem oproti tzv. neurotypické populaci ani některé výzvy, které se s autismem pojí, nabádají k pozitivnímu, nepatologizujícímu přístupu. Uznávají některé metody podpory lidí s autismem, které se řadí do výše pojednané pozice *snahy o zlepšení*. Zároveň ale odmítají a kritizují rétoriku a postupy, které podle nich usilují o „nápravu“ a o „předělání“ lidí s autismem⁷².

Tato pozice je ze zmíněných tří typů nejnovější, a to jak v České republice, tak v zahraničí. V některých zahraničních zemích (zejména v anglosaském prostředí) zaznamenává v posledních letech výrazný vzestup [Armstrong 2010; Gobbo – Shmulsky 2016; Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman – Hutman 2012; Kenny et al. 2016; Ortega 2009, 2017; Savarese – Saverese 2010]. V České republice se ve srovnání se zbývajícími dvěma typy jedná spíše o okrajovou pozici. Někteří aktéři či organizace, jejichž pojetí autismu patří spíše do kategorie *snahy o zlepšení*, však uznávají i některé rysy této *oslavující* pozice.

Zastánci ryzí podoby *oslavujícího přístupu* se inspiroují aktivitami zahraničních sebeobhájců, hnutím a konceptem neurodiverzity či zastánci konceptů *autism acceptance* či *autism rights* (nemusí nutně jít o přejímání této terminologie) a dalšími aktivitami lidí s autismem. Veřejně nejaktivnější zastánce této pozice je Michal Roškaňuk⁷³ ze sdružení *Adventor*. Další její zastánci jsou aktivní zejména na internetu – např. internetová stránka *Můj autismus* [Můj autismus] či blogy lidí s autismem [AN antiheroine; Aspie blog; Nadvesmírné nuly; Pocity a trable holky s AS; Ty autismy; Zrzavá holka]. Ačkoliv zastánci ryzí podoby této pozice se etablují spíše z řad aktivistů či lidí s autismem, než z řad odborníků, je na místě mít tento typ reakce na autismus na paměti i při pojednání o odbornosti autismu, jelikož jeho významným rysem je polemika s etablovanými odbornými přístupy, institucemi a autoritami. Tato pozice navíc v mezinárodním diskurzu autismu zaujímá stále významnější pozici, v důsledku čehož přispívá k modifikaci rétoriky a některých postupů odborníků, aktivistů a organizací, kteří zaujímají pozici patřící do

⁷² Například tvůrci internetové stránky *Můj autismus*, kterou lze zařadit do této kategorie reakcí na autismus, se v představení stránky výrazně vymezují vůči celé řadě metod či konkrétních organizací: „Toto je bezpečná zóna: Žádná APLA – Národní ústav, Centrum Terapie Autismu, AutCentrum (autismus je jako rakovina? Ale...), žádné zalehávání autistů, pevné objetí, přivazování na lůžka, přepálené ceny za nekvalitní služby, podivné neautorské metody, přeučování formou ABA, hanlivé výroky směrem k autistům, jejich schopnostem a jejich budoucnosti. Žádné vydělávání na rodinách a dětech, které se bez vlastního přičinění dostaly do tíživé situace.“ [Můj autismus]

⁷³ Muž s Aspergerovým syndromem, který je aktivní v šíření osvěty o autismu, přibližování perspektivy lidí s PAS a v realizaci konkrétních projektů na podporu autistické komunity. Michal Roškaňuk poskytl rozhovor pro výzkum, v jehož rámci vznikl tento text.

kategorie *snahy o zlepšení*. Více se těmito otázkami zabývá kapitola *Lidé s PAS jako aktéři v sociální historii autismu*.

K odlišným pozicím a ke vzájemnému vymezování se dochází také v souvislosti s typem vazby k tématu autismu (rodiče vs. odborníci, lidé s autismem vs. odborníci, lidé s PAS vs. rodiče). Nepochopení či tenze v některých případech souvisí také s heterogenitou autistického spektra. Někteří lidé (odborníci, rodiče, laici, politici atd.) své chápání autismu utvářejí na základě zkušenosti (osobní nebo zprostředkované) s lidmi s Aspergerovým syndromem či tzv. vysokofunkčním autismem. Představy o autismu se u těchto lidí mohou výrazně lišit ve srovnání s lidmi, kteří se setkali pouze s tzv. nízkofunkčním autismem (například s lidmi, kteří nemluví, sebepoškozují se a potřebují nepřetržitou péči a podporu).

Dochází tak například k situacím, kdy aktéři či organizace hájící zájmy lidí s tzv. nízkofunkčním autismem a problémovým chováním jsou obviňováni ze stigmatizace lidí s vysokofunkčním autismem či Aspergerovým syndromem. K tomuto může docházet například při upozorňování na témata, jako je agresivita, sebepoškozování a potřeba nepřetržité podpory pro některé lidi s autismem. Aktéři hájící zájmy této skupiny lidí často explicitně popisují jejich problémové projevy tak, aby upozornili na naléhavost situace, v níž se tyto lidé a jejich rodiny často nacházejí. Jiní lidé s PAS takovéto projevy a s tím související potřeby podpory nemají. Podporu potřebují například při hledání zaměstnání, při začleňování do komunity, při studiu na vysoké škole či při navazování partnerských vztahů [Kapp – Gantman – Laugeson 2011]. Vznikají pak například obavy, že v důsledku hájení první skupiny mohou být všichni lidé s PAS vnímáni jako agresivní či nesoběstační. Rozdílné představy o autismu na základě heterogenity kategorie PAS pocitují jako problematické i někteří lidé s autismem či s Aspergerovým syndromem. Mladý muž s Aspergerovým syndromem v této souvislosti v rozhovoru poznamenal: *Já jsem se vždycky bránil tomu, abych byl označován přímo za autistu, protože autismus je v očích lidí spojený s různými negativními předsudky. Hodně lidí si vybaví lidi, kteří jsou naprosto nesamostatní. Nechtěl jsem patřit do takovéto kategorie. Autismus je široká kategorie a lidé často nevědí, co si pod tím představí. S AS se oproti tomu identifikuji. Je vnímán jako taková lehčí forma autismu. Také s AS je ale spojována řada stereotypů [H., Š.: 20. 12. 2016].*

Naopak veřejné prezentování autismu, které je v zájmu lidí s tzv. vysokofunkčním autismem, může být vnímáno v rozporu se zájmy a potřebami lidí s PAS nízkofunkčním autismem. Hájení zájmů lidí s „vysokofunkčním“ autismem často klade důraz na emancipaci. Někteří obháje a „sebeobháje“ této skupiny lidí zdůrazňují, že autismus je součástí jejich osobnosti a vymezují se vůči snahám měnit projevy, které jsou s autismem

spojovány, vůči snahám autismus „léčit“, „odstranit“ (viz výše zmíněnou kategorizaci pozic v přístupu k autismu – *oslavující vs. eliminační snahy vs. snahy o zlepšení stavu*). S tím se může pojit vymezování se vůči některým odborníkům a rodičům, kteří hájí opačný postoj. Takováto agenda, která je legitimní pro určitou část lidí s PAS, může působit proti zájmům jiných, kteří chtějí měnit své projevy (případně projevy svých dětí), jež jsou spojovány s autismem. Tyto projevy vyhodnocují jako komplikaci (může se jednat o sebepoškozování, nevhodné verbální projevy, agresivitu atd.).

V zahraničí je podobná diskuze velice frekventovaná (především v anglosaských zemích), označuje se například výrazem *cure vs. acceptance (léčba vs. přijetí)*. Na jedné straně stojí snahy o prevenci, potlačení a léčbu autismu, na druhé straně pak stojí pojetí autismu jako přirozeného projevu lidské rozmanitosti. V České republice je ve srovnání s některými zeměmi tato diskuze v diskurzu autismu spíše okrajová. Lze ji sledovat spíše implicitně, například ve způsobech pojednávání o autismu u specializovaných organizací. V posledních několika letech se objevuje i v explicitní podobě (viz kapitoly *Autismus jako nová forma sociální identity* a *Lidé s PAS jako aktéři v sociální historii autismu*).

Navzdory výše popsanému sílicímu vývoji odborného poznání o autismu a vývoji souvisejících institucí a navzdory aktivitám aktérů a organizací hájícím a prosazujícím práva a zájmy lidí s PAS, v české veřejné i odborné diskuzi stále probíhají spory o základní vymezení autismu, o příčinách vzniku a rapidního nárůstu počtu lidí s PAS. Ostatně toto je charakteristické i pro mezinárodní diskurz autismu. Kupříkladu Chloe Silverman svoji analýzu sociální historie autismu uzavírá poznámkou, že i dohledná budoucnost se bude nést ve znamení sporů a vyjednávání o faktech o autismu a o vhodném 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*].

V České republice lze sledovat rozdílnou rétoriku, odlišné přístupy a terapie v závislosti na výše popsané odlišné pozici v přístupu k autismu – *snahy o eliminaci; snahy o zlepšení stavu; oslavující přístup* [*Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman – Hutman 2012*]. Dále v diskurzu autismu zaznívají různé teorie o vzniku autismu a o příčinách nárůstu výskytu této diagnózy. Jedná se například o teorii o příčinné souvislosti mezi očkováním a vznikem autismu. Tato teorie je rozšířená i v zahraničí. Avšak vlivné organizace a autority v utváření diskurzu autismu se od ní distancují a existuje řada studií, které příčinnou souvislost mezi očkováním a autismem vyvracejí [*Taylor – Swerdfeger – Eslick 2014*]⁷⁴. Alternativní pojetí

⁷⁴ Například vůdčí britská organizace v oblasti autismu *The National Autistic Society* ve svém oficiálním prohlášení uvádí: „Pozice NAS je jasná – neexistuje spojitost mezi autismem a očkováním (MMR). Tato

vzniku autismu v české veřejné debatě prezentuje například Anna Strunecká ve své knize *Přemůžeme autismus?*, v níž příčiny vzniku autismu a nárůst výskytu považuje za důsledek současného životního stylu [Strunecká 2016]. Většina z těchto teorií vzniku autismu je dominujícími autoritami v diskurzu autismu kritizována, odmítána a považována za vědecky nepodložené. Dále se v české odborné i veřejné debatě objevují názory, že PAS jsou „módní“ diagnózou a dochází k jejich předdiagnostikování.

Mezi zdroje takovéto mnohosti výkladů autismu patří například to, že oproti některým jiným typům postižení (např. Downův syndrom či tělesná postižení) PAS tvoří kategorii s nejednoznačnou etiologií. Ačkoliv existují propracované metody diagnostiky a terapie, vzhledem k nejasnému vymezení hranic, co je a co není autismus a vzhledem k nejednoznačnému rozlišování mezi jednotlivými formami autismu, diagnostika a podoba následného přístupu do značné míry závisí na metodách, které daný odborník/daná odbornice využívá, na jeho/jejích zkušenostech a pojetí autismu. Definice autismu a specializovaných přístupů se navíc celosvětově velice rychle vyvíjí a během posledních dekád se vystřídalo několik paradigmat a přístupů, které proměnily podobu dominantního mezinárodního diskurzu autismu⁷⁵. Každé z nich implikuje jinou pozici lidí s autismem a jejich rodin ve společnosti a odlišné přístupy k diagnostice a k následné podpoře těchto lidí [Donvan – Zucker 2016; Fenstein 2010; Chamak 2008; Chamak – Bonniau – Oudaya – Ehrenberg 2011; Chamak – Bonniau 2013; Eyal et al. 2010; Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman – Hutman 2012; Nadesan 2005; Silberman 2015; Silverman 2012; Waltz 2013].

Některé rozdíly v odborném chápání autismu se odvíjejí od toho, na základě jakých zdrojů a v jakém období se daní odborníci o autismu dozvěděli či vzdělali a do jaké míry sledují vývoj vědění v oblasti. Někteří profesionálové z relevantních oborů, kteří zahájili svou kariéru v období, kdy autismus nebyl v České republice známý, případně převládal jiný výklad autismu, mají výhrady k výkladům a přístupům k autismu, které převládají

spojitost byla obsáhlým a systematickým výzkumem vyvrácena, jsme proto přesvědčeni, že již není třeba jí věnovat více pozornosti a je zbytečné vynakládat finanční prostředky na výzkum v této oblasti.“ [The National Autistic Society: *Our Position MMR Vaccine*]

⁷⁵ Např.: psychoanalytické pojetí vnímající autismus jako raritní dětskou poruchu a jako téma především psychiatrické; obviňování rodičů a označování výchovy a rodinného prostředí jako příčiny autismu; přístupy založené na behaviorálních intervencích a specializovaném vzdělávání; sociální hnutí rodičů lidí s autismem bojující za práva a potřeby svých dětí; rozšíření kategorie autismu na poruchy autistického spektra; vnímání autismu jako režimu chování, prožívání a komunikace (ústící například ve vznik hnutí neurodiverzity); vznik hnutí sebeobhájců, kteří utvářeli samostatné skupiny ve veřejném diskurzu autismu (vymezující se vůči rodičům a odborníkům), ale také se stali součástí zavedených původně rodičovských a odborných organizací [Donvan – Zucker 2016; Fenstein 2010; Chamak 2008; Chamak – Bonniau – Oudaya – Ehrenberg 2011; Chamak – Bonniau 2013; Eyal et al. 2010; Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman – Hutman 2012; Nadesan 2005; Silberman 2015; Silverman 2012; Waltz 2013].

v současnosti. Díky specifickým kulturně-politickým okolnostem koncept autismu začal V České republice a v Československu být uznáván později než v některých jiných zemích a v posledních 25 letech zde došlo k rapidnímu vývoji toho, jak je tato kategorie vnímána. Dětská psycholožka Ingrid Strobachová, která zároveň působí na *Ústavu lékařské etiky a humanitních základů medicíny 2. LF UK*, a která se na poli dětské psychologie pohybovala již před rokem 1989, popisovala, jak se dříve ve své ordinaci jen výjimečně setkala s dětmi s autismem, jelikož se jednalo o velmi úzce definovanou kategorii. Přibližně v posledních deseti letech začala vnímat změnu, která je v posledních pěti letech intenzivní. Začalo k ní docházet stále více rodičů, kteří byli přesvědčeni, že jejich dítě má autismus. Často se podle ní jednalo o děti, které by dříve nebyly řazeny do žádné diagnostické kategorie, případně by byly řazeny mezi mentálně postižené. V této souvislosti upozornila na potřebu výraznějšího zpřístupnění debaty o PAS dětským psychologům a psychiatrům, jelikož rapidní vývoj kategorie PAS v posledních letech proměňuje jejich praxi. Dále hovořila o nutnosti výraznější diskuze o diferenciální diagnostice a o hranicích kategorie PAS.

Jednou z důležitých charakteristik odborné specializace na autismus v České republice je, že se jedná o interdisciplinární oblast, která se vyvinula především na základě působení sociálního hnutí vedeného rodičovskými iniciativami a nově etablovanými odborníky, kteří se specializovali přímo na autismus. Až sekundárně tento vývoj probíhal v rámci jednotlivých relevantních oborů (speciální pedagogika, psychiatrie, psychologie, sociální práce atd.). V důsledku toho došlo k situaci, kdy se v České republice během posledních 25 let ve stále rostoucí míře etablovali odborníci na autismus, vznikaly specializované organizace, přibývalo literatury o tématu v českém jazyce, a zároveň celá řada profesionálů z relevantních oborů nemá o kategorii PAS a specializovaných přístupech detailní vědomosti, případně nesdílí přístupy, které jsou v rámci specializovaného diskurzu souvisejícího s autismem dominantní. Dětská psycholožka Ingrid Strobachová v této souvislosti v rozhovoru uvedla: *Dětské psychologové a dětské psychiatři si někdy nevědí s kategorií autismu rady, zejména kolegové z mé generace. Vývoj související s autismem, který tu proběhl, byl v zásadě dobrý, šel ale trochu mimo nás. Kdo chtěl, tak si o tom něco přečetl. Kdo se s tím tématem setkal ve své ordinaci, tak si hledal cesty jak postupovat. Obecně situace v rámci těchto oborů ve vztahu k autismu není ideální. Někteří praktici jsou vyloženě zásadně proti současným trendům v diagnostice autismu. [S., I.: 21. 9. 2015].*

Během posledních 25 let došlo v odborném přístupu k autismu v České republice k rapidnímu vývoji. Na počátku 90. let autismus existoval stále ještě jako medicínská a psychiatrická zvláštnost, které se, s výjimkou již dřívější specializace doktorky Růženy Nesnídalové, žádný z českých odborníků z relevantních oborů systematicky nevěnoval. V současnosti se jedná o etablovanou oblast odborné specializace v řadě oborů (speciální pedagogika, psychiatrie, psychologie, sociální služby aj.). Etablování autismu jako rozmanité sféry odbornosti, vznik a činnost organizací poskytujících odborné specializované služby, zavádění odborných přístupů a terapií autismu do prostředí ČR a rostoucí produkce literatury o PAS (původní i překladové) výrazně přispělo k etablování konceptu autismu v zemi.

Rozvoj odborné sítě autismu společně s aktivitami rodičovských iniciativ tvořil klíčovou součást procesu, během něhož se poruchy autistického spektra v České republice vyvinuly v novou kategorii postižení a odlišnosti a jako nový institucionální a konceptuální prostor. Prostor, který se vyděloval z kategorií mentálního postižení, duševních nemocí a dříve nediodagnostikovaných a nespecifikovaných zvláštností v chování, prožívání a komunikaci. Mezi další důležité součásti tohoto procesu patřilo také to, jak autismus reflektovaly instituce státní správy, legislativa a média. Sílicí etablování autismu jako pole odbornosti, přibývání odborníků a odborných organizací působilo v tomto procesu jako legitimizační efekt. Potřeba změn v životních podmínkách pro lidi s autismem v České republice již nebyla akcentována a prosazována „pouze“ aktivními rodiči, ale usilují o ni i odborníci z několika oborů, kteří rodičovské vědění založené na osobní zkušenosti doplňují více objektivizovaným věděním a odbornou argumentací. To přispívá k nárůstu tlaku na orgány státní správy a promítá se to i do mediální reflexe této oblasti, v níž kromě osobních příběhů a odkazů na odborné vědění ze zahraničí, sehrávají klíčovou roli i tuzemští odborníci a organizace. K legitimizaci PAS jako samostatného institucionálního a konceptuálního prostoru však stále přispívá i dynamický mezinárodní vývoj reprezentovaný intenzivním výzkumem, množstvím a rostoucím vlivem specializovaných odborných organizací, údaji o rapidně rostoucí prevalenci PAS a stále častější reprezentací tématu v médiích a v pop kultuře.

Klíčovou roli ve vytváření tlaku na instituce státní správy a při medializaci tématu autismu (a v dalších metodách šíření povědomí o PAS) stále sehrávají i rodiče. Aktivity odborníků rodičovské iniciativy v této oblasti nenahradily, ale spíše doplnily a rozšířily o jiný typ působení. Zde je na místě připomenout výše představené pojednání Chloe Silverman o významu koexistence rodičovského a odborného vědění v sociální historii

autismu, kdy se oba typy vědění doplňují [Geisler 2016; Silverman 2012]. V některých případech se tyto typy vědění a aktérů překrývají, jelikož někteří rodiče se začali autismu věnovat i profesně. V této souvislosti je užitečná výše uvedená typizace aktivizace rodičů lidí s PAS, kdy Mitzi Waltz definuje tři role veřejně aktivních rodičů: *rodič-obhájce*, *rodič-terapeut* (odborník na vlastní dítě) a *rodič-výzkumník* [Waltz 2013]⁷⁶. Jelikož se rodiče v České republice neangažují v akademickém výzkumu autismu, spíše než role *rodič-výzkumník* je pro tuzemské prostředí adekvátní role *rodič-odborník*. *Rodiče-odborníci* mají při vytváření tlaku u institucí státní správy a při veřejném vystupování na podporu lidí s PAS – při zastávání role *rodič-obhájce* – výhodu, že mohou používat legitimizační strategie založené na své osobní i profesní zkušenosti. Poslední kapitola tohoto textu, která nese název *Lidé s PAS jako aktéři v sociální historii autismu*, se věnuje tomu, jakou roli v utváření diskurzu a v sociální historii autismu sehráli a hrají lidé s autismem. Předtím však pojednám o tom, jak se lidé s touto kategorií, která se v České republice etablovala až v posledních desetiletích, identifikují, jak se příslušnost k této kategorii stává součástí jejich identity, a jak je na základě představ o sociální identitě autismu kategorizují ostatní.

⁷⁶ Podrobněji je tato typizace představena v kapitole *Rodiče jako hybatelé vývoje*.

III.

Lidé s autismem

Autismus jako nová forma sociální identity

„Identita označuje to, jak si vykládáme, kým jsme, a kým jsou ostatní lidé, a zároveň jak ostatní lidé chápou, kým jsou oni a kým ostatní (včetně nás).“ [Jenkins 2008: 5]

Autismus není pouze diagnostickou kategorií, předmětem odborné specializace nebo kategorií, na základě které vznikají specializované služby či osvětové a emancipační aktivity. Autismus může představovat součást identity člověka [Bagatell 2007; Cooper – Smith – Russel 2017; Waltz 2003]. Prostřednictvím sociální identity autismu také lidé identifikují a kategorizují ostatní. Stejně jako to činí i na základě ostatních forem sociálních identit, například těch, jež se pojí s národnostmi, náboženstvími, životními styly, sexualitou, povoláními atd. Nancy Bagatell upozorňuje na to, že tradiční názory na autismus, které jsou založené na zdůrazňování deficitů – např. potíží se sociální interakcí, představitostí a komunikací apod. – často vedou k představě, že utváření identity pro lidi s autismem nepředstavuje důležité téma. Bagatell však zdůrazňuje, že utváření identity pro tyto lidi představuje velice důležitý a neustále probíhající proces, stejně jako tomu je v případě lidí bez autismu.

Během rozhovorů s lidmi s diagnózou patřící mezi PAS pořízených v rámci výzkumu k této dizertační práci témata související s identitou vyvstávala velmi často. Účastníci výzkumu například hovořili o tom, jakou roli autismus sehrává při formování jejich identity, jak se tyto osobní procesy promítají do jejich společenského života a společenského postavení, nebo jak naopak na jejich osobní život působí to, jak je identifikují ostatní a jak je autismus ve společnosti vnímán. Tato témata budou předmětem této kapitoly. Klíčové teze zde jsou následující: (1) Způsob, jak je koncept autismu ve společnosti etablován, chápán a reprezentován, ovlivňuje identitu lidí, kteří jsou do této kategorie řazeni nebo se do ní sami řadí. (2) Jedním z důsledků procesu prosazování a následného vývoje konceptu autismu a s ním souvisejících institucí v České republice je vznik nové formy sociální identity – *identity autismu*. S tou se mohou lidé identifikovat, na jejím základě mohou také identifikovat ostatní.

Nejprve v této kapitole představuji teoretická východiska, s nimiž při uvažování o sociální identitě autismu pracuji. Následují dvě podkapitoly, které přiblíží, jak s tímto tématem souvisí oficiální diagnostika a diskurz autismu. V těchto podkapitolách jsou pojednány například následující otázky: Jak je identita autismu reprezentována v diskurzu

autismu? Jak diskurz autismu působí na lidi s autismem a ovlivňuje formování jejich identity? Jak udělení oficiální diagnózy ovlivňuje identitu člověka s autismem? Při hledání odpovědí na tuto poslední otázku budou představeny zkušenosti lidí, kteří byli diagnostikováni v dospělosti. Tyto výpovědi přibližují, jak tito lidé reflektují formování vlastní identity před udělením diagnózy, jak hodnotí okolnosti udělení diagnózy a zkušenosti se změnami, které pro ně diagnostikování znamenalo a znamená.

Oblasti diskurzu a diagnostiky poskytují prostor pro názornou ilustraci provázanosti osobních a společenských aspektů při formování sociální identity autismu ve společnosti a při procesu, kdy se autismus stává součástí identity člověka. Jak diskurz, tak diagnostika autismu jsou sociálními konstrukty. Zároveň pro lidi s autismem, ale například i pro jejich rodiče a blízké, představují důležité faktory, které ve svých důsledcích výrazně ovlivňují jejich životy, sebepojetí a to, jak je vnímají ostatní. Obě tato témata také často zaznívala v rozhovorech pořizovaných v rámci tohoto výzkumu. Souvislostem mezi identitou, udělením diagnózy a diskurzem autismu v rámci kontextu České republiky se věnují i Ćwierz a Sedláčková ve svém textu z roku 2010, v němž z antropologické perspektivy analyzují reprezentaci autismu v České republice, a to zejména na specializovaných internetových stránkách [Ćwierz – Sedláčková 2010].

Kromě identity autismu či PAS, lze hovořit i o samostatné identitě „Aspergerova syndromu“, „aspergerů“ či „aspíků“, jak se někteří lidé označují. Lidé s PAS, kteří pro tuto práci poskytli rozhovory, mají právě diagnózu AS⁷⁷. Někteří z nich se identifikují s kategorií autismu (nebo PAS) obecně. Jiní se raději identifikují jako „aspergeři“. Termín „autismus“ vnímají jako stigmatizační, jelikož je podle nich ve společnosti spojován s charakteristikami, které v jejich případě nejsou adekvátní. Může se jednat například o agresivní chování, sebepoškozování, nesamostatnost v oblasti osobní hygieny apod. Mladý muž s AS například uvedl: *Já jsem se vždycky bránil tomu, abych byl označován přímo za autistu, protože autismus je v očích lidí spojený s různými negativními předsudky. Hodně lidí si vybaví lidi, kteří jsou naprosto nesamostatní. Nechtěl jsem patřit do takovéto kategorie. S AS se oproti tomu identifikuji.* [H., Š.: 20. 12. 2016]. Mezi jednotlivými typy identity, které se s autismem pojí, mohou existovat různé vztahy. Mohou se překrývat, existovat v určité hierarchii, ve vzájemném vymezení nebo s jistými odlišnostmi koexistovat. Aniž bych toto ignoroval,

⁷⁷ Tato diagnóza je podle diagnostických kritérií, které se v České republice používají (*Mezinárodní klasifikace nemocí*, verze 10), řazena mezi *Pervazivní vývojové poruchy* (kód F84) [*Světová zdravotnická organizace 2014; WHO 2016*]. V odborném i běžném diskurzu se místo *Pervazivních vývojových poruch* používá výraz *Poruchy autistického spektra* – viz kapitolu *Terminologie* [Thorová 2006].

budu v představování tématu identity ve spojení s autismem s ohledem na omezený rozsah této práce hovořit o identitě autismu jako celku. Diverzita v rámci této identity nicméně představuje jedno z témat, která by si zasloužila samostatnou pozornost v jiné studii.

Sociální identity jsou zároveň individuální i společenské. Každý člověk je jedinečný a projevy související s autismem jsou v případě každého jednotlivce různé. Individuální vlastnosti a okolnosti jsou podstatné. Zároveň však to, co pro člověka autismus znamená, závisí i na tom, jak je autismus ve společnosti vykládán a vyobrazován, jaké ve spojení s ním existují instituce a s jakými hodnotami se pojí. To ovlivňuje i způsob, jak příslušnost k této kategorii spoluurčuje postavení člověka ve společnosti a to, jak k němu/k ní přistupují ostatní [Ćwierz – Sedláčková 2010; Nadesan 2005]. Podle Reichera, Sparsa a Haslama, kteří pojednávají o sociální identitě z perspektivy sociální psychologie, představují sociální identity jakási vedení, jimiž je společnost zaváděna mezi své členy. Zároveň jsou zhmotněním společností upředěného pletiva uvnitř každého jedince. Vypovídají o tom, kým ve světě jsme, do jakých kategorií patříme – jaké máme pohlaví, národnost, povolání, jsme-li svobodní, jakého jsme vyznání a podobně. Ovšem to, co naše příslušnost k těmto kategoriím znamená, zdaleka nezáleží pouze na nás [Reicher – Spears – Haslam 2010]. Formování identity člověka je ovlivňováno a spoluutvářeno kulturními normami, které se šíří v rámci rodin, škol a dalších institucí, ale také prostřednictvím společenských konstruktů, kterými jsou například diagnostické systémy [Waltz – Van den Bosch – Ebben – Van Hal – Schippers 2015]. Podoby a významy sociálních identit jsou kulturně a historicky podmíněny, jsou ukotveny v kolektivním vědomí společnosti, v učebnicích, muzeích, médiích, v jazyku a v běžné lidské interakci [Reicher – Spears – Haslam 2010]. Je tomu tak i v případě identit spojených s určitým postižením nebo jinakostí, například s autismem.

Identitu lze zkoumat z *osobní* a ze *sociální* perspektivy. *Osobní* perspektiva zahrnuje například to, jak formování identity ovlivňují osobní charakteristiky, osobnostní rysy, vyznávané hodnoty nebo sebepojetí. *Sociální* perspektiva zachycuje to, jak nás identifikují ostatní, jak se vztahujeme k našemu společenskému okolí, k různým skupinám, životním stylům atd. Někteří autoři pojednávají o sociální identitě především z této sociální perspektivy, a používají tento koncept jako teoretický nástroj ke zkoumání vztahu jedince k sociálním skupinám, ke zkoumání mechanismů sdílení identity v rámci stejné skupiny a vymezení se na základě příslušnosti k rozdílným skupinám [Bernard 2008; Tajfel 1978;

Tajfel – Turner 1979]. V tomto textu o sociálních identitách hovořím ve významu, který používá britský sociolog Richard Jenkins [Jenkins 2008].

Jenkins považuje identitu za bytostně společenský fenomén, a to i tu individuální. Také v procesu, kdy se snažíme identifikovat sami sebe, snažíme se pochopit, kdo jsme, se vztahujeme k našemu společenskému okolí, k existujícím kategoriím a významům, jež se k nim pojí. Jenkins tedy termín *sociální identita* chápe jako synonymum k termínu *identita* [Jenkins 2008]. Také v tomto textu jsou oba pojmy chápány jako synonyma. V duchu tohoto pojetí by bylo možné přivlastek *sociální* vypustit, přesto je zde používán, a to při uvažování o identitě ze sociální perspektivy a při upozorňování na význam společnosti pro formování identity člověka. Toto je užitečná terminologická pomůcka pro zdůraznění klíčové teze této kapitoly, a to že způsob, jak je koncept autismu ve společnosti etablován a chápán, ovlivňuje identitu lidí, jež jsou do této kategorie řazeni nebo se do ní sami řadí. Lze říci, že všechny společenské procesy a události z historie i současnosti autismu v České republice i v mezinárodním kontextu se podílejí na tom, co identita autismu znamená.

Jenkins také zdůrazňuje, že při uvažování o identitě je nutné mít na paměti, že se nejedná o definitivní a ukončenou záležitost, vždy se jedná o trvajícím proces – *identifikaci*. Identity se neustále formují a mění, stejně tak to, jak se k nim lidé vztahují a jak s nimi zacházejí [Jenkins 2008]. V tomto duchu lze nahlížet i na autismus. Autismus jako sociální identita a její definice se neustále vyvíjejí. Existují její různé definice (ty lze dělit na dominantní a alternativní) a pojí se k ní různé atributy (vzorci chování, symboly, reprezentace v médiích a v populární kultuře, oficiální instituce a služby apod.). Ačkoliv Jenkins identitu chápe jako bytostně společenské téma, nevyhýbá se výše definovanému rozlišení na *osobní a sociální perspektivu zkoumání identity*. Naopak, považuje je za jednu z klíčových charakteristik identity a identifikace. Hovoří o *interní a externí dialektice identity*. *Interní identifikace* symbolizuje naše sebepojetí, jak si sami sebe definujeme. *Externí identifikace* pak označuje to, jak nás definují ostatní [Jenkins 2008]. Podobně je uvažování o sociálních identitách strukturováno i v tomto textu. Každý člověk disponuje souborem sociálních identit, tj. patří do určitých společenských skupin, subkultur či životních stylů, identifikuje se s nimi, jsou součástí jeho identity (*interní identifikace*). Ostatní lidé nás také identifikují a to na základě sociálních identit, které existují v kolektivním vědomí společnosti (*externí identifikace*).

V důsledku společenského vývoje spojeného s autismem, který tento text přibližuje, se definice autismu a představy o této kategorii a o lidech, kteří jsou do ní řazeni, etablovaly nejen ve specializovaných institucích, ale ukotvují se i v kolektivním vědomí české

společnosti. Autismus v současné době v České republice představuje jednu z dostupných forem sociální identity a pro stále větší počet lidí hraje při formování identity důležitou úlohu.

K sociálním identitám se váží určité atributy – symboly, hodnoty a vzorce chování. Lidé se identifikují s určitou skupinou na základě sympatizování, či přímo ztotožňování se s hodnotami, vzorci chování a symboly, jež považují za atributy pro skupinu typické. Zároveň jsou atributy charakteristickými pro danou skupinu ovlivňování a do jisté míry si je osvojují. Uvnitř skupiny a za vzájemné interakce jejích členů se formuluje, vyvíjí a upevňuje sdílená *kolektivní identita*.

Stejně jako v případě individuální identity i v případě identity kolektivní Jenkins aplikuje *interní a externí dialektiku*. Procesy, kdy si lidé definují skupiny, k nimž patří, a kdy utváří kolektivní identitu, označuje za *interní kolektivní definici (internal collective definition)* [Jenkins 2008]. Způsob, jakým si lidé definují jednotlivé skupiny, do nichž nepatří, a identity, které se k nim váží, Jenkins nazývá *externí kolektivní definice (external collective definition)* [Jenkins 2008]. Klíčovým prvkem obou těchto procesů je definování podobností a odlišností. Na základě externích definic lidé připisují ostatním atributy (vzorce chování, symboly a hodnoty) určitých skupin, kategorizují je a připisují jim identitu, kterou si s danou skupinou spojují [Milton 2011]. Jenkins tuto kategorizaci popisuje následovně: „Naše znalost komplexního lidského světa, a obzvláště znalost ostatních lidí je omezena, kategorizace představuje nezbytnou a rutinně prováděnou součást toho, jak se v tomto světě vyznáváme. Přisuzujeme mu tak předvídatelnost. Naše schopnost identifikovat neznámé jedince jako členy známých kategorií nám poskytuje alespoň iluzi, že můžeme vědět, co od nich očekávat.“ [Jenkins 2008: 104]

Erving Goffman činnost, kdy lidé ostatním přisuzují domnělé atributy podle toho, do jaké skupiny je řadí, popisoval jako vytváření *virtuální sociální identity – virtual social identity*. Oproti tomu atributy, kterými člověk skutečně disponuje, označuje za *skutečnou sociální identitu – actual social identity* [Goffman 1963: 11–12]. Na základě sledování podobných mechanismů ve společenských vědách vznikly teorie *nálepkování (labelling)* a *stigmatizace*. Právě Goffman byl jedním z předních autorů pojednávajících o stigmatizaci [Goffman 1963]. Označoval tak situaci, kdy na základě určitých atributů (které se stávají stigmaty) je člověk vyhodnocen jako negativním způsobem se lišící od normy. Na základě takového vystavění virtuální sociální identity může dojít k tomu, že je člověk považován za člověka „nižší hodnoty“. Obzvláště, když na základě stigmatu dochází k jeho výrazné diskreditaci. Goffman v takovém případě hovoří o výjimečném rozporu mezi virtuální

a skutečnou sociální identitou [Goffman 1963: 11–12]. Tento proces může ovlivňovat to, jak s daným člověkem ostatní lidé jednají či jak o něm referují. Opět se jedná o proces oboustranný, jedinec je ovlivňován tím, jak s ním jeho okolí jedná. K vystavění negativní virtuální sociální identity a ke stigmatizaci může docházet například v souvislosti s postižením nebo s medicínskou či psychiatrickou diagnózou. Takováto stigmatizace může mít různé podoby. Extrémní a fatální příklady z historie představuje zacházení s nemocnými či s lidmi s postižením v nacistickém Německu za 2. světové války či uplatňování myšlenek eugeniky (viz kapitolu *Historicko-sociologický kontext vývoje v přístupu společnosti k odlišnostem a postižení*). Stigmatizace na základě diagnóz či postižení může mít mnoho podob (urážky, šikana, diskriminace na trhu práce, odepírání přístupu a možnosti participace na aktivitách apod.), které mohou mít dalekosáhlý dopad na jednotlivce či na skupiny.

Jak ukazuje následující kapitola *Od diagnózy k identitě*, diagnóza a následné oficiální zařazení do kategorie PAS může sloužit i jako užitečný nástroj, který nepůsobí stigmatizačně. Může sehrát pozitivní roli v procesu utváření identity člověka. Jsou-li koncept a diagnóza autismu v sociální realitě ukotveny pozitivně, nemusí nutně sloužit jako nástroje k vytváření negativní *virtuální sociální identity* lidí, jež jsou do této kategorie zařazení nebo se do ní sami řadí. Naopak může sloužit jako podpůrný nástroj při procesu utváření *skutečné sociální identity*.

Od diagnózy k identitě

Od diagnózy k identitě – tento název poukazuje hned na tři významy, kterým se tato kapitola věnuje. (1) První z nich je nadosobní a odkazuje na vývoj v sociální historii autismu. Autismus byl nejprve ustaven jako koncept, jako kategorie v oblasti idejí označující určitou formu odlišnosti v myšlení, chování a komunikaci. Tento koncept se ve společnosti prosazoval nejprve ve formě psychiatrické diagnózy. Postupně se ke konceptu autismu vázaly nové významy, etablovaly se na jeho základě nové instituce (diagnostické postupy, specializované terapie, vzdělávací metody, sociální služby atd.). S konceptem autismu začaly pracovat různé odborné disciplíny (speciální pedagogika, psychologie, sociální služby atd.), prosazoval se do aktivit občanské společnosti (zakládání neziskových organizací, etablování sociálního hnutí autismu). Začal být používán v legislativě, v médiích a v pop kultuře. V kontextu tohoto vývoje se koncept autismu stával součástí každodenního života a identity narůstajícího počtu lidí s autismem a jejich rodin. Začal figurovat jako

součástí jejich sebepojetí a jako identifikační jednotka, na základě které je identifikovalo jejich společenské okolí. Autismus se etabloval jako specifická forma sociální identity.

(2) Druhý význam se týká procesu v rámci života člověka, který obdrží oficiální diagnózu spadající mezi PAS. Ačkoliv vlastnosti a projevy, které byly podnětem pro udělení diagnózy, byly součástí osobnosti a identity daného člověka již předtím, jejich pojmenování a zařazení do kategorie autismu, AS, PAS (aj.) je doplnilo o významy, které tato kategorie nese v prostředí, kde daný člověk žije. Když doktorka Růžena Nesnídalová v 60. a v 70. letech udělila několika prvním lidem v Československu diagnózu autismu, ke konceptu autismu se v zemi nevázaly společenské významy, instituce či diskurzivní praktiky, které by po udělení diagnózy spoluutvářely identitu člověka. V současnosti je situace jiná, k autismu se váže rostoucí množství významů, a to jak v odborném prostředí, tak v kolektivním vědomí společnosti. Atributy spojované s autismem jsou velmi rozmanité, záleží na sociální realitě daného člověka, na zdrojích informací o autismu, ze kterých čerpá, na informovanosti jeho/jejího okolí atd. Existuje tedy mnoho způsobů, jak tyto atributy mohou na identitu člověka působit.

(3) Třetí význam, na který název této kapitoly poukazuje, a kterému se kapitola věnuje, souvisí s potřebou rozlišování autismu jako diagnostické kategorie⁷⁸ a autismu jako formy sociální identity a součásti identity člověka.

Období před diagnostikou, samotný diagnostický proces a udělení diagnózy představují pro člověka důležitý osobní proces. Zároveň při diagnostice dochází k udělení oficiálního statusu („labelu“), na základě kterého okolí (škola, úřady, rodina atd.) člověka identifikují jako autistu. Obdržení oficiální diagnózy může mít řadu praktických dopadů. Mezi ty patří například nárok na specializované služby, poznávání dalších lidí s PAS, přidělení osobního asistenta ve škole nebo hledání zaměstnání se specializovanou podporou určenou pro lidi s autismem. Dostupnost diagnostických služeb, jejich praktická podoba (jak probíhají, jaké informace daný člověk či jeho rodina obdrží, návaznost služeb následujících po udělení diagnózy atd.) a vymezení diagnostické kategorie (jací lidé a na základě jakých kritérií obdrží diagnózu) má vliv na kategorizaci těchto lidí, na jejich příslušnost ke komunitě lidí se stejnou diagnózou, na jejich každodenní život. Tyto faktory mohou spoluurčovat, kterých aktivit se daný člověk účastní, kterých se vyvaruje, s jakými lidmi se stýká, kde žije a tráví

⁷⁸ Autismus ani PAS nejsou podle diagnostického manuálu používaného v České republice oficiální diagnostickou kategorií. Touto kategorií jsou tzv. *Pervazivní vývojové poruchy* (kód F84). Pro zjednodušení zde diagnostickou kategorii označují jako PAS či autismus [Světová zdravotnická organizace 2014; WHO 2016].

čas. Jak ilustrují níže představené úryvky z rozhovorů, obdržení oficiální diagnózy autismu také může sehrávat významnou roli ve formování či „reformování“ identity člověka.

Zařazení do určité diagnostické kategorie, v tomto případě PAS, může vést k proměně každodenního života a identity člověka. Postupně se proto vyvíjí a proměňuje komunita lidí patřících do této kategorie, což může vést k vývoji a proměně kategorie samotné. Tomuto tématu se věnuje kanadský filozof Ian Hacking, který dlouhodobě analyzuje klasifikace lidí na základě medicínských diagnóz, a dopady, jaké na tyto lidi klasifikace mají. Dále sleduje, jak se v důsledku vývoje příslušných institucí, odborníků a klasifikovaných lidí proměňují i samotné klasifikace. Pro označení mechanismu, na základě kterého k tomuto procesu dochází, používá termín *efekt smyčkování (looping effect)* [Eyal 2010a, 2010b, 2013; Hacking 1995, 2009; Waltz – Van den Bosch – Ebben – Van Hal – Schippers 2015]. Hacking v některých svých textech tuto výkladovou linii dokládá přímo na příkladu autismu [Hacking 1999a, 1999b, 2007, 2009]. O výsledcích klasifikací, např. na základě medicínských diagnóz, hovoří jako o *vymýšlení si lidí (making up people)* [Hacking 1999b, 2007]. Tímto pojmem netvrdí, že lidé s charakteristikami, které daná diagnóza popisuje, před diagnostikováním a existencí diagnózy neexistovali. Tvrdí však, že díky způsobu definice, podobě diskurzu spojeného s danou kategorií, a díky samotnému aktu diagnostikování (klasifikace) vzniká nový způsob, jak lidé s touto diagnózou prožívají svoji existenci ve společnosti, a jak sami sebe pojmají. Tato nová situace ovlivňuje zkušenost těchto lidí, způsob, jakým komunikují se svým okolím, a spoluutváří jejich výklad toho, co pro ně znamená být člověkem [Hacking 2007]. Takovéto výrazné důsledky klasifikace, uskutečněné zejména pomocí oficiální diagnostiky, způsobují, že charakteristika těchto lidí, která platila v době, kdy do kategorie byli zařazeni, se proměňuje a může pozbýt adekvátnosti. Hacking hovoří o *pohyblivých terčích (moving targets)* [Hacking 2009].

Při uvažování o autismu je nutné rozlišovat následující dva rozměry: 1) *rozměr diagnostické kategorie*⁷⁹; 2) *rozměr sociální identity*. (1) Při udělování diagnózy, při následném nastavování podpory a služeb je autismus pojmán jako medicínská kategorie, případně jako kategorie postižení. Tomu odpovídá i používaná terminologie obsahující výrazy jako „deficit“, „porucha“, „funkčnost“ atd. (2) Jak již bylo zdůrazněno, autismus však také představuje součást každodenního života člověka a je součástí jeho/její identity.

V tomto kontextu může používání perspektivy a terminologie, která je funkční při uvažování o autismu jako o diagnóze, vést k nežádoucí medikalizaci identity člověka

⁷⁹ *Poruchy autistického spektra* dle diagnostického manuálu *DSM-V* či *Pervazivní vývojové poruchy* dle manuálu *Světové zdravotnické organizace MKN 10*.

a k jeho/její stigmatizaci. Sarah Parsloe pojednává o utváření autistické identity a o vztahu mezi existujícími způsoby pojednání (diskurzy) o postižení a mezi narativy vznikajícími v rámci komunit lidí s PAS [Parsloe 2015]. Parsloe rozlišuje *nálepkování (labelling)* a *pojmenování (naming)*. *Nálepkování* podle této autorky znamená označování a připisování charakteristik zvnějšku, které často mají negativní konotace, postižení charakterizují jako deficit, odklon od normy, medikalizují je a mohou být základem pro stigmatizaci. Oproti tomu *pojmenování (naming)* představuje proces, při němž člověk aktivně hledá vysvětlení své situace, které odpovídá jeho/její vlastní zkušenosti a s nímž se identifikuje. Když se člověk na základě takového popisu pojmenovává jako „asperger“, „aspík“, „autista“, neztotožňuje se s medicínskou diagnózou, ale s kulturní skupinou [Parsloe 2015]. Pro pochopení rozměru autismu, jež se týká identity, představují zásadní zdroj informací zkušenosti lidí s autismem, kteří o autismu a o svém životě veřejně vystupují či píší.

Ačkoliv je v souvislosti s autismem třeba rozlišovat *rozměr diagnostické kategorie* a *rozměr sociální identity*, neznamena to, že tyto dva rozměry stojí proti sobě či se sebou nesouvisí. Diagnóza nutně nepůsobí jako nálepka (label) v negativním slova smyslu a nepůsobí nutně stigmatizačně. Naopak, udělení oficiální diagnózy a následné zařazení do kategorie PAS může představovat důležitý milník v procesu utváření identity člověka. Může představovat nástroj pro pochopení vlastních odlišností od vrstevníků či zprostředkovat pocit příslušnosti k existující kategorii (skupinová identita autismu či AS). Již mnohokrát zmiňovaná psycholožka Kateřina Thorová, ředitelka diagnostického střediska *Národního ústavu pro autismus (NAUTIS)*, v rozhovoru hovořila o své zkušenosti s lidmi, kterým udělila diagnózu patřící mezi PAS v dospělosti: *Ti lidé mi často říkají, že kdyby od dětství věděli, co s nimi je, ušetřili by si spoustu trápení. S řadou potíží se potýkají proto, že neměli šanci na sobě adekvátně zapracovat. Neměli možnost se identifikovat se svojí odlišností. Kdyby diagnózu a další potřebné informace měli od mala, měli by možnost se identifikovat s tím, že takových lidí je spousta, což by jim pomohlo si uvědomit, co se chtějí naučit změnit, co naopak měnit nechťejí, protože to je součástí toho, jací jsou, a žije se jim s tím lépe* [T., K.: 21. 1. 2015]. Za použití dichotomie *nálepkování vs. pojmenování*, o níž hovoří Sarah Parsloe [Parsloe 2015], může tedy dojít k tomu, že *nálepkování* se stane zároveň i součástí *pojmenování*.

Kromě této pozitivní role v individuální cestě člověka vlastní identifikací může diagnóza sehrát pozitivní roli i v tom, jak člověka s PAS identifikuje okolí, ať už jeho blízcí či například vzdělávací či státní instituce nebo zaměstnavatelé. Rozhodující je, jak je diagnóza ve společnosti vnímána a používána. Kateřina Thorová v této souvislosti v rozhovoru

poznamenala: *Spousta lidí brojí proti diagnózám s argumenty, že jde o nálepkování a o stigmatizaci. S nálepkami je samozřejmě strašný problém. Problém není ale nálepka sama o sobě, ale to, jak se s ní zachází. Někdo ji třeba používá stigmatizačně, ve smyslu: „Máš autismus, do školy tě nevezmeme“, aniž by se podívali na to dítě, jaké je.* [T., K.: 21. 1. 2015]

Způsob, jakým společnost k lidem s postižením nebo s psychiatrickou diagnózou přistupuje, závisí na tom, jak jsou diagnózy nebo postižení ukotveny v sociální realitě a jaké se k nim váží významy. Jsou-li opředeny především negativními konotacemi, slouží jako účinný podklad pro stigmatizaci, kterou navíc legitimizují. Oficiální zařazení do kategorie lidí s PAS může pro člověka znamenat pozitivní vývoj, a to jak v procesu formování identity, tak v konkrétních životních situacích. K tomu je nutné, aby byl koncept autismu v sociální realitě ukotven ve spojení s pozitivními hodnotami a aby v tomto ukotvení bylo umožněno rozlišování mezi rozměrem autismu jako diagnózy a identity. Mezi předpoklady pro takové nastavení patří to, když diagnostická kritéria poskytují prostor pro reflektování skutečných vlastností a potřeb konkrétního člověka. Mezi další předpoklady pro takové uspořádání patří to, do jaké míry na diagnostický proces navazují mechanismy, které jsou pro člověka, jemuž je udělena, prospěšné. Jedná se například o existenci a dostupnost návazných specializovaných služeb, podporu člověka při rozhodování o vlastním životě, podpora jeho/její samostatnosti, poučení laické i odborné veřejnosti o PAS, a to nejen o rozměru diagnostickém, ale i o rozměru souvisejícím s identitou, podpora zapojení lidí s autismem do utváření dominantního diskurzu a dalších institucí souvisejících s autismem.

Podle Čwierze a Sedláčkové diagnostika slouží nejprve jako mechanismus k oficiálnímu symbolickému „vymezení“ a „oddělení“ člověka ze společnosti (zařazení do diagnostické kategorie, oficiální udělení „labelu“). Následuje cesta ke specializovaným přístupům a službám, které člověku následně mají pomáhat k integraci do společnosti [Čwierz – Sedláčková 2010]. Z tohoto náhledu na diagnostiku je zřejmé, že samotné udělení diagnózy je pouze jednou z částí procesu, který diagnostika odstartuje. Pokud nenásledují další procesy, může diagnóza podporovat vydělení člověka ze společnosti. Pokud ovšem následují výše naznačené procesy podpory člověka, jsou-li koncept a sociální identita autismu ve společnosti etablovány ve spojení s pozitivními hodnotami, diagnostika může odstartovat cestu k integraci člověka do společnosti. Za použití výše představených pojmů Ervinga Goffmana lze říci, že za určitého vymezení a ukotvení ve společnosti nemusí diagnóza nutně sloužit jako nástroj k vytváření negativní *virtuální sociální identity*, ale naopak jako podpůrný nástroj při procesu utváření *skutečné sociální identity*. Důležitým předpokladem

pro tuto situaci je odlišování a nesměšování autismu jako *diagnostické kategorie* a jako *sociální identity*.

Pro pochopení významu diagnostického procesu při formování identity jsou velice cenné zkušenosti lidí, kteří diagnózu obdrželi v dospělosti. Tito lidé značnou část svého života prožili s vědomím, že se odlišují od svých vrstevníků. Nevěděli však, jak tyto odlišnosti pojmenovat. Nevěděli, že se jedná o autismus. Udělení diagnózy, včetně období, které diagnostice bezprostředně předchází, a období, jež následuje po udělení diagnózy, pro tyto lidi často představuje významný mezník, jehož součástí je i přehodnocování či aktualizování osobní a sociální identity. Výzkumu, na němž je tato dizertace založena, se zúčastnilo šest lidí s PAS, pět z nich obdrželo diagnózu v dospělosti. Všichni tito lidé hovořili o tom, že obdržení oficiální diagnózy bylo a je důležité pro formování jejich identity. Přispělo kupříkladu k porozumění vlastním odlišnostem. Žena, která diagnózu autismu oficiálně obdržela, když jí bylo 57 let, k tomuto dodává: *Potom, co mi byl Aspergerův syndrom diagnostikován a zjistila jsem, o co jde a co se se mnou vlastně děje, se mi dost ulevilo. Přestala jsem mít obavy a nepříjemné pocity, že jsem jiná nebo hloupá. Konečně jsem věděla, na čem jsem, co můžu, co bude dál a jak se tato věc může vyvíjet. Aspergerův syndrom asi byl součástí mé identity i před diagnózou, ale neuměla jsem to pojmenovat.* [S., B.: 21.12.2016., žena s AS]

Význam obdržení diagnózy ve spojení s přístupem k informacím o autismu může spočívat také v identifikaci s existující kategorií lidí s podobnými charakteristikami a životními zkušenostmi. Muž s Aspergerovým syndromem tuto situaci v rozhovoru popisoval následovně: *Celý život řešíte spoustu potíží, o kterých si myslíte, že je nikdo jiný nemá, což se samozřejmě podepisuje na vašem sebehodnocení. Najednou zjistíte, že to, jak vnímáte svět a jaké máte potíže, je někde popsáno, že existuje další bytost, která těmi informacemi disponuje, že existuje spousta dalších lidí, kteří to mají podobně. To je osvobozující.* [R., M.: 25. 11. 2014]

Nyní podrobněji představím část rozhovoru s mladým mužem s Aspergerovým syndromem. Tento muž popsal, co předcházelo udělení diagnózy v jeho případě, s jakými potížemi se potýkal, jak se o autismu dozvěděl, proč pro něho osobně bylo důležité podstoupit oficiální diagnostiku a jakou roli Aspergerův syndrom sehrál v procesu formování identity v jeho případě. Na tomto příkladu je patrné, jak silně je osobní identita propojena se společenskou situací člověka a s interakcí s jeho společenským okolím.

Proces, který popisuje, lze interpretovat jako snahu reformulovat vlastní identitu v souvislosti s konkrétními obtížemi, s nimiž se potýkal. *Podstatně jsem selhával na vysoké*

škole. Problémy jsem měl hlavně v praktických věcech, jak si studium zorganizovat, jak najít správnou učebnu a podobně [B., P.: 23. 9. 2015]. K selhávání na vysoké škole nedocházelo v oblasti výkonu, ale v oblasti komunikace a orientace ve společenských situacích. Na základě této zkušenosti se tento mladý muž rozhodl pátrat po příčinách svých potíží. K počáteční strategii tohoto pátrání uvedl: *V dětství jsem měl diagnózu lehké mozkové dysfunkce, tak jsem si něco přečetl o tom, ale i o dalších věcech, jako třeba o poruše pozornosti* [B., P.: 23. 9. 2015]. Zde je zřejmá důležitost, kterou tento muž přikládal oficiální zpětné vazbě. Při pocíťování selhávání v síti formálních sociálních vztahů se rozhodl hledat klíč k této své situaci pomocí porozumění diagnóze, kterou v minulosti obdržel.

Následující úryvek dokládá význam dostupnosti informací o PAS a důležitost osvěty a veřejné debaty pro formování identity autismu. *Narazil jsem na autismus a řekl jsem si, že si o tom přečtu, protože se o tom dost mluví a nic o tom nevím. Něco mi na tom sedělo pro mé chování. Tím se odstartoval asi roční proces, kdy jsem si o těch věcech četl a zjišťoval jsem, jestli to je můj případ, nebo ne* [B., P.: 23. 9. 2015]. V období, kdy v České republice a Československu informace o autismu nebyly dostupné a povědomí o této skupině jinakosti bylo velmi nízké, by pro tohoto muže bylo obtížné získat informace o autismu, obtížně by se tedy mohl identifikovat se sociální identitou autismu (Aspergerova syndromu). Utváření jeho identity by zřejmě probíhalo výrazně odlišně než v současnosti.

Zlomový bod při snaze orientovat se ve vlastní osobní identitě pro tohoto muže představovalo seznámení se s *Aspergerovým syndromem* jako s již existující formou sociální identity. *Dostala se mi do ruky knížka Můj život s Aspergerovým syndromem⁸⁰. Při jejím čtení jsem zažil pocit, jako když řešíte nějaký problém, do nějaké doby vám tam pořád něco neseďí a najednou se to všechno vyjasní. Autorka to tam popisovala úplně přesně tak, jak to prožívám já* [B., P.: 23. 9. 2015]. Následoval proces, kdy se seznámil s atributy této identity (příklady chování, jednání, komunikace, prožívání, hodnoty aj.), nejprve při četbě knihy, posléze při dalším, již cíleném, získávání informací. Postupně se s těmito atributy identifikoval. Sám však popsal, že k dovršení tohoto procesu, který pro něho osobně byl významný, shledával jako důležité oficiální potvrzení této identifikace. *Můj stav vlivem obtíží, se kterými jsem se potýkal, už začínal být neúnosný. Bydlel jsem po ubytovnách a nevěděl jsem, jestli budu mít peníze na jídlo. Potřeboval jsem s tím něco udělat. Nejdříve*

⁸⁰ Jedná se o knihu *Můj život s Aspergerovým syndromem* od německé psychoterapeutky Christine Preißmann, která sama má Aspergerův syndrom [Preißmann 2010].

jsem ale potřeboval vědět, o co se jedná. Udělal jsem si AQ test⁸¹ a AS mi vyšel. Potřeboval jsem to ale vědět oficiálně, abych v tom měl jasno a mohl se od toho odrazit. [B., P.: 23. 9. 2015]

Oficiální udělení diagnózy nese *symbolický* a *praktický* význam. Znamená objektivizované stvrzení situace, v níž se člověk nachází, zároveň umožňuje snadnější přístup ke specializovaným službám. Také všichni ostatní účastníci výzkumu s PAS, hovořili o důležitosti obdržení oficiální diagnózy, a to i přesto, že se někteří z nich již předtím sami identifikovali s autismem či Aspergerovým syndromem (jako s formou sociální identity či s tzv. autistickou kulturou). Na základě malého vzorku kvalitativního výzkumu, na němž je tato dizertační práce založena, nelze zobecňovat. Někteří lidé preferují situaci, kdy se sami identifikují s kulturou a se sociální identitou autismu (v anglosaském světě se používá výraz „self-diagnosed“). Nicméně poznání, že pro lidi s autismem je udělení oficiální diagnózy důležité, svědčí o tom, že diagnostika sama o sobě nestojí proti pojetí, které autismus považuje a přijímá za přirozenou součást osobnosti člověka, za součást jeho/její identity (viz koncepty a hnutí *neurodiversity*, *autism acceptance*, *autism rights*). Důležité je, jak diagnostika probíhá, jaký přístup (a rétorika) je při ní aplikován a jaká návazná podpora je pro člověka, který se snaží v nové situaci zorientovat, k dispozici.

Samotné udělení diagnózy tedy může představovat velice významný životní moment. Jak však muž z předchozího příkladu dodává, důležité je i období následující. *Jedna věc je dozvědět se, že člověk něco takového má, další věc je to přijmout. Těžké pro mě bylo stanovování si dalších postupů. Postupem času si to ale sedá [B., P.: 23. 9. 2015].* V některých případech dochází k tomu, že lidé při udělení diagnózy nejsou odkázáni na návaznou službu či neobdrží dostatek informací, co přesně diagnóza znamená, jaké mají možnosti podpory a jak mají dále postupovat⁸². Například při diagnostice ve

⁸¹ *AQ test (The Autism-spectrum Quotient)* je screeningový nástroj, který vyvinul tým Simona Barona-Cohana z Centra výzkumu autismu v Cambridge (*Autism Research Centre, Cambridge University*) [Baron-Cohen 2008].

⁸² V obtížné situaci v důsledku nedostatku následné podpory po udělení diagnózy se nenacházejí pouze dospělí lidé s PAS, ale též rodiče dětí s autismem. Matka dcery s autismem v rozhovoru hovořila o zkušenostech s diagnostikou, kterou podstoupily v roce 2001. *Když byly dceři 2 roky, dostaly jsme se po různých jiných vyšetřeních na neurologii. Stejně jako při jiných vyšetřeních, také zde byl problém v komunikaci ze strany doktorky. Ona se mě ptala na různé věci, já odpovídala. Ona mi na to ale vůbec nic neřikala. Nevěděla jsem, co si mám myslet. Všechno jen datlovala do psacího stroje. Ani potom mi nic neřekla a dala mi zprávu. Na chodbě jsem si přečetla „mentální retardace s autistickými rysy“. Neřekli mi, kam mám jít. Ani že mám jít na SPC. Raná péče tady nebyla. Nic tady v té době nebylo. Kamarádi, kteří měli vystudovanou speciální pedagogiku, mi řekli, ať si zajdu na SPC. Tam jsem se akorát dozvěděla kontakty na tři speciální mateřské školy, které tu jsou. Ptala jsem se, kde se tady můžou setkávat rodiče takhle postižených dětí. Neměli jsme tehdy ještě internet. Člověk si nemohl s někým chatovat nebo něco sdílet. Psycholožka z SPC mi říkala: „To nám tady říkají všichni, že by se chtěli sejít. To ale musí vzniknout zespodu.“ V březnu 2003 jsme s manželem založili iniciativu rodičů a přátel autistických dětí. [J., M.: 31. 10. 2014]*

specializovaných neziskových organizací návazná síť informací a podpory funguje. V některých zdravotnických pracovištích, která diagnostiku PAS provádějí, návazné služby neposkytují a ani navigace na externí služby tam není systematickou součástí diagnostického procesu. Příčinou této situace může být nedostatek kapacity příslušného oddělení či nedostatek spolupráce s jinými subjekty (neziskovými organizacemi, SPC atd.), které by nově diagnostikované lidi mohly v dalším postupu navigovat. V takovýchto případech se člověk po získání diagnózy může ocitnout bez podpory při organizaci dalších postupů. To může pro řadu lidí s PAS představovat výraznou komplikaci, zejména pro ty, kteří mají obtíže právě s vyznáváním se v sociálních situacích, jejich zvládnutím, organizací či například v komunikaci s formálními institucemi⁸³. Při nedostatku následné podpory se tak i člověk s diagnózou může ocitnout bez přístupu ke specializovaným službám, které potřebuje (např.: v sociální oblasti, ve speciálním vzdělání či v podobě psychologické podpory).

Kromě interního procesu sebepojetí může identifikace s konceptem autismu, pro kterou může být významným zlomovým bodem udělení oficiální diagnózy, vést ke kolektivní (skupinové) identifikaci. Během té dochází k identifikaci s kategorií lidí s PAS nebo například s Aspergerovým syndromem a člověk se cítí být členem této skupiny. Všichni účastníci výzkumu, kteří se diagnózu dozvěděli v dospělosti, hovořili o tom, že obdržení diagnózy a identifikování se s autismem pro ně znamenalo novou možnost seznámit se s ostatními lidmi v podobné situaci a napojit se na aktivity a služby, které jim pomáhají v jejich každodenním životě. Toto označovali jako jeden z hlavních přínosů této své nové situace. *Jedním z důležitých důsledků získání diagnózy pro mě bylo setkávání se s lidmi v podobné situaci. Pro mě je a vždy bude jednodušší diskutovat s někým neurodiverzním než s neurotypikem. Spoustu věcí nemusíte vysvětlovat. Je to podobné, jako kdybych pocházel z jiné kultury a pořád bych musel vysvětlovat, proč nosím třeba turban.* [R., M.: 25. 11. 2014]. Mezi důvody, proč kontakt s ostatními lidmi s autismem (či s Aspergerovým syndromem) může být pro tyto lidi důležitý, patří společná témata, společné zážitky a zkušenosti, o nichž mají potíže komunikovat mimo tuto komunitu. *Já se velmi rád setkávám s lidmi, se kterými mám něco společného, proto je pro mě přínosné setkávat se*

⁸³ Všem účastníkům tohoto výzkumu z řad lidí s PAS se podařilo napojit na nějakou formu specializované podpory. Kontakty na ně jsem získal prostřednictvím specializovaných organizací, proto ve výzkumu nejsou zastoupeny názory lidí, kteří žádné služby nevyužívají či nevyužívali.

s dalšími lidmi s AS. Máme společné například to, že vnímáme svoje okolí trochu jinak než ostatní lidé [H., Š.: 20. 12. 2016].

V případě některých lidí může komunita lidí PAS představovat jejich hlavní či přímo výhradní prostředí navazování kontaktů. Navazování kontaktů mimo tuto komunitu jim činí potíže. Takto svoji situaci popsal jeden z účastníků výzkumu (nepřál si, abych z rozhovoru citoval). Tento muž preferuje navazovat přátelské vztahy s lidmi s autismem, s nimiž se pravidelně účastní různých volnočasových aktivit a výletů. Podobně i partnerské vztahy vyhledává výhradně v rámci této komunity. Jiní lidé s PAS, s nimiž jsem hovořil, naopak zdůrazňovali, že ačkoliv jsou pro ně kontakty a setkávání s ostatními lidmi s PAS významné a přínosné, je pro ně rovněž důležité udržovat si kontakty mimo tuto komunitu. *Baví mě společenské akce a různé společné aktivity s lidmi s AS. Je to jedna z komunit, do kterých patřím, ale vyhovuje mi, že je to jen jedna z nich. Zároveň mám i jiné. Rád tyto skupiny lidí i propojuji* [H., Š.: 20. 12. 2016].

Obdržení diagnózy či identifikace s autismem pro některé lidi může vyústit v napojení se na nové aktivity, které představují zdroj seberealizace, k čemuž došlo u všech participantů výzkumu z této podskupiny (samozřejmě se jedná o velice malý vzorek). Jeden z participantů založil a vede organizaci, která pomáhá ostatním lidem s autismem. Dva účastníci výzkumu našli nové zaměstnání díky spolupráci s organizací, mezi jejíž služby patří pomoc lidem s autismem při hledání práce. Právě hledání práce jim přitom dříve činilo potíže, mimo jiné v souvislosti s jejich stylem komunikace, vnímání či interpretace sociálních situací. Jiná účastnice výzkumu po navázání kontaktu se specializovanou organizací, kde využívá služby osobní asistence, začala vést výtvarné kurzy pro lidi s PAS. Tato žena v rozhovoru ocenila, že díky obdržení diagnózy se setkává s novými lidmi a účastní se nových aktivit. *Diagnóza AS mi otevřela dveře ke kontaktu s lidmi s podobným postižením. Vnímám jako veliké plus, že se mohu s těmito lidmi setkávat. Umožnilo mi to proniknout do trochu jiného světa, než který jsem do té doby znala. Chci však být v kontaktu jak s ‚aspergry‘, tak s ‚neaspergry‘.* [S., B.: 21.12.2016]

Před prosazováním nového paradigmatu autismu, k němuž docházelo od počátku 90. let, autismus jako *forma sociální identity* v Československu neexistoval. Jednalo se pouze o velice raritní a málo známou medicínskou zvláštnost. Za použití výše vymezeného rozlišení dvou rozměrů autismu – *diagnózy* a *identity* – lze říci, že do 90. let

v Československu existoval pouze rozměr diagnostický, který byl založený striktně na medicínské perspektivě. Díky průkopnickým aktivitám dr. Nesnídalové a několika málo dalších lékařů několik lidí v Československu obdrželo diagnózu autismu již v tomto období.

Jak ukazuje kapitola *Uvedení konceptu autismu v Československu*, i takto pojatý autismus se v tomto období v zemi výrazně neprosadil a izolovaně jej používalo jen několik odborníků. Vzhledem k tomu, že koncept autismu v zemi nebyl obecně uznáván a znám, neexistovaly žádné návazné služby či informace. Diagnóza autismu pro lidi, jež ji obdrželi (a pro jejich rodiny), představovala víceméně pouze označení, které získali spolu se stručnou medicínskou definicí. Kromě konzultací s lékařem, který diagnózu stanovil, mohli informace čerpat z knihy Růženy Nesnídalové *Extrémní osamělost* [Nesnídalová 1973], kterou vydala v roce 1973, a která byla na dalších 20 let jedinou knihou o autismu dostupnou v českém jazyce⁸⁴. Knihy od zahraničních autorů byly v té době v Československu nedostupné. Postupně se objevovalo několik dalších lékařů, případně jiných profesionálů, kteří měli nějaké povědomí o autismu a mohli tyto informace předávat rodičům dětí s autismem. Jednalo se však o ojedinělé a izolované případy [Damborská – Štěpánová 1981; Válková 1984].

Systematické změny v pojetí autismu, ke kterým začalo docházet až v 90. letech a ve větším rozsahu se rozvíjely v následujících dvou dekadách, a které jsou výše charakterizovány jako nové paradigma v přístupu k autismu, znamenaly také vývoj směřující k etablování autismu jako *formy sociální identity*. Pro tento vývoj byl důležitý vznik a rozvoj institucí autismu v České republice. Konkrétně se jednalo o postupný rozvoj diagnostiky a návazné podpory pro lidi s PAS; zavádění specializovaných přístupů do vzdělávání a později i do sociálních služeb; rozvoj diskurzu spojeného s autismem; působení specializovaných organizací; rozvoj osvěty a veřejného hájení práv a zájmů lidí s PAS; setkávání lidí s autismem a rodičů; rapidně rostoucí množství literatury a dalších zdrojů informací o tématu, zejména rozvoj informací na internetu.

Díky tomuto vývoji dochází také k rozvoji *interní a externí identifikace*. Stále více lidí se identifikuje s konceptem autismu, který se stává součástí jejich identity. Podobně narůstá i počet lidí, které jejich okolí identifikuje jako „autisty“, „lidi s PAS“, „aspergery“ atd. Zároveň se utváří i kolektivní identity spojené s konceptem autismu. Přibývá lidí, kteří pocítují příslušnost ke skupině dalších lidí s autismem nebo Aspergerovým syndromem. Podobně lze hovořit i o skupinové identitě rodičů, matek nebo rodin lidí s autismem, kteří

⁸⁴ Nesnídalová publikovala několik dalších textů o autismu v odborných časopisech [Nesnídalová – Fiala 1961; Nesnídalová 1970, 1972a, 1972b, 1973, 1987].

se na základě podobné životní situace a sdílených zkušeností scházejí a navazují přátelské vztahy. Od 90. let tedy nedochází pouze k etablování a rozvoji autismu jako diagnostické kategorie, ale také jako formy sociální identity.

Jak ukazuje tato část dizertace, v současnosti přibývá dospělých lidí s diagnózou patřící mezi PAS (případně těch, kteří oficiálně diagnózu neobdrželi, s PAS se ovšem sami identifikují), kteří jsou schopni a ochotni o autismu veřejně hovořit. Ve vystoupeních a textech těchto lidí mají témata související s identitou velmi významné zastoupení. Jedná se o témata týkající se *interní identifikace (osobní perspektivy)*, *externí identifikace (sociální perspektivy)*, ale i *kolektivní identity autismu*. Podrobněji aktivity veřejně vystupujících lidí s PAS představuje závěrečná kapitola *Lidé s PAS jako aktéři v sociální historii autismu*. Diskurzu, který tito lidé vytvářejí, se věnuje také následující podkapitola, která analyzuje souvislosti sociální identity autismu s diskurzem, tedy se způsobem, jak se o tématu v České republice pojednává. Prostřednictvím diskurzu se projevuje to, jak je koncept autismu ukotven v sociální realitě, diskurz zároveň toto ukotvení spoluutváří. Tato podkapitola se zaměřuje na to, jak diskurz autismu ovlivňuje utváření identity člověka, a na to, jak je sociální identita autismu v dominantním diskurzu o tomto tématu reprezentována.

Vývoj diskurzu a jeho role v utváření sociální identity autismu

Sociální identita je jedním z konkrétních produktů sociální konstrukce autismu. Společenským konstruktem je také *diskurz autismu*. Diskurz autismu představuje ustálené, široce aplikované a předávané způsoby pojednání o autismu a o lidech řazených do této kategorie. Jedná se o instituci ve sféře řeči a promluvy. Zatímco *koncept autismu* je kategorií v oblasti idejí, představuje základní definici toho, „co“ je „autismus“, *diskurz autismu* tuto myšlenkovou kategorii převádí do oblasti řeči. Slouží jako nástroj k distribuci tohoto konceptu ve společnosti, a zároveň dále formuje jeho podobu. Diskurz představuje důležitý rámec pro další instituce autismu (neziskové organizace, vzdělávací přístupy, legislativu atd.). Slouží také jako rámec pro *sociální identitu autismu*. Spoluutváří jak procesy, během kterých se lidé identifikují se sociální identitou autismu (*interní identifikace*), tak procesy, během nichž lidé na základě své představy o této identitě označují a kategorizují ostatní (*externí identifikace*).

Při zaujmutí sociálně-konstruktivistické perspektivy lze říci, že autismus jako specifická forma sociální identity neexistoval před vznikem konceptu autismu a před etablováním diskurzu či diskurzů souvisejících s tímto konceptem. Lidé se nemohli s touto kategorií

identifikovat. Kategorie autismu nebyla pojmenována a ukotvena ve společnosti, proto do ní lidé nemohli být řazeni ostatními (odborníky, úřady, školami, svými blízkými, veřejností atd.), jako je tomu v současnosti.

Lidé, kteří by podle současných kritérií byli řazeni do kategorie PAS nebo by se s ní sami identifikovali, existovali i před pojmenováním této kategorie a před jejím etablováním ve společnosti. Tito lidé se často odlišovali od svých vrstevníků. Jejich jinakost, to, jak k ní sami přistupovali, ale i jak ji vnímalo jejich okolí, bylo součástí jejich identity. Společnost je řadila do různých kategorií, ať už pomocí oficiálních diagnóz (např. schizofrenie či mentální retardace), nebo na základě lidových kategorií odlišnosti („podivín“, „blázen“, „nevychovanec“ atd.). To následně ovlivňovalo i sebepojetí a identitu těchto lidí. Nejednalo se ovšem o sociální identitu autismu. Identitu těchto lidí spoluutvářely odlišné koncepty jinakosti a s nimi související diskurzy.

Koncept autismu vznikl a postupně se etabloval jako myšlenkový nástroj k označení a ke kategorizaci určitého typu jinakostí a lidí, jež je vykazují [Nadesan 2005]. V čase se proměňují a v různých zemích se liší jeho definice, způsoby diagnostikování, přístupy, jak lidi s autismem vnímá jejich společenské okolí, a jak o nich pojednává [Evans 2017; Eyal et al. 2010; Fenstein 2010; Grinker 2007; Nadesan 2005]. Spolu s etablováním tohoto konceptu ve společnosti se vyvíjí i diskurz autismu. V české společnosti se koncept autismu začal výrazněji prosazovat až od 90. let, a to ve spojení s nástupem nového paradigmatu autismu. Zároveň se začaly rozvíjet diskurzy spojené s tímto konceptem. Do té doby v Československu existoval pouze ne příliš rozvinutý a izolovaný odborný diskurz spojený s tématem, a to zejména v rámci dětské psychiatrie [Damborská – Štěpánová 1981; Nesnídalová – Fiala 1961; Nesnídalová 1970, 1972a, 1972b, 1973, 1987; Válková 1984].

Společně s tím, jak se koncept a diskurzy autismu ve společnosti etablují a rozvíjí, vyvíjí se i sociální identita autismu. V souvislosti s diskurzem je v případě autismu přesnější hovořit v množném čísle. Existuje řada diskurzů spojených s tímto tématem [Broderick – Ne'eman 2008; Parsloe 2015]. Vyvíjejí se, některé zanikají a vznikají nové. Kromě vývoje v čase lze odlišnosti sledovat například v jednotlivých regionech, napříč obory, jež se PAS věnují nebo ve spojení s odlišnými přístupy k autismu, které jsou představeny v předchozích kapitolách⁸⁵.

⁸⁵ Viz pojednání o odlišnostech v přístupech k autismu v závěrečné části kapitoly *Utváření a vývoj odborné specializace na autismus* či rozdělení reakcí na autismus dle Kappa a jeho kolegů, které jsou představeny v téže kapitole [Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman – Hutman 2012].

Lze hovořit o dominantním diskurzu a o diskurzech alternativních. Dominantní diskurz zahrnuje aktuálně nejrozšířenější a nejběžnější způsoby, jak se o tématu pojednává. Utváří se například na základě nejvlivnější odborné literatury, na základě pojednání o autismu v médiích a v pop kultuře (filmy, seriály, knihy, divadelní hry atd.), na internetu nebo na základě osvětových akcí zaměřených na autismus a podobně. Příkladem mohou být oficiální odborné charakteristiky autismu, jako je popis lidí s PAS jako lidí s odlišným stylem prožívání sebe a společenského okolí a odlišným způsobem vztahování se ke společnosti [Broderick – Ne’eman 2008; Parsloe 2015]. Na základě diskurzu autismu vznikají i stereotypy o autismu, které existují v kolektivním vědomí společnosti a které tvoří základ představy o autismu pro ty, kteří s lidmi s autismem nemají osobní zkušenost.

Na základě podoby dominantního diskurzu jsou vytyčeny kontury toho, jak společnost identifikuje lidi s autismem, ale také jak se lidé s touto kategorií mohou sami identifikovat. K prvnímu procesu může docházet například prostřednictvím výše zmíněného *nálepkování* (*labelling*). Při *nálepkování* dochází ke spolutváření identity člověka na základě pojmů, které jsou ve společnosti používány k jeho definici a klasifikaci. Na základě *nálepkování* může docházet k utváření *virtuální sociální identity* a ke *stigmatizaci*, jak popisuje Goffman [Goffman 1973]. Diskurz v tomto procesu hraje důležitou úlohu. Diskurzy – způsoby pojednávání – formují to, na základě jakých pojmů lidé o autismu a o autistech uvažují, a jak je identifikují. Tento proces spolutváří identitu a sebepojetí lidí s PAS. Sarah Parsloe zdůrazňuje, že *nálepkování* vychází od okolí, „zvnějšku“ (s odkazem na výše představenou terminologii Richarda Jenkinse se jedná o *externí identifikaci*), a odlišuje jej od procesu *pojmenování* (*naming*), při němž se člověk sám identifikuje s kategorií autismu (*interní identifikace*). Na rozdíl od *nálepkování*, *pojmenování* je proces „vnitřní“ [Parsloe 2015]. Diskurz je důležitý i pro tento vnitřní proces, spoluutváří podmínky k tomu, jak se s kategorií autismu mohou lidé sami identifikovat, určuje, jaké informace o ní jsou pro člověka procházejícího tímto procesem dostupné a jakou představu o sociální identitě autismu získá, což následně může porovnávat s vlastní situací.

Vnitřní a osobní proces sebepoznání a identifikace je propojen s tím, jak se člověk vztahuje ke svému společenskému okolí. Dostupnost pojednání o autismu a to, jaké prameny jsou v tomto diskurzu k dispozici, má dopad na individuální procesy identifikace, a na to, jak sami sebe lidé identifikují, jak se identifikují s ostatními a jak identifikují svoji pozici v sociálních situacích [Bagatell 2007]. Mladý muž s Aspergerovým syndromem, který obdržel diagnózu v dospělosti a jehož příběh jsem představil již v předchozí kapitole, v rozhovoru popisoval svou životní fázi, kdy se pokoušel porozumět svým opakujícím se

peripetiím v osobním životě a ve společenských situacích. Jako důležitý okamžik v tomto procesu uvedl následující: *Narazil jsem na autismus a řekl jsem si, že si o tom přečtu, protože se o tom dost mluví a nic o tom nevím. Něco mi na tom sedělo pro mé chování. Tím se odstartoval asi roční proces, kdy jsem si o tématu četl a zjišťoval jsem, jestli to je můj případ, nebo ne* [B., P.: 23. 9. 2015]. Po samostudiu, zejména po četbě knih od autorů s Aspergerovým syndromem [Preißmann 2010], se tento muž postupně identifikoval s AS a s autismem, což mimo jiného charakterizoval jako významné poznání, že existují lidé, kteří uvažují a chovají se podobně jako on a potýkají se s podobnými výzvami ve společenských situacích. Následně prošel diagnostickým procesem, byla mu udělena diagnóza AS a začal využívat služby organizace specializované na PAS, v níž později začal pracovat. Na tomto konkrétním příkladu je patrné, že spolu s etablovaností konceptu autismu a příslušného diskurzu je ve společnosti k dispozici forma sociální identity, s níž je možné se identifikovat. Z tohoto příkladu je také zřejmé, že důležitým zdrojem při tomto procesu identifikace mohou být zkušenosti a výpovědi ostatních lidí s PAS.

Důležitý prvek diskurzu autismu představují metafory, které jsou používány při pojednání o této kategorii a při popisu lidí, kteří jsou do ní řazeni nebo se do ní sami řadí. Úlohu metafor autismu a autistické zkušenosti v utváření diskurzu analyzují například Broderick a Ne'eman [Broderick – Ne'eman 2008]. Odkazují se na eseje Susan Sontag *Nemoc jako metafora (Illness as Metaphor)* a *AIDS a jeho metafory (AIDS and Its Metaphors)* [Sontag 1978, 1989]. Sontag se věnovala tomu, jak nemoci jako je tuberkulóza, později rakovina a AIDS ovládly veřejnou představivost a nabízí kritickou reflexi metafor, které byly běžně používány k popisu zkušenosti lidí s těmito nemocemi. Podle Broderick a Ne'eman vznikla a vzniká celá řada metafor i v souvislosti s autismem. Tyto metafory lidí s autismem popisují a charakterizují, co pro ně autismus znamená, zároveň v mnoha směrech tuto jejich zkušenost spoluutváří. Metafory podle těchto autorů sehrávají důležitou úlohu v utváření dominantního diskurzu autismu, jenž je nástrojem pro utváření vědění a vlivu v této oblasti [Broderick – Ne'eman 2008].

Metafory charakterizující lidi s autismem slouží jako vlivné zkratky při konstrukci sociální identity autismu. Broderick a Ne'eman spatřují hlavní kulturní účel metafor v harmonizování narativu běžného chápání autismu s aktuálně dominujícími představami o jeho vzniku či příčinách, a také s aktuálně dominujícími představami o tom, jaké reakce a intervence jsou ve vztahu k autismu a k lidem s autismem vhodné. Důležitou součástí tohoto účelu metafor je převádění abstraktních témat na pojmy přístupné selskému rozumu [Broderick – Ne'eman 2008]. Metafory mohou sehrávat důležitou úlohu při formování

představ o lidech řazených do této kategorie a o příslušné sociální identitě i pro ty, kteří se tématu věnují důsledněji. Ještě významnější roli při utváření představy o autismu a příslušné sociální identitě sehraávají u lidí, kteří s tématem nemají osobní nebo profesní zkušenost, přesto mají o autismu povědomí. Tito lidé svoji představu o této kategorii utváří zejména na základě reprezentací autismu v médiích, pop kultuře či v běžné komunikaci [Osteen 2007; Murray 2008]. V těchto reprezentacích autismu hrají metafory významnou úlohu.

Mezi časté metafory patří referování o autismu jako o záhadě, skládance, puzzle. Tato metafora je velice frekventovaná jak v mezinárodním diskurzu autismu, tak v České republice. Díl puzzle patří k jednomu z často používaných symbolů autismu (například logo vlivné americké organizace *Autism Speaks*, v ČR například součást loga organizací *ADAM* a *AutCentrum*, obal knihy *Přemůžeme autismus?* [Strunecká 2016] atd.). Mezi další kategorií metafor patří popis lidí s autismem jako stvoření z jiného světa. Josef Schovanec, muž s Aspergerovým syndromem, v úvodu své knihy *Vítejte v Autistánu* uvádí: „Vítejte v nehmotné zemi podivných lidí s životní dráhou excentriků, nacházející se v odsluní vůči temné hvězdě normalnosti.“ [Schovanec 2017a: 10]. Časté je také charakterizování autistické zkušenosti jako *uzavřenosti ve vlastním světě*. S tímto souvisí představa o *osamělosti a izolování* lidí s autismem, o jejich vyčlenění ze společnosti a o nedostatku pochopení okolí. Explicitním příkladem této izolovanosti a osamělosti je již mnohokrát zmiňovaná kniha Růženy Nesnídalové *Extrémní osamělost* [Nesnídalová 1973], která až do 90. let zůstala jedinou knihou o autismu v českém jazyce. Pro zájemce o tuto problematiku z Československa tak po dlouhou dobu představovala vzácný zdroj pro získání představy o autismu, respektive plnila roli nástroje pro utváření této představy. Metafora *uzavřenosti ve vlastní světě* a s tím související představa *osamělosti a izolovanosti* se ovšem v různých variacích vyskytovala i později a lze ji sledovat i v současnosti.

Velice frekventovaná je také metafora *hrdinství*. Za hrdiny mohou být označeni přímo lidé s autismem, jejichž statečnost je viděna ve vypořádávání se s „nástrahami“ autismu a s nedostatkem porozumění okolnímu světu. Metafora *hrdinství* je velice často používána v souvislosti s rodiči lidí s autismem (případně jiných pečujících osob). V této souvislosti hrdinství symbolizuje vypořádávání se s obtížemi a nástrahami, které výchova a podpora člověka s autismem v porovnání s výchovou typického dítěte skýtá. Tyto nástrahy jsou spatřovány buď přímo v autismu a projevech dítěte, nebo v zápolení s nepochopením a nedostatkem podpory ve společnosti.

K metafoře *hrdinství* se často váží další dvě metafory, metafory *boje a oběti*. Představa o *boji* může symbolizovat přímo boj s autismem ve smyslu snahy o jeho překonání

a potlačení. Tato metafora a linie výkladu má blízko k výše představené reakci na autismus podle Kappa a jeho kolegů, kterou označují za *eliminační snahy* [Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman – Hutman 2012]. V tomto případě jsou jako „bojovníci“ vnímáni zejména rodiče a odborníci. Explicitní příklad představuje kniha *Přemůžeme autismus?* od Anny Strunecké [Strunecká 2016]. Autorka zdůrazňuje důležitost rodičů v tomto „boji“ proti autismu: „Velikou a nezanedbatelnou roli v hledání toho, jak překonat autismus, představují rodiče.“ [Strunecká 2016: 11]. Jindy je představa *boje* spojována s každodenními i dlouhodobými nástrahami, které život s autismem, nebo podporování člověka s autismem představuje. V tomto užití metafory *boje* jsou jako bojovníci spatřováni lidé s autismem či jejich rodiče, kteří bojují proti společenským překážkám jako je stigmatizace, nedostatek služeb, podpory či porozumění. Speciální pedagožka Barbora Bazalová, autorka několika knih o autismu, v úvodu knihy *Autismus v edukační praxi* uvádí: „V mých očích jsou rodiče statečnými bojovníky. Co jiného jim ostatně zbývá, neboť se spoustou věcí se musejí poprat sami.“ [Bazalová 2017: 7].

S metaforou boje souvisí časté popisování lidí s autismem a jejich rodičů jako *obětí*. V případě popisu lidí s autismem jako obětí se jedná o projevení lítosti nad tím, že byli „postiženi“ či „trpí“ nemocí nebo postižením (v závislosti na tom, jak je autismus konkrétním uživatelem této metafory definován). Případně metafora *oběti* poukazuje na konkrétní omezení, se kterými se lidé s autismem setkávají. V případě rodičů metafora *oběti* symbolizuje například to, že rodiče dětí s autismem se musejí vzdát některých svých ambicí a představ o vývoji a vychovávání svého dítěte, které si původně utvořili na základě představy o výchově typicky se vyvíjejícího dítěte. Případně se jedná o *obětování* kariéry v případě, kdy rodiče, často matky, v souvislosti s péčí o své dítě opouštějí zaměstnání.

Mezi další typy pojednávání o autismu patří metafory *odlišnosti* a *odlišného typu myšlení* [De Clercq 2007; Vermeulen 2006]. Příkladem jsou metafory *počítače, robotů nebo jiné „mechanické“ metafory*. Tato skupina metafor symbolizuje exaktní „mechanické“ myšlení a následně i komunikování, jaké lze u některých lidí s autismem sledovat. Explicitně tuto metaforu používá například Peter Vermeulen ve své knize *Autistické myšlení*, která v roce 2006 vyšla v českém překladu [Vermeulen 2006].

Podle způsobu použití lze metafory *odlišnosti* a *odlišného typu myšlení* rozdělit na dva typy. První z nich tvoří pojednávání o odlišném typu myšlení v rámci referování o autismu jako o postižení, případně o poruše nebo nemoci. Druhým typem je uplatnění těchto metafor jako hlavní charakteristiky autismu, a to v opozici vůči jeho chápání jako nemoci nebo poruchy. Podle takového uvažování je autismus především odlišnost, kterou není správné

vnímat jako nemoc nebo poruchu, ve smyslu negativní odchylky od normy. Takovýto náhled na autismus je v souladu s výše zmíněným *oslavujícím přístupem* k autismu dle Kappa a jeho kolegů [Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman – Hutman 2012].

Do této pozice patří například několikrát zmiňovaný koncept neurodiverzity, který klade důraz na pojmání kognitivních, neurologických a komunikačních odlišností jako přirozeného stavu a vymezuje se proti binárnímu dělení na normu a deviace [Armstrong 2010; Gobbo – Shmulsky 2016; Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman – Hutman 2012; Savarese, Savarese 2010]. Ostatně na samotný pojem *neurodiverzita* lze také nahlížet jako na metaforu, která svou formou i obsahem odkazuje ke konceptům, jako je biodiverzita či kulturní diverzita a poukazuje na rozmanitost jako na přirozený stav. Pojednání o autismu v souladu s konceptem neurodiverzity navíc podporuje posílení aktivní role člověka s autismem, a to jak při řešení otázek souvisejících s jeho/jejím osobním životem, tak při řešení otázek souvisejících s autismem v obecnější rovině (participace na tvorbě diskurzu autismu, podíl na nastavování služeb a legislativy souvisejících s tématem, aktivní participace ve výzkumu a osvětě atd.).

Mitzi Waltz, která rovněž analyzovala používání metafor v diskurzu autismu [Waltz 2003], hovoří o tom, že velká část metafor, které jsou v souvislosti s tímto tématem nejběžněji používány, s aktivní úlohou lidí s autismem příliš nepočítá. Často navozují představu, že „problém“ se nachází na straně („uvnitř“) člověka s autismem, kdežto řešení „problému“ může přinést pouze zásah „zvnějšku“. Kromě některých dalších metafor Waltz hovoří o výše zmíněných metaforách *hrdinství*, *boje* a *záhady* nebo například o metafoře *zámku a klíče*. Podle této metafory je dítě s autismem „uzamčeno“ uvnitř sebe, ve svém světě a pomocí určitých metod, přístupů či terapií (*klíče*) je možné „otevřít“ skrytý potenciál dítěte. Některá užití této metafory podle Waltz přímo navozují představu, že uvnitř autistického dítěte je „uzamčeno“ dítě bez autismu a je potřeba usilovat o nalezení správného *klíče* k odemčení tohoto *zámku*. Člověk podle těchto metafor představuje pro své okolí záhadu, kterou musí někdo rozluštit (nejčastěji rodič či odborník). Případně je uzamčen a je třeba, aby někdo „našel klíč“. Toho lze dosáhnout na základě zásahů odborníků, pečující osoby nebo pomocí specializovaných metod. Ti, kteří se o „složení skládky“, „vyluštění záhady“ či „odemčení zámku“ pokoušejí, jsou mnohdy vykreslováni jako *hrdinové* a jejich úsilí je vyobrazováno jako obětavý *boj* [Waltz 2003]. Úloha lidí s autismem je v tomto způsobu líčení vykreslována jako spíše pasivní.

Waltz, ale také Broderick a Ne’eman, dále hovoří o metaforách, které se vůči těmto představám vymezují. Jedná se zejména o metafory, které vznikly uvnitř komunity lidí

s autismem [Broderick – Ne’eman 2008; Waltz 2003]. Broderick a Ne’eman hovoří především o opozici metafor a diskurzu autismu vzniklého v rámci hnutí a konceptu neurodiverzity vůči pojednání o autismu jako o nemoci. *Nemoc* tyto autoři považují za „kulturně dominantní metaforu“ autismu. Pojednání o autismu vzniklé v rámci hnutí a konceptu neurodiverzity označují za *kontra-narativ* (*counter-narrative*) k této dominantní metafoře [Broderick – Ne’eman 2008]. Waltz k označení metafor vymežujících se vůči metaforám dominantního diskurzu užívá pojem *protikladné reprezentace* (*countering representations*).

Podle těchto kontra-reprezentací se lidé s autismem charakterizují jako odlišní, avšak normální. Jako příklad těchto kontra-reprezentací Waltz uvádí již zmíněné metafory *cizince* nebo *mimozemšťana*. Podle těchto metafor je autismus vnímán jako odlišná kultura, nikoliv jako problém. Problém není spatřován na straně lidí s autismem, ale v nepružných mechanismech společnosti a v očekáváních ze strany většinové kultury. Jedná se o uvažování, které má blízko k sociálnímu modelu postižení, a které je v opozici vůči medicínskému modelu postižení [Albrecht – Seelman – Bury 2001]. Metaforu *cizince* a *mimozemšťanství* jako příměru autismu k jinakosti a jiné kultuře používá například Josef Schovanec ve své knize *Vítejte v Autistánu: „(...) patříte-li k těm, kdo otupění příliš pravidelným životem a pohodlností stáří rezignovali na perspektivu, že by vše mohlo být jinak, seznavší, že probádali každý kout lidské existence. A jelikož možná příliš uvyklí poklidu, dělá jim potíž uvěřit, že na tomto světě by se dalo najít místo pro radikálně jiný způsob lidského bytí. Mimořádná ostýchavost obyvatel Autistánu a nulová publicita věnovaná jejich přítom bohatým životům mohou vést k tomu, že jejich poklady zůstanou bez povšimnutí.“* [Schovanec 2017a: 9–10]

Někteří lidé s autismem nebo rodiče dětí s PAS se při identifikaci s kategorií autismu ztotožňují s dominantním diskurzem. Pro jiné je v procesu identifikace naopak významné to, že se vůči tomuto dominantnímu diskurzu vymezují a identifikují se s alternativními diskurzy. Jak již bylo naznačeno v pojednání o metaforách, diskurzy, které se vymezují vůči tomu dominantnímu, utvářenému zejména rodiči, odborníky a médií, vznikají například přímo v komunitě lidí s PAS [Broderick – Ne’eman 2008; Waltz 2003]. Ačkoliv se protagonisté této pozice identifikují s kategorií PAS, dospěli k názoru, že se nemohou identifikovat s tím, jak tento dominantní diskurz lidí s PAS charakterizuje, jaké přístupy odborníků i veřejnosti vůči nim implikuje. Mezi jejich další námitky patří obava, že na základě podoby dominantního diskurzu ve společnosti panuje představa o autismu, která pro ně působí stigmatizačně či neodpovídá tomu, jak sami vlastní situaci vnímají. Dalšími

důvody může být to, že tito lidé považují dominantní diskurz za nepříznivý pro existenci a dostupnost vhodné specializované podpory pro lidi s autismem a jejich rodiny. Vyhrávají se například vůči terminologii používané při charakterizování lidí s autismem a při referování o nich nebo vůči vykreslování lidí s autismem a jejich identity na základě stereotypů, s nimiž se neztotožňují⁸⁶.

Alternativní diskurzy koexistují vedle toho dominantního, případně se jej snaží pozměnit, ba dokonce nahradit. V České republice lze první aktivity tohoto typu sledovat až v posledních několika letech. Více se tomuto tématu v rámci českého kontextu věnují v následující kapitole. Alternativní diskurzy, které se utvářejí mezi lidmi s autismem, se doposud výrazněji etablovaly v zahraničí. Jsou spojené zejména s hnutím a konceptem neurodiverzity nebo s aktivitami sebeobhájců působících nezávisle na tomto konceptu. Důležitými aktéry jsou veřejně vystupující lidé s PAS a autoři knih a jiných textů o autismu, jako jsou například Temple Grandin, Donna Williams či John Sinclair [*Grandin 1986, 1995, 2015, 2016; Sinclair 1993, 1999; Williams 1992, 1994, 1995*]. Témata identity a identifikace v aktivitách těchto lidí a v utváření jejich vlastního diskurzu hrají důležitou roli [*Broderick – Ne’eman 2008; Hacking 2009; Townson et al. 2007; Waltz 2003; Waltz – Van den Bosch – Ebben – Van Hal – Schippers 2015*].

Ian Hacking v textu, v němž analyzuje autobiografické knihy lidí s autismem, hovoří o vzniku nového žánru, který se vyznačuje novým typem narativu, kdy lidé s autismem ze své perspektivy pojednávají o autismu a popisují vlastní situaci [*Hacking 2009*]⁸⁷. Kromě knih je tento narativ uplatňován například na blozích lidí s autismem, vznikají televizní seriály a pořady pro děti, které zahrnují a přibližují perspektivu těchto lidí. Tento nový žánr a styl narativu se podílí na novém způsobu utváření identity lidí s autismem, ovlivňuje jejich sebepojetí, to, jakým způsobem vnímají přístup ostatních, ale také způsob, jak o své zkušenosti pojednávají. První autoři autobiografických knih o autismu se nesečkali s tím, že by někdo jiný z osobní perspektivy poskytoval svůj náhled na toto téma a popisoval vlastní zkušenosti. Neměli vzor, který by mohli následovat. V současnosti se stále větší počet lidí s PAS setkává s takovými texty. Rozšiřuje se dostupnost narativu lidí s PAS a reprezentací autismu v médiích, v umění a v produktech zábavního průmyslu. Zkušenost každého

⁸⁶ Viz výše představenou klasifikaci reakcí na autismus dle Kappa a jeho kolegů na tzv. *eliminační snahy, snahy o zlepšení a oslavující přístup* [*Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman – Hutman 2012*].

⁸⁷ Hacking v tomto textu analyzuje zejména texty Temple Grandin, Donny Willams, Daniela Tammeta a Tita R. Mukhopadhyay [*Grandin 1986, 1995, 2005; Mukhopadhyay 2000, 2008; Tammet 2006; Williams 1992, 1994, 2005*]. Některé knihy Temple Grandin a Donny Williams byly přeloženy i do češtiny [*Grandin 2014, 2015, 2016; Williams 1995*].

člověka je originální, stejně jako proces utváření identity každého člověka s autismem. Přesto srovnávání vlastních zkušeností se zkušenostmi a názory autorů knih či blogerů s PAS je jednou z technik, které se podílejí na utváření identity. Navíc etablovaný žánr výpovědi lidí s autismem nabízí vzorce, jak o autismu hovořit, a jak chápat reakce lidí, kteří nemají autismus („neurotypiky“, „NT“) [Hacking 2009].

V diskurzu autismu, který tvoří lidé s PAS, kteří v České republice o tématu veřejně píšou či hovoří, oblasti související s identitou hrají důležitou roli. Mezi hlavní témata v aktivitách těchto autorů patří: sdílení názoru na vlastní identitu; popis prožívání konkrétních sociálních situací a nástínění výzev, které pro člověka s autismem tyto situace představují; přiblížení toho, jak tito lidé vnímají, jak na ně nahlíží ostatní („neurotypikové“); upozorňování na způsoby referování o autismu (z řad odborníků, rodičů či médií), které autorům s PAS nepřijdou adekvátní, či je vnímají přímo jako urážlivé.

Jedním z ústředních motivů v textech těchto autorů je poskytování perspektivy člověka s autismem. Tito autoři jsou toho názoru, že tato perspektiva v diskurzu autismu není dostatečně zastoupena [AN antiheroine; Aspie blog; Můj duševní blog; Nadvesmírné nuly; Pocity a trable holky s AS; Ty autismy; Zrzavá holka]. Autorka blogu *Ty autismy* – *neurodiverzita po česku*, v představení blogu uvádí: „Píšu o autismu. O tom svém i o tom cizím. Mým cílem je přiblížit můj život lidem, kteří v tom svém tápou, anebo těm, kteří se chtějí něco dozvědět o nás podivínech“. [Ty autismy; cit. 7. 12. 2017]. Autoři blogu *Nadvesmírné nuly* v úvodníku píšou: „Snažíme se zde v jednoduchých a krátkých útržcích rozhovorů zachytit tok svých myšlenek, co se může dít v hlavách “divných” a neoblíbených jedinců.“ [Nadvesmírné nuly; cit. 7. 12. 2017]. Z velké části textů autorů s autismem je zřejmé, že zažívají pocit, že jim jejich společenské okolí nerozumí a že se k nim vztahuje stigmatizačně. Autoři stejného blogu například uvádějí: „Jsme tři existence, nesoucí na bedrech spoustu mýtů vycházejících z našich jinakostí (rozumějte: diagnóz).“ [Nadvesmírné nuly; cit. 7. 12. 2017].

K dalším často vyskytujícím se tematickým oblastem v činnosti lidí s autismem, kteří o autismu veřejně hovoří či píšou, patří představování zdrojů informací o autismu (zejména ze zahraničí), které jejich perspektivě odpovídají více, než v České republice běžně dostupné informace zprostředkované odborníky, rodiči či médií. Natálie Ficencová na Facebooku svůj blog *Zrzavá holka* představuje následovně: „Zrzavá holka vznikla v roce 2014, aby šířila povědomí o autismu, pokusila se roztříštit některé mýty a ukázat ostatním, že i lidé s autismem mohou být plnohodnotnými členy společnosti. Sestává napůl z vlastních vhledů, napůl z přeložených článků z angloamerických zdrojů.“ [Ficencová 2017].

Texty a další veřejné výstupy lidí s PAS lze kategorizovat do základních čtyř typů podle motivace k jejich vzniku: 1) osobní vyjádření – a) projev kreativity, b) forma vypořádávání se s osobními výzvami, včetně těch, které souvisí s identitou; 2) snaha doplnit chybějící perspektivu či informace v diskurzu autismu; 3) odpověď na běžně dostupné informace o autismu (dominantní diskurz), které těmto lidem přijdou neadekvátní; 4) snaha pomoci ostatním lidem v podobné situaci. Diskurz autismu utvářený lidmi s PAS poskytuje velice zajímavé svědectví o sociální identitě autismu. V celkovém diskurzu autismu je však zastoupení těchto aktérů spíše menšinové a typ diskurzu, který utvářejí, je v České republice relativně nový (viz následující kapitolu *Lidé s PAS jako aktivní aktéři v sociální historii autismu v ČR*).

Téma identity ovšem nehraje roli pouze v diskurzu, který utvářejí lidé s PAS. Také aktivity rodičů, kterým se podrobněji věnuje kapitola *Rodiče jako hybatelé vývoje*, často souvisejí s identitou. Mezi motivace, proč rodiče usilují o změny v oblasti autismu a o osvětu, patří to, že mají pocit, že společnost nepřístupuje k jejich dětem adekvátně ve srovnání s tím, jaké jejich děti skutečně jsou. To, „jaké jejich děti skutečně jsou“, může být reprezentováno jak tím, jak se jejich děti sami identifikují, tak tím, jak je vnímají a identifikují rodiče.

Ve spojení s touto motivací rodiče chápou a zažívají přístup veřejnosti, odborníků, nebo vrstevníků svých dětí jako stigmatizační, případně jej považují za nepochopení a neznalost autismu a vnímají jej jako faktor, který omezuje příležitosti a spokojený život jejich dětí. Jejich následné upozorňování na takovouto neadekvátní reprezentaci identity lidí s autismem hrálo důležitou roli již v počátcích rodičovských iniciativ v Československu a v České republice a při utváření nového paradigmatu autismu v 90. letech, jehož součástí bylo i položení základů k novému dominantnímu diskurzu autismu. Tyto aktivity zároveň přispívaly ke vzniku sociální identity autismu v zemi, tedy jednak ke vzniku a šíření představy o identitě lidí s autismem v českém kolektivním vědomí, a jednak k tomu, že nově se prosazující koncept autismu se stával součástí identity lidí, kteří do této kategorie byli řazeni. Téma identity hraje významnou roli i v pozdějších a současných rodičovských aktivitách usilujících o zlepšení postavení lidí s PAS v České republice a v jednotlivých krajích.

Identita, a role autismu při její tvorbě, vystávají jako důležitá témata i přímo v souvislosti s rodiči a s celými rodinami. Mnoho rodičů, kteří veřejně hovoří o výchově dítěte s autismem, popisuje, že tato okolnost výrazným způsobem ovlivňuje jejich osobní život, fungování rodiny a i to, jak je a celou rodinu vnímají ostatní lidé [*Děti úplňku 2017*;

Pátá 2007, 2008; Votyová – Čáslavská 2014]. O podobné situaci hovořili i rodiče, kteří poskytli rozhovor pro tento výzkum⁸⁸. V případě rodičů a rodin často dochází k situaci, kdy „autismus“ významně spoluutváří, jak tito lidé tráví čas, s kým se stýkají, jak o sobě referují, či dokonce do výrazné míry spoluurčuje to, jak sami sebe definují. S tématem autismu si je často spojuje i jejich okolí. Kapitola *Rodiče jako hybatelé vývoje* přibližuje příběhy rodičů, kteří v souvislosti s výchovou dítěte s autismem změnili své původní zaměstnání a kromě výchovy svého dítěte se začali věnovat aktivitám spojeným s autismem ve svém volném čase či profesně (např. základání a provozování specializovaného sdružení). Situaci *rodiče dítěte s autismem* (často hlavně matky dítěte s autismem) a *rodiny člověka s autismem* lze označit za samostatné formy sociální identity, a to ve všech třech výše definovaných rovinách – *interní identifikace, externí identifikace a forma kolektivní identity*.

⁸⁸ Např.: *Bylo pro mě stěžejní popovídat si s ostatními rodiči, protože do té doby jsme byli izolovaní. Přišli jsme o spoustu přátel, kteří měli stejně staré děti, protože se syn ve srovnání s nimi choval problémově. Najednou jsme byli v kruhu rodičů, kteří byli v podobné situaci. [G. M.: 9. 4. 2014]*
Když bylo synovi okolo 10 let, tak jsme zjistili, že jako rodina už nestíháme (...). Nebylo to jednoduché. Taky jsem se doma cítila být odříznutá od světa. Zátěž to byla velká. Ostatní rodiny ze třídy, kam syn chodil, na tom byly úplně stejně. Začala jsem si dostudovávat speciální pedagogiku (...) V roce 2004 se nám podařilo s kolegyněmi založit občanské sdružení Volno. [CH. L. 15. 5. 2014]

Lidé s PAS jako aktéři v sociální historii autismu

Ve značné části tohoto textu jsem v souvislosti s vývojem spojeným s autismem v České republice analyzoval především aktivity lidí, kteří do této kategorie nepatří, zejména aktivity rodičů a odborníků či specializovaných organizací, které zakládali. Případně jsem se věnoval tomu, jak téma reflektovala média, instituce státní správy, legislativa, a jaký měly na tento vývoj vliv strukturální změny ve společnosti. Rodiče a odborníci sehráli vůdčí roli v prvotním prosazování konceptu autismu v zemi, v utváření dominantního diskurzu autismu, v prosazování práv a zájmů lidí s PAS a v utváření autismu jako pole odbornosti. Lidé s autismem v tomto vývoji figurovali především v pasivní pozici. Mitzi Waltz se svým týmem typ hájení práv vedený rodiči a odborníky označuje za zastupitelský model hájení práv (representative advocacy). Ten spočívá na principu „hájení nejlepších zájmů“, kdy jsou daní lidé, na základě oficiálního posudku či neformálně, považováni za neschopné plně prosazovat vlastní práva a zájmy [Waltz – Van den Bosch – Ebben – Van Hal – Schippers 2015]. Proč je právě tento model hájení práv a zájmů lidí s autismem natolik dominantní? Je to vzhledem k podstatě tohoto postižení model nezbytně nutný? Dochází k vývoji toho, kdo a jak prosazuje zájmy lidí s autismem a utváří diskurz autismu? Tyto a některé další otázky budou diskutovány v této kapitole, v níž také představím některé příklady participace lidí s PAS na tvoření diskurzu a dalších institucí autismu v České republice.

Předně je třeba varovat před generalizací. Rodiče, odborníci a lidé s autismem nepředstavují tři homogenní skupiny aktérů. Aktéři z žádné z těchto skupin nenahlíží na autismus jednotně a nepřístupují stejným způsobem ke zbývajícím dvěma skupinám. Tyto tři skupiny jsou rozmanité. Této variabilitě se věnuji výše, a to v závěrečné části kapitoly *Etablování a vývoj odborné specializace na autismus*, kde pojednávám o rozmanitosti přístupů především v souvislosti s odborníky a s organizacemi zaměřenými na autismus. Představené rozmanitosti v pojetí autismu a v aktivitách spojených s tématem jsou však relevantní i pro uvažování o rodičích a lidech s autismem – například vymezení tří typů reakcí na autismus, které představil Kapp spolu se svými kolegy, na tzv. *eliminační snahy, snahy o zlepšení a oslavující přístup* [Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman – Hutman 2012].

Mylná by byla i představa, že tyto tři skupiny aktérů – rodiče, odborníci a lidé s PAS – jsou navzájem nekompatibilní a nutně vystupují proti sobě. Někteří lidé s autismem, kteří se angažují v aktivismu souvisejícím s autismem či o tématu a o svých zkušenostech veřejně hovoří, spolupracují s rodiči či s odborníky. Někteří rodiče a odborníci v České republice činili a činí kroky s cílem přiblížit perspektivu lidí s autismem a povzbudit jejich

sebevědomí a aktivní participaci. Například Miroslava Jelínková ze sdružení *Autistik* přeložila knihu Wendy Lawson *Život za sklem: osobní výpověď ženy s Aspergerovým syndromem* [Lawson 2008]. Manželé Miklós a Jana Čsémy přeložili knihy americké autistické aktivistky Temple Grandin [Grandin 2015, 2016] a další texty autorů s autismem, které uveřejňují na internetové stránce *mujautismus.cz*, kterou provozují [Můj autismus]. Na těchto stránkách zprostředkovávají informace o veřejně aktivních lidech s autismem ze zahraničí, přičemž používají rétoriku spojenou s konceptem neurodiverzity, kladou důraz na důležitost zkušeností a názorů lidí s autismem v utváření diskurzu a vědění autismu. V této souvislosti vystupují proti snahám autismus „léčit“, „eliminovat“, lidi s autismem „předělat“. Dále provozují podcast *Autorádio*, založili a řídí *Nadační fond autismu*, jehož cílem je podpora lidí s autismem v jejich vzdělání, realizaci jejich potenciálu a talentu⁸⁹. Spolupracuje s nimi autorka blogu *Zrzavá holka* Natálie Ficencová. Autoři s PAS jsou členy redakce internetového *ATYP magazínu*, jehož šéfredaktorkou je matka chlapce s autismem Dagmar Edith Holá. Tento magazín se snaží zprostředkovat také perspektivu lidí s autismem, používá jazyk a východiska spojená s konceptem a hnutím neurodiverzity [ATYP magazín]. *Národní ústav pro autismus (NAUTIS)*, který je koncipovaný jako organizace vedená odborníky, vyvíjí aktivity na podporu samostatnosti lidí s autismem a jejich inkluze do společnosti (na trhu práce, v rámci vzdělávání, bydlení atd.) a organizuje akce, kde se mohou lidé s PAS setkávat a realizovat společné aktivity (výtvarné dílny, literárně-diskuzní skupiny, *NAUTIS festival* atd.). V rámci *NAUTIS* funguje také divadelní spolek *Dr.amAS.*, který tvoří herci s PAS, kteří se podílejí na tvorbě inscenací. Inscenace spolku se týkají tématu autismu a nabízejí perspektivu lidí s PAS [Dr.amAS].

Navzdory nastíněné heterogenitě těchto tří skupin aktérů (rodičů, odborníků a lidí s PAS) i navzdory existující spolupráci napříč těmito kategoriemi lze sledovat prvky, které aktéry uvnitř každé z těchto skupin spojují, a které je odlišují od aktérů z jiné skupiny. Tyto prvky souvisejí například s typy zkušeností specifickými pro danou skupinu, s prostředím, kde tito aktéři komunikují, jaký užívají jazyk, a jaké sledují cíle. Řečeno s výše představeným Jenkinsem [Jenkins 2008], na základě příslušnosti k těmto kategoriím vznikají kolektivní identity („člověk s autismem“, „rodič dítěte s autismem“, „odborník na autismus“). Vzájemné interakce, vyjednávání, spolupráce i rozdíly aktérů z těchto tří kategorií spoluutvářejí podobu institucí spojených s autismem v České republice a podobu

⁸⁹ „Posláním Nadačního fondu Autismu je v souladu s jeho účelem a se zásadami Psychologie zdraví (známé také jako Pozitivní psychologie) podporovat rozvoj vzdělání a nadání u autistických lidí a dětí a skrze pozitivní modely měnit povědomí o povaze autismu.“ [Nadační fond autismu].

toho, jak je autismus v České republice definován (koncept autismu). Z tohoto důvodu tyto kategorie odlišují i v tomto textu a věnují se jejich interakcím⁹⁰.

Nabízí se argument, že lidé s autismem v sociální historii, v utváření diskurzu autismu a ve veřejném prosazování vlastních práv a zájmů zastávají spíše pasivní roli vzhledem k charakteru poruch autistického spektra, za který jsou nejčastěji považovány deficity či odlišnosti v oblastech komunikace, představivosti a sociální interakce, stereotypní zájmy, modely chování, repetitivní aktivity a podobně. V případě některých lidí s PAS (zejména s tzv. nízkofunkčním autismem) toto skutečně může platit. Obecná platnost tohoto argumentu je ovšem zpochybněna při pohledu na současný mezinárodní vývoj související s autismem.

K sílicím trendům v mezinárodním vývoji patří právě větší participace a podpora participace lidí s autismem ve veřejném prosazování a hájení vlastních zájmů a potřeb, participace při výzkumu, v chodu organizací, při utváření relevantní veřejné politiky a legislativy a při utváření diskurzu souvisejícího s autismem [Chamak 2008; Chamak – Bonniau 2013; Silberman 2015; Silverman 2012; Waltz 2013]. Tento trend je nejvýraznější na Západě, zejména v anglosaských zemích. Kupříkladu v USA a ve Velké Británii existuje celá řada organizací založených a vedených lidmi s PAS [Aspies For Freedom; Autistic Self Advocacy Network; Autism Network International; Autistic UK; GRASP – Global and Regional Asperger Syndrome Partnership; PARC – The Participatory Research Autism Collective]. Některé z těchto organizací mají za cíl především sdružovat lidi, kteří jsou do této kategorie řazeni nebo se do ní sami řadí. Jiné cíleně usilují o podíl ve veřejném diskurzu autismu a při utváření toho, jak je autismus ve společnosti definován a zobrazován a jaké pro lidi s autismem existují služby a možnosti podpory. Například skupina aktivistů z americké organizace sebeobhájců *Autistic Self Advocacy Network (ASAN)* se podílela na utváření definice PAS v diagnostickém manuálu *DSM 5 Americké psychiatrické asociace* [Kapp 2017].

V řadě zemí, které hrají významnou roli v utváření dominujícího přístupu k autismu, zpočátku definování konceptu autismu a následné utváření společenských institucí založených na tomto konceptu záviselo výhradně na výkladu odborníků. Postupně se však vytvořilo emancipační sociální hnutí vedené rodiči, které se vůči dosavadnímu přístupu odborníků, společnosti a institucím státní správy vymezovalo [Eyal et al. 2010; Chamak

⁹⁰ V diskurzu autismu jsou dále patrné i další skupinové identity, které jsou založeny na podrobnější diferenciaci (například „aspergeři“, „ženy a dívky s autismem“, „neurotypici“ označování zkratkou „NT“, či lidé „neurodiverzní“, k jejichž označení se používá zkratka „ND“ atd.).

2008; Chamak – Bonniau 2013]. Tato emancipační hnutí přispívala k reformulaci konceptu autismu a k proměně příslušných institucí. Postupně se i tato hnutí proměňovala, například častěji spolupracovala s odborníky, jejichž přístupy byly s jejich myšlenkami v souladu [Eyal et al. 2010; Evans 2017; Fenstein 2010; Chamak 2008; Chamak – Bonniau 2013; Silverman 2012]. Někteří noví odborníci na autismus se etablovali přímo na základě podpory rodičů, kteří vytvářeli poptávku po nových přístupech a službách. K takovému vývoji docházelo od 90. let i v České republice.

Od 90. let se v rámci emancipačních hnutí v některých západních zemích ke slovu začínali dostávat i lidé s autismem [Donvan – Zucker 2016; Chamak 2008; Chamak – Bonniau 2013; Eyal et al. 2010; Silberman 2015; Silverman 2012; Sinclair 1993; Waltz 2013]. K tomuto vývoji docházelo pozvolna. Vývoj rodičovských hnutí i vývoj emancipačních aktivit lidí s autismem navíc probíhal specificky v jednotlivých zemích⁹¹. Některé z těchto iniciativ byly inspirované aktivitami hnutí za práva lidí s postižením (*disability rights movement*) či hnutím bývalých uživatelů psychiatrických služeb (*psychiatric survivors movement*), která se rozvíjela od 60. a 70. let, a v nichž se angažovali přímo lidé s postižením či s duševními nemocemi. Další faktor vzniku těchto iniciativ představovaly proměny konceptu autismu a proměny diagnostických kritérií. Autismus byl rozšířen na tzv. autistické spektrum. Oproti dřívějším pojetím autismu do autistického spektra nově patřilo i mnoho lidí, kteří byli schopni o své situaci veřejně hovořit, sdružovat se s ostatními lidmi s autismem a hájit svá vlastní práva. Třetí důležitý faktor v tomto procesu představoval rozvoj moderních komunikačních technologií, zejména pak internetu. Řadě lidí s autismem činí potíže sociální interakce a komunikace. Internet, sociální sítě, Youtube či blogy mnohým z nich umožnily či výrazně usnadnily veřejně komunikovat, získávat si informace a navazovat kontakty s lidmi v podobné situaci [Davidson 2008; Dekker 2011; Gillespe-Lynch – Kapp – Shane-Simpson – Smith – Hutman 2014; Parsloe 2015].

Sílicí zastoupení lidí s autismem (tzv. sebeobhájců) v některých případech probíhalo za spolupráce s etablovanými organizacemi či v souladu s přístupy prosazovanými rodičovskými iniciativami a odborníky. V určitých oblastech debaty však přineslo odlišné náhledy. Určitá část takto veřejně aktivních lidí s autismem se vůči rodičům a odborníkům

⁹¹ Brigitte Chamak popisuje vývoj ve Francii a srovnává jej s prostředím USA [Chamak 2008; Chamak, Bonniau 2013], Gil Eyal a Chloe Silverman popisují vývoj v USA [Eyal et al. 2010; Silverman 2012]. Vývoji emancipačních hnutí spojených s autismem se věnuje také například Steve Silberman v knize *Neurotribes: The Legacy of Autism and How to Think Smarter about People Who Think Differently* [Silberman 2015] nebo Mitzi Waltz v knize *Autism: A Social and Medical History* [Waltz 2013].

přímo vymezovala, a to například v debatě o terminologii, o snahách autismus „léčit“, „eliminovat“ či napravovat atd.⁹². Přesto docházelo k zapojování lidí s autismem do chodu některých organizací původně založených odborníky či rodiči. Někteří autoři varují, že v souvislosti se silícími požadavky na posilování participace lidí s PAS v utváření diskurzu autismu může docházet k tzv. *tokenismu*. Tokenismus představuje situaci, kdy se organizace či jiná iniciativa snaží, aby ve svých řadách měla osoby s autismem, aby tak zvýšila svou kredibilitu v hájení a prosazování zájmů lidí s PAS. Zároveň však nevytvoří vhodné podmínky pro to, aby lidé s autismem měli skutečný prostor pro participaci a prosazování svých názorů. Problému tokenismu v oblasti autismu se věnuje například britský sociolog Damian Milton, který sám má Aspergerův syndrom [*Milton 2017; Milton – Wood 2017*].

V České republice nelze hovořit o výrazném trendu posilování role lidí s PAS v utváření dominantního diskurzu autismu nebo při spoluurčování podoby specializovaných služeb, organizací či jiných společenských institucí spojených s autismem. Lze ovšem hovořit o náznaku počátku podobného vývoje. Již neplatí, že by u nás takovéto aktivity neexistovaly, jak například uvádějí Sedláčková a Ćwierz ve svém textu o sociální reprezentaci autismu z roku 2010 [*Sedláčková – Ćwierz 2010*].

Před přiblížením aktivit tohoto typu se pozastavím u toho, proč zájmy lidí s autismem prosazovali až donedávna téměř výhradně rodiče a odborníci a proč tito aktéři i v současnosti v utváření diskurzu a dalších institucí spojených s autismem dominují. Určující roli v tomto vývoji hrály následující faktory: (1) Do kategorie autismu nebylo donedávna řazeno mnoho lidí, kteří mohou veřejně artikulovat a prosazovat své zájmy (Aspergerův syndrom a tzv. vysokofunkční autismus začal být systematicky diagnostikován až v posledních dvou desetiletích). (2) Donedávna dominovalo spojování autismu s dětstvím; mezi lidmi řazenými do kategorie autismu či těmi, kdo se s touto kategorií sami identifikovali, převládaly děti. (3) Hlas lidí s PAS nebyl donedávna silný ani v mezinárodním diskurzu autismu (ke změnám začalo výrazněji docházet v 90. letech). V důsledku toho chyběly v České republice vzory ze zahraničí, které v současnosti hrají důležitou roli pro řadu lidí s autismem, kteří o autismu veřejně hovoří. (4) Před nedávným rozvojem moderních komunikačních technologií a platforem (zejména internet, blogy,

⁹² Průkopnické jsou v tomto ohledu aktivity Johna Sinclaire, který v roce 1992 spoluzaložil sdružení lidí s autismem *Autism Network International (ANI)*. Sinclair v roce 1993 ve zpravodaji tohoto sdružení (*Our Voice*) publikoval text *Don't Mourn For Us* (v překladu: *Netruchlete za nás*) [*Sinclair 1993*], který je dodnes považován za velmi vlivné vyjádření zástupce autistické komunity proti dominujícímu diskurzu autismu utvářenému rodiči a odborníky [*Waltz 2013*]. Michal Roškaňuk text přeložil a okomentoval na internetových stránkách sdružení *Adventor* [*Sinclair 2012*].

sociální sítě atd.) měli lidé s PAS omezenější přístup k informacím, méně příležitostí ke vzájemné komunikaci a k veřejnému vyjadřování se k tématu PAS.

Ačkoliv v 90. letech bylo součástí vývoje v oblasti autismu v České republice také reformulování konceptu autismu a rozšiřování definice autismu, která tu převládala před rokem 1989 (pojetí Nesnídalové, tzv. Kannerův autismus), tzv. vysokofunkční formy autismu a Aspergerův syndrom začaly být hojněji diagnostikovány a veřejně diskutovány až později. Lidé s tzv. nízkofunkčním či středněfunkčním autismem, kterým zde v období vzniku a počátečního vývoje institucionální sítě autismu byla věnována hlavní pozornost, mají obtíže vyjádřit a sdílet s dalšími lidmi, jak vnímají svoji vlastní životní situaci, jaké mají potřeby, s jakými se setkávají výzvami a podobně. Zájmy těchto lidí proto hájili zejména rodiče, postupně někteří s podporou vznikajících organizací specializovaných na autismus. Navíc až donedávna byl v české společnosti autismus spojován především s dětmi, což také přispělo k téměř výhradnímu zastoupení rodičů a odborníků v prosazování práv lidí s autismem, utváření diskurzu a dalších institucí autismu v České republice.

Etablování rodičů a odborníků jako vůdčích aktérů v hájení práv a zájmů lidí s PAS, při utváření diskurzu a dalších institucí spojených s tématem patří mezi důležité znaky paradigmatu autismu, které se v České republice utváří od 90. let, a které je pro vývoj spojený s tématem dodnes určující. Právě etablovanost rodičů a odborníků jako tradičních aktérů v institucionálním prostředí spojeným s autismem představuje důležitou okolnost při snahách lidí s PAS se do tohoto prostředí zapojit. Nemusí se nutně jednat o překážku. Ostatně někteří odborníci či rodiče participaci lidí s autismem aktivně podporují. Ovšem to, že lidé s autismem nejsou v České republice etablovanými aktéry v aktivním utváření a rozhodování v oblasti autismu, přispívá k představě, že jim tento prostor nenáleží či nejsou schopni jej využívat. Tuto představu mohou uplatňovat jak odborníci, rodiče, veřejnost, představitelé státní správy, tak samotní lidé s autismem. Broderick a Ne'eman hovoří o podobné situaci v USA. Ačkoliv v USA aktivismus spojený s autismem patří mezi celosvětově nejrozvinutější, také tam aktivisté z řad autistů čelí tomu, že etablovanými aktéry v institucionálním, diskurzivním a mocenském prostoru aktivismu autismu jsou rodiče a odborníci. „Reprezentace ustavují ti, kdo mohou ovládat narativy definující osoby, místa, zkušenosti nebo pojmy. Rodičovské iniciativy existují o mnoho déle než iniciativy sebeobhájců, jsou více etablované a měly více prostoru zaujmout kontrolu nad těmito narativy.“ [Broderick – Ne'eman 2008].

Kategorie aktérů zjednodušeně označené jako *rodiče lidí s PAS* a *odborníci* se v České republice utvářely a vyvíjely za specifických okolností a během několika desetiletí. Tvořily

specifický diskurz a vyvíjely konkrétní aktivity (viz 2. část této práce s názvem *Rodiče a odborníci*). Stejně tak i třetí kategorie aktérů – *lidé s PAS*, kteří se aktivně vyjadřují k tématu autismu a snaží se zapojit do utváření s tématem spojených významů, služeb a organizací – se postupně utváří, vyvíjí konkrétní aktivity, vlastní výrazové prostředky a komunikační kanály. Ovšem oproti rodičovským a odborným aktivitám tento vývoj v České republice započal až v posledních několika letech.

Etablování lidí s PAS jako kategorie aktérů v sociální historii a v diskurzu autismu obnáší jednak vnitřní formování této kategorie, jednak formování vnějšího vystupování a navazování dialogu s rodiči, s odborníky a s dalšími aktéry. Předpokladem pro spolupráci a efektivní komunikaci tvoří také ochota odborníků a rodičů naslouchat aktivistům z řad lidí s PAS. Kromě úspěšné spolupráce napříč těmito kategoriemi, lze sledovat i některá úskalí. Některá tato úskalí ilustruje článek *Méně funkční autisté chtějí, abychom za ně mluvili* Anety Novákové, který publikovala v internetovém *ATYP magazínu* [Nováková 2017]. Autorka se v textu věnuje aktivismu českých i zahraničních autistů. Píše o úskalí souvisejícím s nepochopením ze strany některých rodičů lidí s autismem, se kterými se setkávají autističtí aktivisté, mezi které se sama řadí. Hovoří o tom, že někteří rodiče vystupují proti autistickým aktivistům, protože ti většinou patří mezi tzv. vysokofunkční autisty. Podle rodičů tito aktivisté nereprezentují zájmy jejich dětí, kteří naopak patří mezi tzv. nízkofunkční autisty. Autorka oproti tomu upozorňuje, že PAS tvoří spektrum, nikoliv „úsečku“, jejíž konce by tvořily protiklady. Lidé z různých částí tohoto spektra mohou sdílet podobné zážitky a smyslové či emoční prožitky. Autorka píše, že se setkává s názory některých rodičů, že má hovořit pouze za sebe. V reakci na tento argument poznamenává, že kromě své osobní zkušenosti, znalosti literatury a dalších zdrojů informací o autismu, se stýká s mnoha dalšími lidmi s autismem, je členkou různých českých i zahraničních fór. Oproti tomu rodiče dětí s autismem se většinou sdružují především s dalšími rodiči. Autorka dále v textu upozorňuje, že i nízkofunkční, středněfunkční a neverbální autisté, kteří se účastní debat v rámci mezinárodní autistické komunity, se vyjadřují, že by chtěli, aby v rámci hájení jejich zájmů vystupovali i vysokofunkční autisté, ne pouze tzv. neurotypici [Nováková 2017]⁹³.

⁹³ Tento článek vyvolal emotivní diskuzi na facebookovém profilu magazínu. Někteří rodiče se vůči článku výrazně vymezovali, následně autorka a někteří další lidé s PAS reagovali s protiargumenty. Jiní rodiče naopak článek uvítali s poukazem na to, že pro ně jsou užitečné nové informace o perspektivě lidí s autismem. Šéfredaktorka magazínu, Dagmar Edith Holá, v reakci na tuto diskuzi reagovala článkem *Auti matky proti auti matkám* [Holá 2018]. Mimo jiného uvedla: „Přeji českým autistům, aby přišel čas, kdy bude normální, že budou aktivní v organizacích, které pečují o autisty, že budou mít své asociace, konference, že s nimi budou komunikovat ministerstva i vládní výbory, když budou projednávat něco z oblasti autismu... Zatím – zdá se – u nás mohou hovořit jen o své autistické identitě. O svých právech mluvit za autisty a o své autistické kultuře nemohou.“ [Holá 2018].

Aktivní participace lidí s autismem v utváření diskurzu, institucí a konkrétního společenského dění souvisejícího s autismem je do určité míry společensky podmíněná. Část lidí s PAS není kvůli povaze svého postižení takovouto participací schopná, případně jí je schopná pouze v omezeném rozsahu. Další část lidí s PAS o takovouto participaci nemusí jevit zájem. Přesto však existuje část lidí s autismem, kteří by se do utváření sociální historie autismu v České republice rádi zapojili, ovšem současné nastavení institucí a diskurzu autismu je k této participaci nevyzývá, či přímo tuto participaci znesnadňuje.

Podle Waltz a kol., kteří se věnují výzkumu sebeobhájkství mezi lidmi s autismem v Nizozemsku, lze na základě existujících výzkumů tohoto fenoménu, a to nejen v oblasti autismu, ale i v rámci jiných postižení nebo například duševních nemocí, označit tři klíčové předpoklady sebeobhájkství: *sebepoznání*, *znalosti* a *hlas* (*self-understanding, knowledge and voice*). *Sebepoznání* souvisí s porozuměním formování vlastní osobní identity, s chápáním výzev, kterým člověk čelí v oblastech zdraví, vzdělání či v kontaktu se svým společenským okolím. Oblastí *znalostí* je zde myšlen přehled o relevantní legislativě, vlastních právech, znalosti technik komunikace a disponování informacemi o konkrétních oblastech, v jejichž problematizování se člověk chce angažovat. Třetím nutným předpokladem, který označili jako *hlas*, autoři míní, že lidé, kteří se chtějí takto angažovat, musí být schopni vyjádřit své myšlenky, preference a přání, ať už verbálně, či pomocí technik alternativní komunikace. V každé z těchto oblastí člověk může postupovat samostatně nebo s podporou. [Waltz – Van den Bosch – Ebben – Van Hal – Schippers 2015]

Při věnování pozornosti této kategorizaci lze rozklíčovat některé další důvody, proč v České republice není sebeobhájkství v oblasti autismu natolik rozšířené a vlivné jako v některých jiných zemích. Předně je třeba poznamenat, že nelze ignorovat prozaický důvod, že zkrátka někteří lidé s autismem nemají zájem se aktivně angažovat v prosazování vlastních zájmů či zájmů lidí s autismem obecně, podobně jako se občansky neangažuje velké množství lidí z celkové populace. Někteří lidé s autismem se navíc věnují ve velkém rozsahu svým specifickým zájmům a nevnímají potřebu aktivně vystupovat za zlepšení své životní situace či svého sociálního postavení (ačkoliv oni sami nebo jejich blízcí pociťují, že se jim nedostává dostatečné podpory nebo nejsou dostatečně naplněna jejich práva či příležitosti). Toto souvisí s oblastí *sebepoznání*, kdy může docházet k tomu, že někteří lidé s autismem nedisponují porozuměním výzvám, kterým čelí například při komunikaci, společenských situacích, v oblasti zdraví nebo vzdělání. S kategorií *sebepoznání* také

souvisí situace, kdy se člověk, který je označen za autistu, sám s touto kategorií neidentifikuje. Tato kategorie a společenské aspekty konceptu autismu tak nejsou součástí jeho/jejího sebepojetí. Následně nemůže aktivně vystupovat v prosazování svých zájmů v souvislosti s touto kategorií.

Sebeobhájkství nutně neznamená, že člověk s autismem či s jiným postižením postupuje v hájení svých zájmů zcela samostatně a bez podpory. Naopak, pro některé lidi s autismem vhodná podpora může znamenat právě takovou asistenci, která jim umožní formulování, prosazování a hájení vlastních zájmů, přání, práv a cílů. Prvotní předpoklady pro sebeobhájkství souvisí s oblastí *sebepoznání*. Ačkoliv tato oblast do značné míry spočívá na úsilí, schopnostech a možnostech daného člověka, podporou může být umožňování přístupu k informacím, posilování sebevědomí a samostatnosti člověka apod.

Poskytování vhodných služeb a podpory může výrazně přispět k posílení dalších dvou výše jmenovaných předpokladů sebeobhájkství, jež Waltz a její kolegové označují jako *znalosti a hlas*. Pomocí vzdělání, sociálního poradenství a umožnění přístupu k informacím, lze lidem s autismem umožnit, aby měli přehled o svých právech a možnostech, o technikách komunikace a o konkrétních oblastech, které jsou pro ně relevantní (např. pracovní trh, rodinný a partnerský život, oblast bydlení, spravování financí, obrana proti šikaně a podobně). Další formou podpory v této oblasti je osvěta o existujících tuzemských i zahraničních aktivitách lidí s autismem, ať už se jedná o aktivismus v rámci autistické komunity, nebo o autobiografické a další knihy, blogy, umělecká díla atd. Možnost seznámit se s těmito aktivitami lidí, kteří se řadí do stejné kategorie, může lidem s PAS nabídnout poznání, že se mohou aktivně podílet na prosazování vlastních práv a zájmů, zájmů dalších lidí s autismem a přispět k debatě o autismu na základě vlastních zkušeností.

V oblasti, kterou Waltz a její kolegové nazvali jako *hlas*, tedy ve schopnostech a prostředcích komunikace, existuje také celá řada možností podpory. V případě lidí, kteří nekomunikují verbálně, případně tento způsob komunikace nepreferují, mohou vhodnou podporu představovat alternativní metody komunikace, např. jazykový program *MAKATON*, komunikační tabulky, piktogramy, *VOKS* – Výměnný obrázkový komunikační systém⁹⁴, software *Widgit* atd. [*PECS UK*; Šarounová et al. 2014; *The Makaton Charity*; Thorová 2006; *Widgit*]. V této souvislosti je důležitá výchova a vzdělávací v používání těchto metod, následně podpora v jejich využívání, ale také osvěta veřejnosti o alternativních metodách

⁹⁴ V originále *PECS* – *Picture Exchange Communication System*. Britský komunikační program, který v roce 1985 vyvinuli Andrew S. Bondy a Lori Frost při práci s lidmi s PAS [*PECS United Kingdom*].

komunikace, tak aby ve veřejném prostoru, při jednání s úřady, s médii a při dalších typech interakcí panovaly podmínky, které lidem tyto metody umožní či ulehčí využívat. Řada lidí s autismem komunikuje verbálně, mohou však mít netypické způsoby vyjadřování, které například souvisejí s tempem či hlasitostí řeči, s netypickou gestikulací, používáním nevhodných či nezvyklých výrazů a podobně. V souvislosti s těmito projevy mohou zažívat při komunikaci na veřejnosti obtíže. Šíření osvěty o komunikaci lidí s autismem může přispět k vytvoření podmínek, kdy tito lidé mohou snáze vyjádřit své myšlenky, preference a přání, a zároveň pro recipienty komunikace je snazší jim naslouchat. Další možnost podpory v této oblasti může představovat osobní asistence, kdy asistent/ka ovládající techniky dorozumívání daného člověka s autismem figuruje jako mediátor/ka komunikace.

Podporu v oblasti komunikace mohou také usnadnit moderní komunikační technologie. Moderní technologie, zejména internet a sociální sítě, mohou sloužit jako zdroj *hlasu* – prostředku pro vyjádření – pro lidi, kteří shledávají osobní komunikaci jako překážku pro plné sebevyjádření. Ostatně rozvoj internetu, chatu a sociálních sítí v rozvoji aktivit lidí s autismem sehrál významnou roli, ať už se jednalo o vzájemné navazování kontaktů, pořádání setkání či organizování aktivit s cílem prosazování a hájení vlastních zájmů a práv [Davidson 2008; Gillespe-Lynch – Kapp – Shane-Simpson – Smith – Hutman 2014; Parsloe 2015]. Také v České republice lidé s autismem využívají internet pro sebevyjádření a pro zprostředkování informací o autismu, které oni sami považují za zajímavé či důležité. Příkladem jsou blogy lidí s autismem. Ještě větší množství lidí s autismem pak internet využívá jako hlavní prostředek pro vyhledávání informací o autismu (oblasti *znalostí* a *sebepoznání*).

V posledních několika letech lidé s autismem ve veřejném a mediálním prostoru začínají vystupovat častěji. Dochází k tomu dvěma hlavními cestami. Jednou z nich je jejich (1) *samostatná aktivizace*, kdy se tito lidé sami rozhodnou veřejně hovořit o autismu (prostřednictvím blogů, účinkování v televizních či rozhlasových pořadech o autismu atd.). Druhou cestu představuje (2) *aktivizace iniciovaná a podporovaná rodiči či odborníky*. Některé aktivity patřící do tohoto druhého typu aktivizace jsem představil výše. Jedná se například o již zmiňovaný *ATYP magazín*, v jehož redakci působí lidé s autismem. Magazín představuje aktivity lidí s PAS ze zahraničí a jeho články často využívají narativ spojený s konceptem neurodiverzity. Šéfredaktorka Dagmar Edith Holá v jednom z článků uveřejněných v magazínu uvedla: „Nejenom my, rodiče autistů a odborníci, můžeme psát o autismu, ale i samotní autisté mají právo se k této oblasti vyjádřit. Je důležité, aby byly jejich hlasy slyšet a aby byly jejich názory brány vážně. A my, jako rodiče, bychom je měli podporovat.“

Protože oni skutečně nemluví jen pro sebe a za sebe. Dělalí to i pro naše děti doma.“ [Holá 2018]. Dále mezi tento typ aktivizace lze zařadit aktivity manželů Čsémy. Ti provozují například internetovou stránku *mujautismus.cz*, *Nadační fond autismu*, podcast *Autorádio*, při čemž spolupracují například s Natálií Ficencovou, autorkou blogu *Zrzavá holka* atd. Na podporu aktivního zapojení lidí s autismem do tvorby diskurzu autismu a na podporu jejich aktivního vystupování na veřejnosti se soustředí i některé aktivity organizace NAUTIS – například divadelní spolek *Dr.amAS*, festival *NAUTIS fest*, účast lidí s PAS na osvětových akcích apod. Někteří rodiče podporují ve veřejném vystupování na téma autismu vlastní děti⁹⁵.

Nejpoužívanější platformou, kterou lidé s autismem v České republice využívají k tzv. *samostatné aktivizaci*, patří již několikrát zmíněné blogy [*AN antiheroine*; *Aspie blog*; *Můj duševní blog*; *Nadvesmírné nuly*; *Pocity a trable holky s AS*; *Ty autismy*; *Zrzavá holka*]. V kapitole *Vliv diskurzu na utváření sociální identity autismu* přibližují některá témata, o kterých autorky a autoři na těchto blozích píší. Jako příklad na tomto místě zmiňme blog *Zrzavá holka*, na němž autorka, Natálie Ficencová, představuje svůj náhled na téma autismu a na postavení lidí s PAS v české společnosti. Přibližuje své osobní zkušenosti, zprostředkovává informace o autismu ze zahraničí, které považuje za relevantní, a věnuje se některým tématům, jejichž reflexi v české společnosti považuje za nedostatečnou (autismus u žen a dívek, genderová témata, neurodiverzita, autismus a samostatnost, sexualita, dospělost atd.). Jeden z účastníků výzkumu, mladý muž s autismem, na otázku, kde čerpá informace o autismu, uvedl na prvním místě právě blog *Zrzavá holka*. Aktivity těchto blogerů se nemusí nutně omezovat na tuto platformu. Například autorka blogu *An Antiheroine* je zároveň členkou redakce *ATYP magazínu*, o autismu a o svých zkušenostech hovořila také třeba v diskuzním pořadu *Přicházíme v míru*, který se pravidelně koná v *Divadle Kampa*. V tomto diskuzním pořadu vystoupila i Natálie Ficencová, autorka blogu *Zrzavá holka*, která zároveň spolupracuje s tvůrci internetové stránky *Můj autismus*⁹⁶.

⁹⁵ Perchta Kazi Pátá napsala spolu se svým synem Petrem Matyášem Hájkem knihu o autismu a v souvislosti s tématem veřejně vystupují [*Pátá – Hájek 2016*]. Čtrnáctiletý chlapec Matěj Hošek, který ve spolupráci se svými rodiči, pracuje na projektu charitativní značky *Maappi*. V jejím rámci převádí své nákresy map tras dopravních prostředků na oblečení, módní doplňky a jiné formáty. Výtěžek z prodeje těchto produktů je věnován na podporu lidí s autismem. Matěj Hošek se spolu se svými rodiči na podporu projektu účastní veřejných a mediálních akcí, kde hovoří o autismu [*Maappi*; <<http://maappi.com/cs/maappi-v-mediich>>].

⁹⁶ Ficencová na facebookovém profilu svého blogu k svým veřejným aktivitám souvisejícím s autismem uvedla: „Zrzavá holka je blog, nicméně jako Zrzavá autorka nepůsobím pouze na něm. Jelikož se lidé nejvíce bojí neznámého a bojí se komunikace s lidmi s PAS (poruchy autistického spektra), respektive neví, jak na ni – snažím se rozšířit povědomí i mimo blog – spolupracuji tedy s nejrůznějšími nadacemi (Adventor, HateFree Culture, Amnesty International), sama se účastním různých výstav a aktivně vyjíždím do terénu a pokouším se

V kapitole *Vliv diskurzu na utváření sociální identity autismu* jsem představil uvažování kanadského filozofa Iana Hackinga, podle něhož v souvislosti s texty, v nichž lidé s autismem ze své perspektivy pojednávají o autismu a popisují vlastní situaci, dochází ke vzniku nového žánru vyznačujícího se novým typem narativu [Hacking 2009]. V české společnosti se tento žánr etabluje až v posledních několika letech, a to ve spojení s představeným současným vývojem⁹⁷. Formuje se nejen prostřednictvím blogů a dalších textů autorů s autismem na internetu, ale také prostřednictvím překladů autobiografických knih zahraničních autorů, dokumentárních filmů, přednášek a dalších veřejných vystoupení a knih prvních českých autorů s PAS. Jedním z aktérů, kteří se na vytváření tohoto nového žánru podílí je Josef Schovanec, který vyrůstal a žije ve Francii, kde i nejvíce působí. Na téma autismu veřejně vystupuje i v České republice a v českém jazyce [Schovanec 2015, 2017b, 2017c]. V češtině také vyšly dvě jeho knihy, v nichž popisuje svůj náhled na autismus a přibližuje své osobní zkušenosti [Schovanec 2014, 2017]. V roce 2016 vznikl dokumentární film *Normální autistický film*, který představuje několik dětí a dospívajících s PAS. Hlavními vypravěči filmu jsou samotní lidé s autismem, kteří přibližují svůj náhled na autismus a popisují své osobní zkušenosti [Normální autistický film 2016]. Na přípravě filmu se podílel také Michal Roškaňuk – muž s Aspergerovým syndromem, který se podílí na celé řadě iniciativ souvisejících s autismem. Například spolupředává a uvádí seriál diskuzních pořadů *Přicházíme v míru*, na němž spolupracuje s hercem Jaroslavem Duškem. Pořad probíhá v *Divadle Kampa* a některé jeho díly vysílala *Česká televize*. Pořad představuje lidi s autismem, kterým poskytuje prostor, aby se představili a pohovořili o svém pohledu na autismus a o svých životních zkušenostech.

Vedle utváření diskurzu, narativu a literárního žánru, přibývají v České republice i další instituce, které jsou založeny na aktivitě a iniciativě lidí s autismem. Existuje zde první nezisková organizace specializovaná na autismus, kterou založil člověk na autistickém spektru. Jedná se o projekt *Adventor*, který založil a vede Michal Roškaňuk. *Adventor* je sdružení autistů a odborníků, které se věnuje osvětě v oblasti autismu, poskytuje konzultace a podporu lidem s autismem a jejich blízkým. Od roku 2017 v Praze provozuje komunitní centrum *KOPEC* [Adventor]. *Adventor* je členem výše představené platformy *Naděje pro autismus* [Naděje pro autismus]. Michal Roškaňuk je také členem výše představené *Odborné*

lidem ukázat, co je to vlastně autismus, na vlastním příkladu – mám diagnostikovaný Aspergerův syndrom, vysokofunkční, pasivní typ.“ [Ficencová 2017].

⁹⁷ První autobiografickou knihou dostupnou v češtině byla již kniha *Nikdo nikde: nevědní životopis autistické dívky* Donny Williams z roku 1995 [Williams 1995]. Po jejím vydání však nenásledoval vývoj, v jehož rámci by v České republice o autismu veřejně psali a vystupovali lidé s PAS.

skupiny Vládního výboru pro zdravotně postižené občany pro koncepční řešení problematiky života osob s PAS [Vláda ČR: OS PAS].

Lidé s PAS v posledních několika letech v České republice pozvolna začínají tvořit novou skupinu aktérů v institucionálním prostředí spojeném s autismem. Vyvíjejí svůj diskurz, prostředky jeho šíření a další cesty jak najít a prosadit svůj hlas. Zároveň se ostatní aktéři začínají učit, jak tento hlas slyšet, a jak mu naslouchat. Etablování lidí s PAS jako aktivních aktérů je jedním z důsledků procesu formování sociální identity autismu, kterému je věnovaná předchozí kapitola. Tento vývoj byl také umožněn posunem v rámci paradigmatu autismu v České republice, k němuž došlo od jeho zformování v 90. letech. Ačkoliv nedošlo k nahrazení tohoto paradigmatu, ani k úplné reformulaci konceptu autismu, na němž je založené, přesto v jeho rámci došlo k jistému ideovému posunu. Ve srovnání se situací v 90. letech a v následující dekádě má v rámci tuzemského paradigmatu autismu výraznější prostor pojetí blízké sociálnímu modelu postižení. Častěji se objevují reakce patřící do *oslavujícího přístupu* z výše představené typologie dle Kappa a jeho kolegů. V posledních letech lze v České republice zaznamenat vliv konceptu a hnutí neurodiverzity a dalších zahraničních aktivit lidí s autismem. Ačkoliv lidé s PAS byli v průběhu sociální historie autismu vždy v centru pozornosti, teprve v posledních několika letech lze hovořit o prvních náznacích vývoje směřujícího k jejich většímu zapojení do formování této historie. Stále se ovšem jedná pouze o náznak trendu.

Závěr

Sociální historie konceptu autismu se začala odvíjet nejprve v tzv. západních zemích. Následně docházelo ke globalizaci tohoto konceptu a institucí, které se na jeho základě vyvíjely. Tento text sleduje především to, jak k etablování tohoto konceptu docházelo v Československu a v České republice. Před shrnutím hlavních poznatků této práce o tuzemské sociální historii autismu je třeba stručně zrekapitulovat základní trajektorii dominantního mezinárodního vývoje spojeného s tématem.

Koncept nazvaný „autismus“ vznikl za specifického kulturního a institucionálního uspořádání na konci první poloviny 20. století, a to jako medicínský nástroj k označení určitého typu chování, prožívání, sociální interakce a komunikace. Po počátečním uvedení se tento koncept ve společnosti etabloval a vyvíjel, a to nejprve v rámci institucionálního prostředí dětské psychiatrie, později v rámci dalších odborných oblastí. Od 60. a 70. let se začal prosazovat do širšího povědomí společnosti, do systému vzdělávání a do legislativy. Přibývalo jeho reprezentací v médiích či v populární kultuře. K tomuto vývoji docházelo zejména v západních zemích, především v anglosaském prostředí, v Beneluxu či ve Skandinávii. Ve stejném období se v řadě těchto zemí stávali významnými aktéry v etablování konceptu autismu ve společnosti rodiče lidí s autismem. Ti veřejně usilovali o hájení práv těchto lidí, šířili osvětu o tématu, zakládali specializované neziskové organizace a podporovali výzkum a rozvoj odborné specializace na autismus. Rodiče se stávali hybateli v utváření společenských významů tohoto konceptu, ve formování institucí a hodnot, které se k němu ve společnosti váží. Zároveň se etablovali noví odborníci a nové odborné přístupy k autismu (vzdělávací, terapeutické a podobně). Vyvíjelo se také samotné pojetí diagnózy autismu. Nejprve bylo vedeno představou, že se jedná o raritní diagnózu. Od 80. let se prosazoval koncept tzv. autistického spektra, a zejména od 90. let docházelo ke strmému nárůstu četnosti lidí s diagnózou patřící mezi PAS.

Souběžně s rozvojem autismu jako diagnostické kategorie a s nárůstem počtu lidí, kteří do ní byli řazeni, docházelo také k tomu, že rostl počet lidí, kteří se s konceptem autismu identifikovali – stával se součástí jejich sebepojetí. Zároveň s rostoucí měrou docházelo k tomu, že lidé byli na základě autismu identifikováni ostatními (například vzdělávacími institucemi, úřady, lékaři, svými blízkými, či při pohybu ve veřejném prostoru). Autismus se tedy etabloval také jako forma sociální identity. Od 90. let a v rostoucí míře v posledních dvou dekádách lidé s autismem začínají veřejně hovořit o autismu a o svých zkušenostech,

vzájemně sdílejí své zkušenosti, pořádají společné aktivity a zakládají vlastní sdružení. Lidé s autismem v mezinárodním měřítku a v rostoucím počtu zemí začínají figurovat jako aktivní aktéři v utváření diskurzu o autismu a usilují o podíl na utváření dalších společenských institucí spojených s tímto tématem.

Důležité rysy dominantního mezinárodního vývoje etablování konceptu autismu ve společnosti, lze sledovat i v sociální historii autismu v Československu a v České republice. K velké části z nich však vlivem specifického kulturně-politického kontextu docházelo v jiném období a jiným způsobem, než tomu bylo v zemích, kde se tento vývoj odehrával nejdříve. Autismus jako medicínská zvláštnost byl do československého odborného prostředí uveden v roce 1961 textem Růženy Nesnídalové a Václava Fialy v časopise *Československá psychiatrie* [Nesnídalová – Fiala 1961]. Dětská psychiatrička Růžena Nesnídalová se tématu po tři dekády věnovala jak teoreticky, tak ve své lékařské praxi. Až do počátku 90. let se ovšem k Nesnídalové žádný československý odborník v soustředěném zájmu o autismus nepřidal. Nesnídalová usilovala o rozpoznání autismu jako svébytné diagnostické kategorie a představila řadu soudobých zahraničních poznatků o tématu. Její pojetí autismu však bylo v porovnání s dnešním chápáním této kategorie velmi úzce vymezené a v mnoha ohledech bylo patologizující. Autismus popisovala jako vzácnou a nešťastnou poruchu v lidském chování a fungování, která člověka uvrhuje v extrémní osamění, kterou je třeba překonat, a která zároveň slouží jako připomenutí toho, že standardní kognitivní, komunikační a sociální dovednosti jsou nezbytnou podmínkou pro plnohodnotný a šťastný život.

V období před počátkem 90. let koncept autismu nebyl kompatibilní se způsobem, jakým byly v tehdejší československé společnosti vnímány, vykládány a v praxi řešeny jinakosti v chování, komunikaci a v sociálních dovednostech. Z tohoto důvodu v zemi nedošlo k výraznějšímu prosazení tohoto konceptu a jeho praktických implementací dříve. Podle přístupu převládajícího před rokem 1989 byly jinakosti, které by podle současného poznání byly považovány za autismus, buď podnětem k umístění do ústavní péče, nebo se lidé, jež je vykazovali, ocitali na okraji společnosti v důsledku absence specializované podpory přiměřené jejich konkrétním potřebám (ať už ve vzdělání či například v sociální oblasti). Na počátku 90. let začalo v této oblasti docházet k významným změnám. Dominantní pojetí nebylo nahrazeno okamžitě a zmíněné negativní důsledky pro lidi, kteří vykazují takovéto jinakosti, dodnes nevytizely. Na počátku 90. let ovšem došlo k nastartování procesu utváření a šíření nového dominantního systému hodnot, představ

a institucí spojených přímo s konceptem autismu, který je v této práci popsán jako formování paradigmatu autismu.

Specifický typ jinakostí v chování, prožívání a komunikaci byl nově definován a uznáván jako autismus. Začalo docházet k rozvoji osvěty o tomto tématu a k rozvoji specializovaných přístupů a metod podpory lidí řazených do této kategorie. Nové paradigma, které se v souvislosti s autismem rozvíjelo od počátku 90. let, se vyznačovalo například odklonem od pojetí, že se jedná o raritní postižení, pojmáním autismu jako multioborového tématu, zdůrazňováním důležitosti intenzivního a specializovaného vzdělávání (zejména tzv. strukturovaného učení), vystupováním proti ústavní péči, systematickým rozvojem osvěty a hájení práv lidí s autismem či sledováním zahraničních vývojových trendů a navazováním spolupráce s odborníky ze zahraničí. Toto paradigma bylo základem a ideovým rámcem pro proces rozvoje institucí spojených s autismem a pro utváření nového typu přístupu k jinakostem řazeným do kategorie autismu. Od počátku 90. let se autismus začal rozvíjet jako pole odborné specializace. K tomuto vývoji docházelo nejprve v rámci speciální pedagogiky. Následně docházelo k rozvoji diagnostiky, na autismus se začínali specializovat například někteří psychologové, psychiatři, neurologové a později docházelo k vyvíjení a rozvoji specializovaných sociálních služeb. Zejména v posledních dvou dekadách je vývoj v odbornosti spojené s autismem veden důrazem na směřování ke komplexnosti odborné podpory pro lidi řazené do této kategorie. Vedle nárůstu počtu oborů, v jejichž rámci se specializace na autismus rozvíjí, roste počet témat, které profesionálové z těchto oborů v souvislosti s autismem sledují.

Během posledních třech dekád zásadním způsobem přibylo lidí s diagnózou patřící mezi PAS a výrazně narůstají odhady celkového počtu těchto lidí ve společnosti. K tomuto vývoji dochází celosvětově, v České republice je ovšem obzvláště citelný. Ještě na počátku 90. let v zemi tato kategorie téměř neexistovala, v současnosti diagnózu patřící mezi PAS mají tisíce lidí a podle současných odhadů respektovaných odborníků na toto téma v zemi žije přibližně 100 tisíc lidí s PAS. Důležitý rys paradigmatu autismu, jež se rozvíjelo od počátku 90. let, představovalo zdůrazňování odlišností autismu od mentální retardace, duševních poruch (zejména schizofrenie) a nediodagnostikovaného „podivínství“ či „nevychovanosti“. Ve spojení s etablováním konceptu autismu se v České republice v posledních třech desetiletích utvářel nový institucionální a konceptuální prostor jinakosti, který se vydělil právě z těchto tří kategorií. Část lidí, kteří byli dříve řazeni do těchto kategorií – ať už na základě oficiální diagnózy, nebo na základě laické kategorizace – byli nově řazeni do kategorie PAS. K tomuto následně docházelo a stále dochází s rostoucí tendencí.

V možnostech této práce není hodnocení, zda dochází k reálnému nárůstu počtu lidí s charakteristikami, které jsou považovány za typické pro PAS. Toto zde ani není cílem. Jednou z hlavních tezí této dizertační práce ovšem je, že klíčovou příčinu rapidního nárůstu počtu lidí s diagnózou patřící mezi PAS v České republice představuje právě vznik tohoto nového konceptuálního a institucionálního prostoru jinakosti spojeného s etablováním konceptu autismu v české společnosti. Klíčové součásti tohoto procesu tvoří rozvoj odbornosti spojené s autismem, rozvoj odborného, laického a mediálního diskurzu a působení sociálního hnutí autismu (tvořeného rodičovskými organizacemi, odborníky a v posledních letech i aktivisty z řad lidí s autismem).

Pro tento vývoj bylo klíčové čerpání informací ze zahraničí, včetně navazování přímé mezinárodní spolupráce. Zejména v 90. letech, před utvořením tuzemských institucí autismu, lze hovořit přímo o „dovozu“ konceptu autismu. K tomu docházelo prostřednictvím překladu literatury, přímé spolupráce se zahraničními odborníky a organizacemi či školením nových odborníků v zahraničí. Důsledkem tohoto čerpání informací bylo zavádění zahraničních definic, metod práce a institucí autismu do českého prostředí. Nejednalo se ovšem o pasivní přenášení zahraničních poznatků a metod, ale o aktivní proces, kdy aktéři tyto poznatky a metody při adaptaci na české kulturní a institucionální prostředí modifikovali a utvářeli svébytné přístupy a instituce.

Významnou úlohu při nástupu nového paradigmatu autismu v 90. letech vedoucího k etablování konceptu autismu v české společnosti sehrály také některé strukturální společenské procesy, které v Československu a v České republice probíhaly v rámci politicko-společenské transformace po roce 1989. Kromě nově nabytého otevřeného přístupu k informacím ze zahraničí, další z těchto významných procesů představovalo znovuoobnovení občanské společnosti a rozvoj třetího sektoru. Možnost zakládání nestátních neziskových organizací představovalo novou platformu pro rodiče lidí s autismem a nově etablované odborníky specializující se na autismus. Na základě konceptu autismu se v České republice od počátku 90. let utvářelo a rozvíjelo sociální hnutí, které tento koncept reformulovalo, formovalo paradigma (nový dominantní systém hodnot, představ a institucí), usilovalo o změnu podmínek pro lidi s autismem a jejich rodiny, o rozpoznání, uznání této skupiny obyvatel a respektování jejich práv a potřeb. Rodiče a noví odborníci specializující se na autismus od 90. let představovali hlavní aktéry tohoto sociálního hnutí a hybatele vývoje v oblasti autismu. Samotní lidé s autismem v tomto období byli vnímáni jako výhradně pasivní aktéři. Byli sice ve středu zájmu diskurzu a dalších s autismem spojených institucí, sami jejich podobu aktivně neutvářeli. Převládalo pojetí, že jejich zájmy musejí

veřejně prezentovat, hájit a prosazovat rodiče a odborníci, a to jednak kvůli charakteru jejich postižení/jinakosti, jednak kvůli tomu, že většina lidí, kteří v tomto období byli řazeni do této kategorie, byla v dětském věku.

S postupujícím etablováním konceptu autismu v české společnosti, s rozvojem institucí autismu – jako jsou například specializované vzdělávací metody, diagnostické a sociální služby, specializované organizace, odborný i mediální diskurz související s tématem – krystalizovaly rozdílné reakce na autismus a rozdílné přístupy. Jak diskurz o autismu, tak institucionální prostředí, které se kolem tohoto konceptu v České republice vyvinulo, tvoří heterogenní prostor. V České republice lze sledovat tři typy reakcí a přístupů, o kterých hovoří Steven Kapp a jeho kolegové: 1) *eliminační snahy*: cílem je potlačení, odstranění či vyléčení autismu; 2) *snahy o zlepšení*: cílem je zlepšení situace lidí s autismem a jejich rodin; 3) *oslavující přístup*: uznání a hájení autismu jako nedílné součásti identity člověka [Kapp – Gillespie-Lynch – Sherman – Hutman 2012]. S touto typizací se do značné míry překrývá chápání a definování autismu jako 1) *nemoci*; 2) *postižení*; 3) *formy jinakosti*, která je součástí přirozené lidské rozmanitosti. V tomto pořadí se tyto perspektivy rozvíjely v sociální historii autismu v Československu a v České republice. Nejprve byl autismus definován čistě jako nemoc, porucha, odchylka od normy. V 90. letech se začala rozvíjet i perspektiva, že se jedná o postižení, které vyžaduje vhodnou specializovanou podporu a osvětu ve společnosti. V posledních letech se rozvíjí i perspektiva třetí, která se vymezuje proti označování autismu za poruchu, nemoc či odchylku od normy, naopak usiluje o chápání autismu jako neoddělitelné součásti osobnosti a identity člověka. Všechny tři perspektivy lze v současnosti v diskurzu o autismu sledovat.

Heterogenita diskurzu a institucionálního prostředí autismu v České republice částečně souvisí s těmito rozdílnými reakcemi, perspektivami a přístupy. Některé rozmanitosti a odlišnosti souvisejí s rivalitou v rámci oborů nebo v rámci neziskového sektoru projevující se soupeřením o vliv, prestiž, případně o financování. V institucionálním a diskurzivním prostředí souvisejícím s autismem lze také sledovat osobní spory či antipatie. Dále dochází k nedorozuměním či nedostatku spolupráce mezi odborníky z různých profesí, což souvisí s odlišnými východisky, metodami a kanály komunikace daných oborů. Další odlišnosti souvisejí s rozmanitostí PAS a s reprezentováním zájmů různých podskupin této rozmanité kategorie (např. tzv. nízkofunkčních autistů a lidí s Aspergerovým syndromem).

V neposlední řadě je heterogenita patrná v různých regionech České republiky. Koncept autismu a příslušné instituce jsou v různých oblastech České republiky etablovány v rozdílné míře. To se projevuje: 1) v nerovné dostupnosti specializovaných služeb;

2) v rozdílných příležitostech identifikovat se s konceptem autismu a s komunitou lidí s PAS či jejich rodičů; 3) v rozdílné míře obeznámenosti s autismem mezi veřejností a mezi profesionály z různých oborů (na školách, u lékařů, u poskytovatelů a personálu v sociálních službách atd.). Rozdíly existují mezi jednotlivými kraji a městy, lze je sledovat také v závislosti na velikosti sídla. Lidé s autismem a jejich rodiny žijící v malých městech a na venkově mají ve srovnání s těmi z krajských měst či z Prahy nižší šanci, že autismus bude identifikován (u pediatrů či ve vzdělávacích institucích) a mají menší přístup ke specializovaným službám, včetně diagnostiky a sociálních služeb.

Mezi další klíčové body této dizertační práce patří teze, že spolu s etablováním konceptu autismu v české společnosti vznikla, vyvíjela se a stále se rozvíjí *sociální identita autismu*. Autismus se vyvinul v jednu z forem sociální identity, které jsou v České republice dostupné, a to jak k vlastní identifikaci, tak k identifikaci ostatních. Koncept autismu se prostřednictvím procesu *interní identifikace* stává součástí identity rostoucího počtu lidí. Způsob, jakým k tomuto dochází, je ovlivňován tím, jak je tento koncept v daném čase ve společnosti definován, jaké se k němu váží instituce, a jak tyto instituce působí. Tyto faktory se také podílejí na procesu *externí identifikace*, během něhož lidé identifikují, kategorizují a definují ostatní lidi (jako „autisty“, „lidi s autismem“, „aspergerý“ a podobně). Také k tomuto procesu v České republice od 90. let dochází stále častěji. Dochází k němu jednak pomocí oficiální diagnostiky, jednak pomocí neformálních nástrojů, například pomocí metafor a dalších diskurzivních praktik v laickém i odborném diskurzu souvisejícím s autismem. Podmínky pro interní i externí identifikaci s konceptem autismu se postupně proměňují. K formování identity člověka řazeného či řadícího se do této kategorie dochází odlišně, je-li autismus ve společnosti definován jako nemoc, postižení nebo jako forma přirozené lidské rozmanitosti, nebo je-li definován jako raritní, či naopak relativně četný fenomén.

V rámci konceptu autismu je třeba rozlišovat rozměr *diagnózy* a rozměr *identity*. Diagnostický rozměr označuje medicínské či psychologické vymezení diagnostické kategorie PAS a jejích podskupin. V přenesení do praxe na tento rozměr navazuje chápání autismu jako *cílové skupiny specializovaných služeb* (např. v sociálních službách, speciální pedagogice atd.). Rozměr identity se týká toho, jakou úlohu autismus sehrává v sebepojetí lidí s autismem, v jejich každodenním životě, v jejich vnímání společnosti a svého postavení v ní, a v tom, jak k nim přistupují druzí. Oba rozměry jsou důležité. Přístup ke specializovaným službám a dalším formám podpory je pro mnoho lidí s autismem a pro jejich rodiny zásadní, ať už ve vzdělání, nebo v oblasti sociálních služeb či v dalších

oblastech každodenního života. Jak ukazuje kapitola *Od diagnózy k identitě*, udělení oficiální diagnózy je pro mnoho lidí důležitým bodem mimo jiné také v procesu vlastní identifikace. Při každodenním životě těchto lidí, při formování jejich sebepojetí a při kontaktu se společenským okolím je klíčový rozměr identity. V pojednávání o autismu a v přístupu k lidem řadícím se do této kategorie dochází často ke směšování těchto dvou rozměrů. Uplatňování medicínské či diagnostické perspektivy pro oblast identity může vést k medikalizaci a k patologizaci identity a každodenního života člověka. Může také vést ke generalizacím na základě charakteristik připisovaných celé diagnostické kategorii nebo nějaké z jejích podskupin.

Lidé s autismem začínají v posledních několika letech působit jako aktivní aktéři ve společenském vývoji spojeném s autismem v České republice. Do počátku 90. let ve spojení s autismem v Československu jako aktivní aktéři figurovali pouze odborníci, v čele s dětskou psychiatrickou Růžnou Nesnídalovou. Od počátku 90. let se hybateli vývoje stali rodiče lidí s autismem. V tomto období se zároveň začali etablovat noví odborníci na autismus, kteří vedle rodičů spoluutvářeli společenský vývoj související s tímto tématem. V aktivitách odborníků je autismus pojímán především jako diagnostická kategorie, případně jako cílová skupina pro poskytování specializovaných služeb. Také odborníci věnují pozornost rozměru identity, jedná se ovšem o poznání teoretické, zprostředkované nebo vyvozené z pozorování. V aktivitách odborníků dochází ke směšování rozměrů diagnózy a rozměru identity nejčastěji. V aktivitách rodičů je rozměr identity zastoupen více. Často se jedná o téma jejich vlastní identity – identity rodičů dětí s autismem – případně identity celé jejich rodiny. Rodiče se ve svých veřejných vystoupeních a dalších aktivitách věnují i rozměru identity svých dětí. Přirozeně i v tomto případě se jedná pouze o zprostředkované přiblížení tohoto rozměru. V textech, blozích, veřejných vystoupeních a v dalších aktivitách veřejně aktivních lidí s autismem naopak rozměr identity představuje dominantní složku. V současné době se v České republice objevují odborníci a veřejně aktivní rodiče, kteří si tento nedostatek autentického pochopení a zastoupení rozměru identity uvědomují a snaží se podporovat zapojení lidí s autismem do utváření diskurzu o tématu.

V posledních několika letech dochází k pozvolnému nábourávání představy, že lidé s autismem jsou pouze pasivními aktéry – „předměty“ zkoumání – a že kvůli jejich komunikačním a kognitivním odlišnostem jejich zájmy mohou prezentovat a hájit pouze rodiče, případně odborníci (tzv. zastupitelský model hájení práv a zájmů). V diskurzu o autismu se kromě výkladů odborníků a zkušeností rodičů objevují i zkušenosti

a perspektivy lidí, kteří se s touto kategorií identifikují. Aktivisté z řad lidí s autismem začínají utvářet také vlastní alternativní diskurz, který se vymezuje vůči tomu dominantnímu – utvářenému odborníky a rodiči. Důležité téma v tomto diskurzu představuje právě sociální identita. V této souvislosti nelze v současnosti hovořit o dominantní vývojové tendenci, jedná se ovšem o náznak trendu. Tento trend je navíc více rozvinutý v zahraničí, jeho následování je proto jednou z možných budoucích vývojových tendencí v České republice. Ačkoliv zatím nelze hovořit o paradigmatickém zlomu, tedy o nástupu nového dominantního systému hodnot, představ a institucí založených na konceptu autismu, lze sledovat pokračující vývoj tohoto konceptu ve společnosti a úspěšné i neúspěšné snahy o jeho reformulaci.

Právě informace o aktivitách aktivistů z řady lidí s PAS ze zahraničí (např. koncept neurodiverzity a s ním související sociální hnutí) sehrávají důležitou úlohu v rozvoji veřejných aktivit lidí s PAS v České republice. Jak je patrné z diskurzu veřejně aktivních lidí s autismem, ale též i z rozhovorů pořizovaných v rámci této práce, informace, způsoby vyjadřování a klíčová témata rozvinutá v rámci mezinárodní autistické komunity jsou pro některé lidi s autismem důležitější, než informace o autismu produkované tuzemskými odborníky a rodiči. Důležitou, i když ne jedinou, komunikační a aktivizační platformu představuje internet (a sociální sítě). V posledních letech se též proměňuje složení komunity lidí s autismem, jelikož přibývá dospělých lidí, kteří jsou do této kategorie řazeni nebo se do ní sami hlásí. K tomuto vývoji přispělo jednak dospívání lidí, kteří byli diagnostikováni v dětském věku, jednak nárůst počtu lidí, kteří diagnostický proces absolvovali v dospělosti. Navíc ve srovnání se situací v 90. letech a v následující dekádě je v České republice více lidí řazených do kategorií Aspergerova syndromu či tzv. vysokofunkčního autismu. Většina aktivistů či veřejně vystupujících lidí s PAS je řazena do těchto podkategorií autistického spektra.

Tento text analyzuje autismus jako komplexní společenské téma. Vzhledem k rozsahu této práce se rozhodně nejedná o vyčerpávající popis a vysvětlení této komplexity. Řada témat, která jsou v tomto textu pojednána, by si zasloužila samostatnou a hlubší analýzu. Existuje navíc řada důležitých témat, na která v tomto textu nevystačil prostor. Jedná se například o téma stigmatizace; autismus v kontextu rodiny; navazování partnerských vztahů; zaměstnanost lidí s autismem; mediální diskurz o autismu; autismus u žen a dívek a rozdíly v manifestaci autismu mezi pohlavími; míra etablovanosti konceptu autismu a příslušných institucí v jednotlivých regionech, na venkově a v malých městech; autismus v rámci sociálně vyloučených oblastí; autismus a menšiny (například autismus v rámci romské

komunity). Výzkum poukázal i na některá další konkrétnější témata, která v textu nejsou blíže rozpracována, například výzvy v pochopení a přijetí konceptu autismu mezi členy starší generace (např. prarodiči). Hlubší pozornost by si zasloužila též témata spojená se sociální identitou autismu, s pozicí lidí s autismem ve společnosti či analýza příležitostí a limitů většího začlenění lidí s autismem do utváření diskurzu a dalších institucí spojených s autismem.

Literatura

- Abrams, Philip. [1982]. *Historical Sociology*. Ithaca, N.Y.: Cornell University Press.
- Albrecht, Gary L. – Seelman, Katherine D. – Bury, Michael (eds.). 2001. *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Ali, Suki – Kelly, Moira. [2012]. Ethics and Social Research. In. Seale, Clive (ed.). *Researching Society and Culture*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC: Sage, s. 58–76.
- American Psychiatric Association. [2000]. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition Text Revision (DSM-IV-TR)*. Washington, DC.
- American Psychiatric Association. [2013]. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-V)*. Washington, DC.
- APLA ČR – Asociace pomáhající lidem s autismem. [2009–2015]. *Apla zpravodaj* [online]. Dostupné z: <<https://bit.ly/2GDCxmx>> [cit.: 7. 4. 2017].
- APLA ČR – Asociace pomáhající lidem s autismem. [2012]. „Byla jsem za podivínku.” *Apla zpravodaj* 3 (11): 16–20.
- Arksey, Hilary – Knight, Peter. [1999]. *Interviewing for Social Scientists: An Introductory Resource with Examples*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage.
- Armstrong, Thomas. [2010]. *Neurodiversity: Discovering the Extraordinary Gifts of Autism, ADHD, Dyslexia, and other Brain Differences*. Cambridge: 1st Da Capo Press.
- Asperger, Hans. [1944]. „Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter.” *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* 117 (1): 76–136.
- Atkinson, Dorothy, Mark Jackson, Jan Walmsley. 1997. *Forgotten Lives: Exploring the History of Learning Disability*. Bild: Plymouth.
- Bailey, Carol A. [1996]. *A Guide to Field Research*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Pine Forge Press.
- Bagatell, Nancy. [2007]. „Orchestrating Voices: Autism, Identity and the Power of Discourse“ [online]. *Disability & Society* 22 (4): 413–426. Dostupné z: <<http://dx.doi.org/10.1080/09687590701337967>> [cit. 4. 10. 2017]. DOI: 10.1080/09687590701337967.
- Bagatell, Nancy – Solomon, Olga (eds.). [2010]. *Ethos: Journal of the Society for Psychological Anthropology* 38 (1). Special Issue: Rethinking Autism, Rethinking Anthropology.

- 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.
- Bazalová, Barbora. [2017]. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál.
- Beck, Ulrich – Giddens, Anthony – Lash, Scott (eds.) [1994]. *Reflexive Modernization: Politics, Tradition and Aesthetics in the Modern Social Order*. Stanford: Stanford University Press.
- Berger, Peter L. – Luckmann, Thomas. [1999]. *Sociální konstrukce reality*. Praha: Centrum pro studium demokracie a kultury.
- Bernard, Josef. [2008]. „Osobní identita v diskurzu společnosti pozdní moderny.“ In: Šubrt, Jiří (a kol.). *Soudobá sociologie II. (Teorie sociálního jednání a sociální struktury)*. Praha: Karolinum, s. 120–135.
- Bettelheim, Bruno. 1967. *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*. The Free Press: New York.
- Boyd, Brenda. [2016]. *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem: 200 nápadů, rad a strategií*. Praha: Portál.
- Braddock, David L., Susan L. Parish. [2001]. An Institutional History of Disability. In Albrecht, Gary L., Katherine D. Seelman, Michael Bury (eds.). *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Broderick, Alicia A. – Ne’ eman, Ari. [2008]. „Autism as Metaphor: Narrative and Counter - narrative “ [online]. *International Journal of Inclusive Education* 12 (5–6): 459-476. Dostupné z: <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13603110802377490>> [cit. 16. 10. 2017]. DOI: 10.1080/13603110802377490.
- Brown, Lydia. [2011]. *The Significance of Semantics: Person-first Language: Why It Matters*. Dostupné z: <<http://autisticadvocacy.org/home/about-asan/identity-first-language/>> [cit. 16. 10. 2017].
- Bryant, Antony. [2017]. *Grounded Theory and Grounded Theorizing: Pragmatism in Research Practice*. Oxford: Oxford 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.
- Čadilová, Věra – Jůn, Hynek – Thorová, Kateřina (a kol.). [2007]. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem: Zvládnání problémového chování nejen v domovech sociálních služeb*. Praha: Portál.
- Čadilová, Věra – Žampachová, Zuzana. [2005]. *Edukačně hodnotící profil žáka s PAS (8–15 let)*. Praha: IPPP ČR.
- Čadilová, Věra – Žampachová, Zuzana [2006a]. *Specifika výchovy, vzdělávání a celoživotní podpory lidí s Aspergerovým syndromem*. Praha. IPPP ČR.
- Čadilová, Věra – Žampachová, Zuzana [2006b]. *Tvorba individuálních vzdělávacích plánů pro děti s poruchami autistického spektra*. Praha: IPPP ČR.
- Čadilová, Věra – Žampachová, Zuzana. [2008]. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál.
- Čadilová, Věra – Žampachová, Zuzana. [2012]. *Edukačně hodnotící profil dítěte s PAS (0–7 let)*. Praha: APLA.
- Cooper, Kate – Smith, Laura G. E. – Russell, Ailsa. [2017]. „Social identity, Self-esteem, and Mental Health in Autism“ [online]. *European Journal of Social Psychology*. 47 (7): 844–854. Dostupné z: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ejsp.2297/full>> [cit. 4. 3. 2018]. DOI: 10.1002/ejsp.2297.
- Ćwierz, Filip – Sedláčková, Denisa. [2010]. „Sociální reprezentace autismu jako antropologicky relevantní téma“ [online]. *Antropowebzin* 3/2010.
- Damborská, Marie – Štěpánová, Pavla. [1981]. „Některé zvláštnosti chování ústavních dětí útlého věku“. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa* 16 (2): 109–121.
- Davidson, Joyce. [2008]. „Autistic Culture Online: Virtual Communication and Cultural Expression on the Spectrum.“ *Social & Cultural Geography* 9 (7): 791–806.
- De Clercq, Hilde. [2007]. *Mami, je to člověk, nebo zvíře?: Myšlení dítěte s autismem*. Praha: Portál.
- Delanty, Gerard – Isin, Engin F. [2003]. *Handbook of Historical Sociology*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage.
- Della Porta, Donatella – Diani, Mario. [2010]. *Social Movements: An Introduction*. Malden, Oxford, Carlton: Blackwell Publishing.

- Dekker, Martijn. [2011]. *Owning the languages of autism*. Přednáška na konferenci Autscope 2011, Pontefract. Dostupné z: <<http://www.autscope.org/2011/programme/presentations#dekker>> (přístup: 6/2/2017).
- Denzin, Norman K. – Lincoln, Yvonna S. (eds.). [2008]. *The Landscape of Qualitative Research*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore: Sage.
- Donvan, John – Zucker, Caren. [2016]. *In a Different Key: The Story of Autism*. New York: Broadway Books.
- Dubin, Nick. [2009]. *Šikana dětí s poruchami autistického spektra*. Praha: Portál.
- Dunn, Dana S. – Andrews, Erin E. [2015]. „Person-first and Identity-first Language: Developing Psychologists’ Cultural Competence Using Disability Language”. *American Psychologist* [online] 70 (3): 255–264. <<http://dx.doi.org/10.1037/a0038636>>.
- Evans, Bonnie. [2013]. “How Autism Became Autism: The Radical Transformation Of a Central Concept of Child Development in Britain.” *History of the Human Sciences* 26 (3): 3–31.
- Evans, Bonnie. [2017]. *The Metamorphosis of Autism: A History of Child Development in Britain*. Manchester: Manchester University Press.
- Eyal, Gil (et al.). [2010]. *The Autism Matrix: The Social Origins of the Autism Epidemic*. Cambridge: Polity Press.
- Eyal, Gil. [2010]. The Autism Matrix: The Social Origins of the Autism Epidemic. *Conference Papers – American Sociological Association* [online]: 1344–1344 [cit. 2014-08-24].
- Eyal, Gil. [2013]. For a sociology of expertise: The social origins of the autism epidemic. *American Journal of Sociology* 118 (4): 863–907.
- Fenstein, Adam. [2010]. *A History of Autism: Conversations with the Pioneers*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Ficencová, Natálie. [2017]. *Zrzavá holka: životopis*. In: Facebook [online]. Dostupné z: <<http://bit.ly/2CmnLtv>> [cit. 15. 2. 2018].
- Fine, M., A. Asch. 1988. „Disability beyond stigma: social interaction, discrimination, and activism”. *Journal of social issues* [online] 44 (1).
- Foucault, Michel. [1994]. *Dějiny šílenství*. Praha: Nakladatelství Lidové noviny.
- Frič, Pavol – Gouli, Rochdi – Vyskočiová, Olga. [2004]. „Small Development within the Bureaucracy Interests: The Nonprofit Sector in the Czech Republic.” In Zinner Annette

- Priller, Eckhard (eds.). *Future of Civil Society: Making Central European Nonprofit-Organizations Work*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 601–635.
- Frič, Pavol – Potůček, Martin. 2004. „Model vývoje české společnosti a její modernizace v globálním kontextu.“ *Sociologický časopis / Czech Sociological Review* 40 (4): 415–432.
- Frith, Uta (ed.). [1991]. *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Frith, Uta. [2003]. *Autism: Explaining the Enigma*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Geisler, Michal. [2016]. „Autismus jako společenskovední téma.“ *Historická sociologie* 7 (1): 95–110.
- Gillberg, Christopher – Peeters, Theo. [1998]. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Praha: Portál.
- Gillespie-Lynch, Kristen – Kapp, Steven K. – Shane-Simpson, Christina – Smith, David Shane – Hutman, Ted. [2014]. „Intersections Between the Autism Spectrum and the Internet: Perceived Benefits and Preferred Functions of Computer-Mediated Communication.“ *Intellectual and Developmental Disabilities* 52 (6): 456–469.
- Glaser, Barney G. – Strauss, Anselm L. [1967]. *The Discovery of Grounded Theory*. Chicago: Aldine.
- Go, Julian – Lawson, George. [2017]. *Global Historical Sociology*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gobbo, Ken – Shmulsky, Solvegi. [2016]. „Autistic Identity Development and Postsecondary Education” [online]. *Disability Studies Quarterly* 36 (3). Dostupné z: <<http://dsq-sds.org/article/view/5053>> [cit. 4. 10. 2017].
- Goffman, Erving. [1961]. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York: Anchor Books.
- Goffman, Erving. [1963]. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin.
- Grandin, Temple. [1986]. *Emergence: Labeled Autistic*. Novato, CA: Arena Press.
- Grandin, Temple. [1995]. *Thinking in Pictures: And Other Reports from My Life with Autism*. New York, NY: Doubleday.
- Grandin, Temple – Panek, Richard. [2014]. *Mozek autisty: myšlení napříč spektrem*. Praha: Mladá fronta.
- Grandin, Temple. [2015]. *Jak to vidím já: osobní pohled na autismus a Aspergerův syndrom*. Praha: Csémy Miklós, Jana Csémy.

- Grandin, Temple. [2016]. *Jiní ...ne horší: inspirující příběhy o úspěchu a úspěšném zaměstnání dospělých s autismem, Aspergerovým syndromem a ADHD*. Praha: Csémy Miklós, Za sklem o.s.
- Gray, David E. [2018]. *Doing Research in the Real World (4th Edition)*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC, Melbourne: Sage.
- Grinker, Roy R. [2007]. *Unstrange Minds: Remapping the World of Autism*. New York: Basic Books.
- Hacking, Ian. [1995]. „The Looping Effects of Human Kinds.“ In: Sperber, Dan – Premack, David – Premack, Ann J. *Casual Cognition: A Multi-disciplinary Approach*. Oxford: Clarendon Press.
- 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.
- Hacking, Ian. [2009]. „Autistic Autobiography” [online]. *Philosophical Transactions of the Royal Society* 364 (1522): 1467–1473. Dostupné z: <<http://rstb.royalsocietypublishing.org/content/364/1522/1467>> [cit. 16. 11. 2017]. DOI: 10.1098/rstb.2008.0329.
- Halmari, Helena. [2011]. Political Correctness, Euphemism, and Language Change: The Case of ‘People First’. *Journal of Pragmatics* 43: 828–840.
- Hendrickx, Sarah. [2015]. *Women and Girls with Autism Spectrum Disorder: Understanding Life Experiences from Early Childhood*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Holá, Dagmar Edith. [2018]. „Auti matky proti auti matkám“. *ATYP magazín* [online]. 3. 1. 2018. Dostupné z: <<http://www.atypmagazin.cz/2018/01/03/auti-matky-proti-auti-matkam/>> [cit. 15. 2. 2018].
- Homan, Roger. [1991]. *The Ethics of Social Research*. London, New York: Longman.
- Howlin, Patricia. [2005]. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál.
- Hrdlička, Michal – Komárek, Vladimír (eds.) [2004]. *Dětský autismus*. Praha: Portál.

- Hrdlicka, Michal – Dudova, Iva – Beranova, Irena (et al.). [2005]. Subtypes of Autism by Cluster Analysis Based on Structural MRI Data. *European Child & Adolescent Psychology* 14 (3): 138–144.
- 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.
- Charmaz, Kathy. [2006]. *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore: Sage.
- Christians, Clifford G. [2008]. Ethics and Politics in Qualitative Research. In. Denzin, Norman K. – Lincoln, Yvonna S. (eds.). *The Landscape of Qualitative Research*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore: Sage, s. 185–221.
- Illner, Michal [1994]. „The international context of Czech transformation.“ *Sociologický časopis / Czech Sociological Review* 2 (1): 21–34.
- Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR (IPPP). [2004]. *Poradenské služby pro klienty s autismem a poruchami autistického spektra v České republice: analýza systému poradenských a dalších služeb pro klienty s autismem a poruchami autistického spektra*. [online]. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.
- Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR (IPPP). [2006]. *Poradenské služby, výchova a vzdělávání dětí a žáků s poruchami autistického spektra*. [online]. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR. Dostupné z: http://www.ippp.cz/images/stories/doc/koncepce/poradenske_sluzby_pro_autisty.pdf >. Citováno: 31. 7. 2017.
- Jacoby, Wade. 2003. „Talking the Talk and Walking the Walk: The Cultural and Institutional Effects of Western Models.“ In. Bonker, Frank – Muller, Klaus – Picker, Andreas (Eds.). *Postcommunist Transformation and the Social Sciences: Cross-Disciplinary Approaches*. Lanham, Boulder, New York, Toronto, Oxford: Rowman & Littlefield Publishers: 129–152.

- Jelínková, Miroslava. [1999]. *Autismus I.: Problémy komunikace dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.
- Jelínková, Miroslava. [2000]. *Autismus II.: Problémy v sociálních vztazích dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.
- Jelínková, Miroslava. [2001]. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova.
- Jelínková, Miroslava. [2002]. *Autismus VI.: Diagnostika a možnosti korekce chování u klientů s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.
- Jelínková, Miroslava. [2004]. *Autismus VIII: pedagogicko-psychologické hodnocení a výchovně vzdělávací strategie u žáků s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.
- Jenkins, Richard. [2008]. *Social Identity*. London, New York: Routledge.
- Kaiserová, Ida. [2008]. „Sociální konstruktivismus Petera Bergmana a Thomase Luckmanna (v zrcadle české sociologie).“ In: Šubrt, Jiří (a kol.). *Soudobá sociologie II. (Teorie sociálního jednání a sociální struktury)*. Praha: Karolinum, s. 120–135.
- Kanner, Leo. [1935]. *Child Psychiatry*. Springfield: Charles C. Thomas.
- Kanner, Leo. [1943]. Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child* 2: 217–250.
- Kanner, Leo. [1971]. Follow-Up Study of Eleven Autistic Children Originally Reported in 1943. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* 1 (2): 119–145.
- Kapp, Steven K. – Gillespie-Lynch, Kristen – Sherman, Lauren – Hutman, Ted. [2013]. „Deficit, Difference, or Both? Autism and Neurodiversity“ [online]. *Developmental Psychology*, 49 (1): 59–71. Dostupné z: <<http://dx.doi.org/10.1037/a0028353>> [cit. 4. 9. 2017].
- Kapp, Steven K. – Gantman, Alexander – Laugeson, Elizabeth A. [2011]. „Transition to Adulthood for High Functioning Individuals with Autism Spectrum Disorders“ [online]. In Mohammadi, Mohammad-Reza (Ed.). *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*. InTech. Dostupné z: <<http://bit.ly/2F3DMau>> [cit. 15. 2. 2018]. DOI: 10.5772/21506.
- Kapp, Steven. [2017]. „Autism Diagnosis Across the Globe: DSM-5 as a Focal Point.“ Příspěvek přednesený na konferenci *The Globalisation of Autism*. Londýn, 21. 4. 2017.
- Kaufman, Raun K. [2016]. *Průlom v autismu: převratná metoda, která pomohla rodinám na celém světě*. Praha: Citadella.

- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. [2016]. „Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community.“ *Autism 20*: 442–462.
- Kite, Donna M., Gullifer, Judith, Tyson, Graham A. [2013]. „Views on the Diagnostic Labels of Autism and Asperger’s Disorder and the Proposed Changes in the DSM.” *Journal of Autism and Developmental Disorders 43*: 1692–1700.
- Kolářová, Kateřina (ed.). [2012]. *Jinakost – postižení – kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Lawson, Wendy. [2008]. *Život za sklem: osobní výpověď ženy s Aspergerovým syndromem*. Praha: Portál.
- Linhart, Jiří – Petrusek, Miloslav – Vodáková, Alena – Maříková, Hana. [1996]. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum.
- Linton, Kristen F., Krcek, Taylor E., Sensui, Leonard M., et al. [2014]. „Opinions of People who Self-identify with Autism and Asperger’s on DSM-5 Criteria.” *Research on Social Work Practice 24*: 67–77.
- Listina základních práv a svobod [online]. [1998]. Dostupné z: <<https://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>> [cit. 18. 6. 2017].
- Lynch, Michael – Sharrock, Wes (eds.). [2010]. *Ethnomethodology*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage.
- Mansfeldová, Zdenka – Nałęcz, Sławomir – Priller, Eckhard – Zimmer, Annette. [2004]. „Civil Society in Transition: Civic Engagement and Nonprofit Organisations in Central and Eastern Europe after 1989.” In Zinner Annette – Priller, Eckhard (eds.). *Future of Civil Society: Making Central European Nonprofit-Organizations Work*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, s. 99–123.
- Matoušek, Oldřich (et al.). [2007]. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál.
- Matson, Johnny L. – Sturmey, Peter (eds.) [2011]. *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York: Springer.
- McGrath, James [2017]. *Naming Adult Autism: Culture, Science, Identity*. London, New York: Rowman & Littlefield International.
- Milton, Damian. [2011]. „‘Filling in the Gaps’, a Micro-sociological Analysis of Autism.“ Příspěvek přednesený na konferenci: *Theorising Normalcy and the Mundane*, 15. 9. 2011, Manchester, Velká Británie.

- Milton, Damia.n [2017]. „Participatory Autism Research.“ Příspěvek přednesený na konferenci: *Transform Autism Education Multiplier Event*. 8. června 2017, Milano, Italy.
- Milton, Damian – Wood, Rebecca. [2017]. „Beyond Tokenism: Autistic Participation in a Transnational Community of Practice.“ Příspěvek přednesený na konferenci: *The Globalisation of Autism: Historical, Sociological, and Anthropological Reflections*, 20.–21. dubna 2017, Londýn, Velká Británie.
- Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR (MPSV). [2002a]. *Standardy kvality sociálních služeb*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí.
- Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR (MPSV). [2002b]. *Zavádění standardů kvality sociálních služeb do praxe: průvodce poskytovatele* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí. Dostupné z: <<http://www.mpsv.cz/files/clanky/5964/pruvodce.pdf>> [cit. 7. 8. 2017].
- Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR (MPSV). [2003]. *Bílá kniha v sociálních službách*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR.
- Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR (MPSV). [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 ČR.
- Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV). [2016]. *Úmluva o právech dítěte a související dokumenty* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/29615/Umluva_o_pravech_ditete.pdf> [cit. 18. 6. 2017].
- Ministerstvo vnitra ČR. [2010]. „Sdělení Ministerstva zahraničních věcí o sjednání Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením“ [online]. Sbíрка mezinárodních smluv 4 (10). Dostupné z: <<https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Umluva-ve-sbirce.pdf>> [cit. 18. 6. 2017].
- Mortimer, Jeylan T. – Shanahan, Michael J (eds.). [2004]. *Handbook of the Life Course*. New York: Springer.
- Mukhopadhyay, Tito, Rajarshi. [2000]. *Beyond the Silence: My Life, The World and Autism*. London, UK: National Autistic Society.
- Mukhopadhyay, Tito, Rajarshi. [2008]. *How Can I Talk If My Lips Don't Move? Inside My Autistic Mind*. New York, NY: Arcade.

- 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.
- Naděje pro děti úplňku. [2017]. *Otevřený dopis rodičů dětí s PAS sdružených v iniciativě Naděje pro děti úplňku* [online]. Dostupné z: <<http://www.detiuplnku.cz/dopis/>> [cit. 18. 2. 2018].
- Nadesan, Majia H. [2005]. *Constructing Autism: Unravelling the 'Truth' and Understanding the Social*. New York: Routledge.
- Národní centrum podpory transformace sociálních služeb. [2013]. *Manuál transformace ústavů. Deinstitutionalizace sociálních služeb*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky.
- National Autistic Society, Autism-Europe. [2016]. *Acceptable Language* [online]. Dostupné z: <<http://www.autismeurope.org/about-autism/acceptable-language/>> [cit. 18. 2. 2018].
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). [2012]. *Autism Spectrum Disorder in Adults: Diagnosis and Management. Clinical Guideline* [online]. Dostupné z: <<http://www.nice.org.uk/guidance/cg142>> [cit. 25. 8. 2017].
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). [2013]. *Autism Spectrum Disorder in Under 19s: Support and Management. Clinical Guideline* [online]. Dostupné z: <<http://www.nice.org.uk/guidance/cg170>> [cit. 25. 8. 2017].
- NAUTIS – Národní ústav pro autismus. [2016–]. *Zpravodaj APSLA ČR* [online]. Dostupné z: <<https://bit.ly/2GDCxmx>> [cit.: 30. 5. 2017].
- NAUTIS - Národní ústav pro autismus. [2017a]. *I+10 zásad komunikace s lidmi s autismem: Komunikace člověka s člověkem* [online]. Dostupné z: <<https://bit.ly/2H1Bmu6>> [cit. 7. 4. 2018].
- Nesnidalová, Růžena – Fiala, Václav. [1961]. „K otázce Kannerova časného dětského autismu“. *Československá psychiatrie* 57 (2): 76–84.
- Nesnidalová, Růžena. [1970]. „Autistic Phenomena from the View of Integral Anthropology.“ *Activitas nervosa superior*: 12 (2): 187.

- Nesnidalová, Růžena. [1972a]. „Diagnóza a diferenciální diagnóza infantilního autismu.“ *Československá psychiatrie* 68 (4): 235–243.
- Nesnidalová, Růžena. [1972b]. „Autistické projevy časného dětství.“ *Pokroky v pediatrii* 3 (3): 247–272.
- Nesnidalová, Růžena. [1973]. *Extrémní osamělost: autistické projevy u dětí a "pseudautismus" dospělých*. Praha: Avicenum.
- Nesnidalová, Růžena. [1987]. „Dlouhodobé sledování dětí s příznaky časného dětského autismu.“ *Československá psychiatrie* 83 (1): 19–24.
- Nesnidalová, Růžena. [1994]. *Extrémní osamělost*. 2. vydání. Praha: Portál.
- Nováková, Aneta. [2017]. „Méně funkční autisté chtějí, abychom za ně mluvili.“ *ATYP magazín* [online]. 25. 12. 2017. Dostupné z: <<http://bit.ly/2EugYnr>> [cit. 15. 2. 2018].
- Novotný, Radomír – Vocílka, Miroslav (eds.). 1994. *Sborník 1. národní konference s mezinárodní účastí na téma Autismus, konané dne 12. června 1993 v Praze: Pořadatel Klub AUTISTIK při SPMP ve spolupráci s Výzkumným ústavem pedagogickým v Praze*. Praha: Septima.
- Ortega, Francisco. [2009]. The Cerebral Subject and the Challenge of Neurodiversity. *Biosocieties* 4 (4): 425–445.
- Ortega, Francisco. [2017]. *Neurodiversity and Epistemic Communities: How the concept has travelled across cultural contexts*. Příspěvek přednesený na konferenci *The Globalisation of Autism*. Londýn, 20. 4. 2017.
- Osteen, Mark (ed.) [2007]. *Autism and Representation*. London: Routledge.
- Ošlejšková, Hana. [2008]. Poruchy autistického spektra: poruchy vyvíjejícího se mozku. *Pediatric pro praxi* 9 (2): 80–84.
- Panda, Biswambhar. [2016]. „Top Down or Bottom up? A Study of Grassroots NGO's Approach“ [online]. *Journal of Health Management* 9 (2). DOI: 10.1177/097206340700900207.
- Parmenter, Trevor R. 2001. Intellectual Disabilities—Quo Vadis?. In Albrecht, Gary L., Katherine D. Seelman, Michael Bury (eds.). *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Parsloe, Sarah M. [2015]. „Discourses of Disability, Narratives of Community: Reclaiming an Autistic Identity Online“ [online]. *Journal of Applied Communication Research* 43 (3): 336–356. Dostupné z: <<http://dx.doi.org/10.1080/00909882.2015.1052829>> [cit. 3. 10. 2017]. DOI: 10.1080/00909882.2015.1052829

- Pátá, Perchta, Kazi. [2007]. *Mé dítě má autismus*. Praha: Grada.
- Pátá, Perchta Kazi. [2008]. *Mé dítě má autismus: Příběh pokračuje*. Praha: Grada.
- Pátá, Perchta, Kazi – Hájek, Petr Matyáš. [2016]. *Svět očima dítěte s autismem*. Praha: Beletris.
- Patton, Michael Quinn. [2002]. *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage.
- Pečeňová, Marta (et al.). [2014]. *Popis situace osob s poruchou autistického spektra a přístupu státu k naplňování jejich práv*. Dostupné na <<http://www.zasklem.com/popis-situace-osob-s-pas-v-ceske-republice/>> [cit. 22. 5. 2017].
- Peeters, Theo. [1998]. *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia.
- Preißmann, Christine. [2010]. *Můj život s Aspergerovým syndromem: Průvodce psychoterapií*. Praha: Portál
- Race, David G. [2004]. *Learning Disability – A Social Approach*. London, New York: Routledge.
- Rapley, Tim. [2004]. Interviews. In. Seale, Clive – Gobo, Giampietro – Gubrium, Jaber F. – Silverman, David (eds.). *Qualitative Research Practice*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage, s. 15–33.
- Reicher, Stephen – Spears, Russel – Haslam, S. Alexander. [2010]. „The Social Identity Approach in Social Psychology“. In Wetherell, Margaret – Mohanty, Chandra Talpade. *The SAGE Handbook of Identities*: 45–62. London: SAGE Publications. Doi: 10.4135/9781446200889.n4.
- Respekt. [2014]. *Sebeobětování nemá smysl* [online]. Dostupné z: <<https://www.respekt.cz/online-rozhovor/sebeobetovani-nema-smysl>> [cit. 7. 4. 2018].
- Richman, Shira. [2008]. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál.
- Rouncefield, Mark – Tolmie, Peter (eds). [2011]. *Ethnomethodology at Work*. London, New York: Routledge.
- Ryan, Sara – Runswick Cole, Katherine. [2009]. From Advocate to Activist? Mapping the Experiences of Mothers of Children on the Autism Spectrum. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 22 (1): 43–53.
- Ryen, Anne. [2004]. Ethical Issues. In. Seale, Clive – Gobo, Giampietro – Gubrium, Jaber F. – Silverman, David (eds.). *Qualitative Research Practice*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage, s. 230–247.

- Sanigová, Eva. [2008]. „Etnometodologie Harolda Garfinkela.” In. Šubrť, Jiří (a kol.). *Soudobá sociologie II. (Teorie sociálního jednání a sociální struktury)*. Praha: Karolinum, s. 76–101.
- Savarese, Emily Thorton – Savarese, Ralph James (eds.). [2010]. *Disability Studies Quarterly* 30 (1). Special Issue: Autism and the Concept of Neurodiversity.
- Seale, Clive – Gobo, Giampietro – Gubrium, Jaber F. – Silverman, David (eds.). [2004]. *Qualitative Research Practice*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage.
- Seale, Clive (ed.). [2012a]. *Researching Society and Culture*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC: Sage.
- Seale, Clive. [2012b]. Generating Grounded Theory. In. Seale, Clive (ed.). *Researching Society and Culture*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC: Sage, s. 393–404.
- Schopler, Eric – Mesibov, Gary. [1997]. *Autistické chování*. Praha: Portál.
- Schopler, Eric – Reichler, Robert Jay – Lansing, Margaret. [1998]. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami: příručka pro učitele i rodiče*. Praha: Portál.
- Schopler, Eric. [1999]. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Praha: Portál.
- Schopler, Eric – Lansing, Margaret – Waters, Leslie. [2000]. *Výukové aktivity pro děti s autismem: individuální hodnocení a léčebně vzdělávací program pro děti s autismem a děti s podobným vývojovým postižením*. Praha: Modrý klíč.
- Schovanec, Josef. [2014]. *O kolečko mň: můj život s autismem*. Praha: Paseka, Pasparta.
- Schovanec, Josef. [2015]. The Hard Life of Non-autistic People. TEDx Bratislava. In *Youtube*. 20. 10. 2015. Dostupné z: <<https://www.youtube.com/watch?v=vPSAoXJYInA&t=12s>> [cit. 16. 2. 2018].
- Schovanec, Josef. [2017a]. *Vítejte v autistánu*. Praha: Paseka, Pasparta.
- Schovanec, Josef. [2017b]. „Základky neumí zaujmou autistické dítě, ale na specializované třídy nevěřím.” *ATYP magazín* [online]. 22. 11. 2017. Dostupné z: <<http://bit.ly/2CpoqKF>> [cit. 16. 2. 2018].
- Schovanec, Josef. [2017c]. „Autista není nadávka, to je pochvala.“ *ATYP magazín* [online]. 24. 11. 2017. Dostupné z: <<http://bit.ly/2o1ow6P>> [cit. 16. 2. 2018].
- Silberman, Steve. [2015]. *Neurotribes: The Legacy of Autism and How to Think Smarter about People Who Think Differently*. London: Allen & Unwin.

- Silverman, David. [2006]. *Interpreting Qualitative Data: Methods for Analysing Talk, Text and Interaction*. Los Angeles, London, New Delhi, Washington DC, Singapore: Sage.
- 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.
- Sinclair, Jim. [1993]. Don't Mourn For Us [online]. *Our Voice* 1 (3). Dostupné z: <http://www.autreat.com/dont_mourn.html> [cit. 30. 1. 2018]
- Sinclair, Jim. [1999]. Why I dislike 'person-first' language. Dostupné z: <<https://bit.ly/2ML00BI>> [cit. 6. 2. 2017].
- Sinclair, Jim. [2012]. *Netruchlete pro nás!* [online]. Dostupné z: <<https://bit.ly/2tmmgcf>> [cit. 7. 4. 2018].
- Sinecká, Jitka N. [2013]. „Nahlédnutí za zeď: Deinstitutionalizace lidí s autismem.“ *Sociální práce* 13 (1): 38–47.
- Sontag, Susan. [1978]. *Illness as Metaphor*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Sontag, Susan. [1989]. *AIDS and Its Metaphors*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Strunecká, Anna. [2016]. *Přemůžeme autismus?*. Praha: ALMI.
- Světová zdravotnická organizace [2014]. *Mezinárodní klasifikace nemocí*. Překlad: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR.
- Šafaříková, Vlasta (et al.). [1996]. *Transformace české společnosti 1989-1995*. Brno: Doplněk.
- Šarounová, Jana (et al.). [2014]. *Metody alternativní a augmentativní komunikace*. Praha: Portál.
- Šubrt, Jiří (ed.). [2007]. *Historická sociologie. Teorie dlouhodobých vývojových procesů*. Plzeň: Aleš Čeněk.
- Šubrt, Jiří (a kol.). [2008]. *Soudobá sociologie II. (Teorie sociálního jednání a sociální struktury)*. Praha: Karolinum.
- Tajfel, Henri (ed.). [1978]. *Differentiation Between Social Groups: Studies in the Social Psychology of Intergroup Relations*. London: Academic Press.
- Tajfel, Henri – Turner, John C. [1979]. „An Integrative Theory of Intergroup Conflict“. In Austin, William G. – Worchel, Stephen (eds.) *The Social Psychology of Intergroup Relations*. Monterey: Brooks Cole.
- Tammet, Daniel. [2006]. *Born on a Blue Day: A Memoir of Asperger's and an Extraordinary Mind*. London: Hodder and Stoughton.

- Taylor, Luke E. – Swerdfeger, Amy L. – Eslick, Guy D. [2014]. Vaccines are not associated with autism: An evidence-based meta-analysis of case-control and cohort studies. *Elseviere* 32 (29): 3623–3629.
- Thorová, Kateřina. [2006]. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.
- Townson, Louise – Macauley, Sue – Harkness, Elizabeth – Docherty, Andy – Dias, John – Eardley, Malcolm – Chapman, Rohhss. [2007]. „Research Project on Advocacy and Autism“ [online]. *Disability & Society* 22 (5): 523–536. Dostupné z: <<https://doi.org/10.1080/09687590701427669>> [cit. 8. 12. 2017]. DOI: 10.1080/09687590701427669.
- Třešňák, Petr. [2014]. „Děti úplňku“ [online]. *Respekt* 25 (5). Dostupné z: <<https://www.respekt.cz/tydenik/2014/5/deti-uplnku?issueId=44943>> [cit. 7. 4. 2018].
- Třešňák, Petr – Třešňáková, Petra – Škoch, Antonín. [2017]. *Petice za dostupnější služby pro děti a dospělé s autismem*. Dostupné online: <<https://bit.ly/2JUcjhg>> [cit. 7. 4. 2018].
- Turda, Marius (ed.). [2015]. *The Hisotry of East-Central European Eugenics, 1900–1945: Sources and Commentaries*. London: Bloomsbury Academic.
- Válková, Z. [1984]. „Autistická psychopatie /Aspergerova typu/: Předneseno na klinické konferenci Fakultní nemocnice v Praze Motole a Fakulty dětského lékařství UK v Praze dne 13. 6. 1983.“ *Československá pediatrie* 39 (6): 365–366.
- Večerník, Jiří, Matějů, Petr. [1998]. *Zpráva o vývoji české společnosti 1989–1998*. Praha: Academia.
- Vermeulen, Peter. [2006]. *Autistické myšlení*. Praha: Grada.
- Vládní výbor pro zdravotně postižené občany. [2016]. *Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin* [online]. Dostupné z: <<https://bit.ly/2H35hV2>> [cit. 7. 4. 2018].
- Vocílka, Miroslav. [1995]. *Autismus a možnosti výchovné praxe*. Praha: Septima.
- Vocílka, Miroslav. [1996]. *Autismus: [metodická příručka]*. Praha: Tech-market.
- Volkmar, Fred, Reichow, Brian. [2013]. “Autism in DSM-5: Progress and Challenges.” *Molecular Autism* 4: 13.
- Votyová, Simona – Čáslavská, Magdalena (eds.). [2014]. *Nedávejte do hrobu motýla živého: příběhy lidí s autismem*. Praha: Pasparta.
- Vyhláška č. 127/1997 Sb. *Vyhláška Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy o speciálních školách a speciálních mateřských školách* [online]. Dostupné z <<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-127>> [cit. 17. 1. 2018].

- Výhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.* [online]. Dostupné z: <<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>> [cit. 7. 8. 2017].
- Wagnerová, Petra. [2002]. *Několik vět o SPMP ČR*. Praha: SPMP ČR.
- Waltz, Mitzi. [2003]. *Metaphors of Autism, and Autism as Metaphor: An Exploration of Representation* [online]. Dostupné z: <<https://bit.ly/2H3yQpy>> [cit. 17. 10. 2017].
- Waltz, Mitzi. [2013]. *Autism: A Social and Medical History*. London: Palgrave Macmillan.
- Waltz, Mitzi – Van den Bosch, Karin – Ebben, Hannah – Van Hal, Lineke – Schlippers, Alice. [2015]. „Autism Self-advocacy in the Netherlands: Past, Present and Future.“ In *Disability & Society* 30 (8): s. 1174–1191.
- Williams, Donna. [1992]. *Nobody Nowhere: The Extraordinary Autobiography of an Autistic*. New York, NY: Times Books.
- Williams, Donna. [1994]. *Somebody Somewhere: Breaking Free from the World of Autism*. New York, NY: Times Books.
- Williams, Donna. [1995]. *Nikdo nikde: nevšední životopis autistické dívky*. Praha: Svoboda.
- Williams, Donna. [2005]. *The Jumbled Jigsaw: An Insider's Approach to the Treatment of Autistic Spectrum 'Fruit Salads'*. London: Jessica Kingsley.
- Winter, Jerry Alan. 2003. The Development of the Disability Rights Movement as a Social Problem Solver. *Disability Studies Quarterly* 21 (1): 33–61.
- Wing, Lorna. [1975]. *Early Childhood Autism: Clinical, Educational and Social Aspects*. Oxford: Pergamon Press.
- Wing, Lorna. [1981]. Asperger's Syndrome: A Clinical Account. *Psychological Medicine* 11 (1): 115–129.
- Wolfensberger, Wolf. [1972]. *The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- World Health Organisation (WHO). [2002]. *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organisation.
- World Health Organisation (WHO). [2016]. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision*. Geneva: World Health Organisation.
- World Health Organization. [2013]. *Autism Spectrum Disorders & Other Developmental Disorders: From Raising Awareness to Building Capacity*. Geneva: World Health Organization.

- Zinner Annette – Priller, Eckhard (eds.). [2004]. *Future of Civil Society: Making Central European Nonprofit-Organizations Work*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Wylie, Philip – Lawson, Wenn – Beardon, Luke (eds.). [2016]. *The Nine Degrees of Autism: A Developmental Model for the Alignment and Reconciliation of Hidden Neurological Conditions*. London, New York: Routledge.
- Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení. [online]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1988-100/zneni-0#cast3> [cit. 7. 8. 2017].
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. [online]. Dostupné z: <https://bit.ly/2EsnMNe> [cit. 7. 8. 2017].
- Zoanni, Tyler. [2017]. „Ad-hoc Autism: A diagnosis but not a condition in Uganda.” Příspěvek přednesený na konferenci *The Globalisation of Autism*. Londýn, 20. 4. 2017.
- Zablotsky, Benjamin – Black, Lindesy I. – Maenner, Matthew J. – Schieve, Laura A. – Blumberg, Stephen J. [2015]. „Estimated Prevalence of Autism and Other Developmental Disabilities Following Questionnaire Changes in the 2014 National Health Interview Survey“ [online]. *National Health Statistics Reports* 87. Dostupné z: <https://www.cdc.gov/nchs/data/nhsr/nhsr087.pdf> [cit. 2. 8. 2017].

Další citované internetové a multimediální zdroje

13. *komnata Kateřiny Sokolové* [film]. [2017]. Režie Veronika Stehlíková. Česká republika: Česká televize. Dostupné z: <<http://bit.ly/2F5JloT>> [cit.: 31. 5. 2017].
- ABA centrum* [online]. Dostupné z: <<http://www.aba-centrum.cz>> [cit. 18. 5. 2018].
- Abc (Autismus bez cenzury)* [online]. Dostupné z: <<http://www.autistickedite.cz>> [cit. 13. 2. 2018].
- ADAM – autistické děti a my* [online]. Dostupné z: <<http://www.adam-pas.cz>> [cit. 13. 2. 2018].
- Adventor* [online]. Dostupné: <<https://www.adventor.org>> [13. 2. 2018].
- ALFi* [online]. Dostupné z: <<http://www.alfi-ostrava.cz>> [cit. 13. 2. 2018].
- AN antiheroine – o životě s několika nálepkami* [online blog]. Dostupné z: <<https://anantiheroine.wordpress.com>> [cit. 13. 2. 2018].
- APLA Severní Čechy* [online]. Dostupné z: <<http://www.apla-sc.cz>> [cit. 13. 2. 2018].
- APLA Jižní Čechy* [online]. Dostupné z: <<http://www.aplajc.cz>> [cit. 13. 2. 2018].
- Aspie blog* [online blog]. Dostupné z: <<http://asperger.cz/joomla>> [cit. 13. 2. 2018].
- Aspies For Freedom* [online]. Dostupné z: <<http://www.aspiesforfreedom.com>> [cit. 5. 4. 2018].
- ATYP magazín* [online]. Dostupné z: <<http://www.atypmagazin.cz>> [cit. 13. 2. 2018].
- AUT - Centrum – Centrum terapeutické péče o děti s autismem a poruchami chování* [online]. Dostupné z: <<http://www.aut-centrum.cz>> [cit. 13. 2. 2018].
- Auticentrum, o.p.s.* [online]. Dostupné z: <<http://www.auticentrum.cz>> [cit. 6. 4. 2018].
- Autism Network International* [online]. Dostupné z: <<http://www.autismnetworkinternational.org>> [cit. 5. 4. 2018].
- Autistic Self Advocacy Network (ASAN)* [online]. Dostupné z: <<http://autisticadvocacy.org>> [cit. 5. 4. 2018].
- Autistic UK* [online]. Dostupné z: <<https://autisticuk.org>> [cit. 5. 4. 2018].
- Autisté jihu – spolek rodičů a přátel lidí s autismem* [online]. Dostupné z: <<http://www.autiste-jihu.cz>> [cit. 13. 2. 2018].
- Autistik* [online]. Dostupné z: <<http://www.autistik.eu>> [cit. 13. 2. 2018].
- AutTalk – Nadační fond Kateřiny Sokolové* [online]. Dostupné z: <<http://www.auttalk.cz>> [cit. 13. 2. 2018].
- Centrum terapie autismu – C(T)A)* [online]. Dostupné z: <<http://www.cta.cz>> [cit. 13. 2. 2018].

Česká odborná společnost aplikované behaviorální analýzy [online]. Dostupné z: <<http://www.csaba.cz>> [cit. 13. 2. 2018].

Diakonie Západ [online]. Dostupné z: <<http://www.diakoniezapad.cz>> [cit. 5. 4. 2018].

Děti úplňku [film]. [2017]. Režie Veronika Stehlíková. Česká republika: Česká televize. Dostupné z: <<http://www.detiuplnku.cz/cs/home/film>> [cit. 15. 2. 2018].

Domov Radost pro osoby s postižením v Merklíně [online]. Dostupné z: <https://bit.ly/2uSDAt9> [cit. 5. 4. 2018].

Dr.amAS – divadelní spolek [online]. Dostupné z: <<https://www.facebook.com/DramAS-1612697802312726>> [cit. 13. 2. 2018].

GRASP – Global and Regional Asperger Syndrome Partnership [online]: Dostupné z: <<https://www.grasp.org>> [cit. 5. 4. 2018].

Integrační centrum Sasov (ICS) [online]. Dostupné z: <<https://www.icasov.cz>> [cit. 13. 2. 2018].

JAN – Jdeme autistům naproti [online]. Dostupné z: <<http://www.jan-olomouc.cz/o-nas>> [cit. 13. 2. 2018].

Křesadlo – Centrum pomoci lidem s PAS [online]. Dostupné z: <<https://www.kresadlohk.cz>> [cit. 13. 2. 2018].

Lira – Centrum pro podporu rodiny a dítěte [online]. Dostupné z: <<http://www.centrumlira.cz>> [cit. 6. 4. 2018].

Maappi [online]. Dostupné z: <<http://maappi.com/cs>> [cit. 15. 2. 2018].

Medvídek – berounské sdružení rodičů a přátel dětí s autismem [online]. Dostupné z: <<http://www.medvidek-autismus.cz>> [cit. 13. 2. 2018].

Mikasa [online]. Dostupné z: <<http://www.mikasa-detem.cz>> [cit. 15. 12. 2017].

Můj duševní blog [online blog]. Dostupné z: <<https://muj-dusevni-blog.webnode.cz>> [cit. 13. 2. 2018].

Můj autismus [online]. Dostupné z: <<http://mujautismus.cz>> [cit. 13. 2. 2018].

Nadační fond autismu [online]. Dostupné z: <<https://nadacnifondautismu.cz>> [cit. 13. 2. 2018].

Naděje pro autismus [online]. Dostupné z: <<http://www.nadejeproautismus.cz>> [cit. 13. 2. 2018].

Naděje pro děti úplňku [online]. Dostupné z: <<http://www.detiuplnku.cz/>> [cit. 13. 2. 2018].

Nadvesmírné nuly [online blog]. Dostupné z: <<https://nadvesmirnenuly.wordpress.com>> [cit. 13. 2. 2018].

- NAUTIS – Národní ústav pro autismus* [online]. Dostupné z: <<http://www.praha.apla.cz>> [cit. 13. 2. 2018].
- Normální autistický film* [film]. [2016]. Režie Miroslav Janek. Česká republika: Mimesis Film, Česká televize, MAT Film.
- PARC – The Participatory Research Autism Collective* [online]. Dostupné z: <<https://participatoryautismresearch.wordpress.com>> [cit. 5. 4. 2018].
- Paspoint* [online]. Dostupné z: <<https://www.paspoint.cz>> [cit. 6. 4. 2018].
- PECS United Kingdom* [online]. Dostupné z: <<http://www.pecs-unitedkingdom.com/pecs.php>> [cit. 13. 2. 2018].
- Pocity a trable holky s AS* [online blog]. Dostupné z: <<http://aspergerka-bloguje.blog.cz>> [cit. 13. 2. 2018].
- ProCit* [online]. Dostupné z: <<http://www.autismusprocit.cz>> [cit. 13. 2. 2018].
- Rain-Man – sdružení rodičů a přátel dětí s autismem* [online]. Dostupné z: <<http://www.rain-man.cz>> [cit. 13. 2. 2018].
- Rodinné a integrační centrum* [online]. Dostupné z: <<http://www.ric.cz>> [cit. 18. 8. 2017].
- Rodinné a integrační centrum: Poslání a historie* [online]. Dostupné z: <<http://www.ric.cz/obsah/informace>> [cit. 18. 8. 2017].
- Speciálně pedagogické centrum při Základní škole Brno, Štolcova* [online]. Dostupné z: <<http://autistickaskola.cz/spc>> [cit. 13. 2. 2018].
- Speciálně pedagogické centrum – Vertikála* [online]. Dostupné z: <<http://www.skolaroos.cz/spc.html>> [cit. 13. 2. 2018].
- Speciálně pedagogické centrum při Základní škole Ostrava-Zábřeh, Kpt. Vajdy* [online]. Dostupné z: <<http://www.zskptvajdy.cz/index.php/specialni-pedagogicke-centrum/uvod>> [cit. 13. 2. 2018].
- TEACCH Autism Program: Our Mission and Values* [online]. Dostupné z: <<https://bit.ly/2q7i6nK>> [cit. 5. 4. 2018].
- The Makaton Charity* [online]. Dostupné z: <<https://www.makaton.org>> [cit. 13. 2. 2018].
- The National Autistic Society: Our Position MMR Vaccine* [online]. Dostupné z: <<https://bit.ly/1Vt79FZ>> [cit. 7. 4. 2018].
- The National Autistic Society: TEACCH* [online]. Dostupné z: <<https://bit.ly/2bSPfKA>> [cit. 5. 4. 2018].
- Ty autismy – neurodiverzita po česku* [online blog]. Dostupné z: <<https://tyautismy.blogspot.co.uk>> [cit. 13. 2. 2018].

- Vláda ČR. Odborná skupina VVZPO pro koncepční řešení problematiky života osob s PAS (OS PAS)* [online]. Dostupné z: <<http://bit.ly/2EFLtWG>> [cit. 14. 2. 2018].
- Vítej – komunitní centrum pro osoby s autismem* [online]. Dostupné z: <<http://vitej.com>> [cit. 13. 2. 2018].
- Volno – sdružení pro pomoc rodinám dětí s postižením, z. ú., Středisko respitní péče* [online]. Dostupné z: <<http://www.volno-os.cz>> [cit. 13. 2. 2018].
- Widgit* [online]. Dostupné z: <<https://www.widgit.com>> [cit. 13. 2. 2018].
- Základní škola Brno, Štolcova* [online]. Dostupné z: <<http://autistickaskola.cz>> [cit. 13. 2. 2018].
- Základní škola speciální a Praktická škola, Rooseveltova* [online]. Dostupné z: <<http://www.skolaroos.cz>> [cit. 13. 2. 2018].
- Za sklem* [online]. Dostupné z: <<http://www.zasklem.com>> [cit. 13. 2. 2018].
- Zrzavá holka* [online blog]. Dostupné z: <<http://zrzi.cz>> [cit. 13. 2. 2018].
- Zrzavá holka – Facebookový profil autorky blogu* [online]. Dostupné z: <<https://www.facebook.com/zrzava.holka>> [cit. 13. 2. 2018].

Rozhovory pořizené v rámci tohoto výzkumu

1. Bazalová, Barbora; *Pedagogická fakulta Masarykovy Univerzity, Brno*. [B., B.: 4. 12. 2014].
2. Brčák, Petr; muž s Aspergerovým syndromem. [B., P.: 23. 9. 2015].
3. Cecavová, Linda; Son-Rise terapeutka, Tišnov. [C., L.: 17.12.2014].
4. Čadilová, Věra; speciální pedagožka, ředitelka SPC, *Národní ústav pro autismus (NAUTIS)*. [Č., V.: 18. 11. 2014].
5. Čáslavová, Blanka; *Vincentinum Šternberk*. [Č., B.: 31. 10. 2014].
6. Gerdová, Marie; ředitelka sdružení *ADAM*, Havířov; matka syna s PAS + Vanda Szturcová, *ADAM*; matka syna s PAS. [G., M.: 9. 4. 2015].
7. Holeňová, Marka; dětská psychiatrička, spolupracovnice doktorky Růženy Nesnídalové. [H., M.: 26. 9. 2015].
8. Hubová, Jana; matka slečny s PAS, *Vzdělávání s.r.o.* [H., J.: 17. 12. 2014].
9. L. Chwistková; ředitelka odlehčovací služby pro rodiny *Volno*, matka syna s PAS; Kolín. [CH., L.: 13. 5. 2014].
10. Jandeková, Martkéta; *JAN (Jdeme autistům naproti)*, Olomouc; matka dcery s PAS. [Jan., M.: 31. 10. 2014].
11. Jelínková, Miroslava; zakladatelka sdružení *Autistik*; matka dcery s PAS. [Jel., M.: 14. 4. 2014].
12. Jůn, Hynek; spoluzakladatel a předseda *Národního ústavu pro autismus (NAUTIS)*; KBT terapeut. [J., H.: 10. 7. 2014].
13. Klasová, Jitka; vedoucí pobytové služby *Vítej*, Hřebeč u Kladna; matka dcery s PAS. [K., J.: 15. 5. 2014].
14. Korbelová, Veronika; speciální pedagožka; sdružení *Volno*, Kolín. [K., V.: 13. 5. 2014].
15. Kozojedová, Magdalena; vedoucí *SPC Vertikála, Základní škola speciální a praktická škola Roosveltova*, Praha. [K. M.: 10. 12. 2014].
16. Kuča, Petr; spoluzakladatel sdružení *Rain-Man*, Ostrava; otec dvou dcer s PAS. [K. P.: 10. 4. 2015].
17. Marková, Hana; speciální pedagožka; *ProCit*, Plzeň. [M., H.: 2. 4. 2015].
18. Masopustová, Zuzana; psycholožka, *Fakulta sociálních studií Masarykovy univerzity v Brně*. [M., Z.: 4. 12. 2014].
19. Matthews, Patrick; zakladatel *The Irish Society for Autism*, Dublin, Irsko; bývalý prezident *World Autism Organisation*; spoluautor *Charty práv osob s autismem*; otec

- syna s autismem + Matthews, Tara; *The Irish Society for Autism*; sestra muže s PAS, Dublin, Irsko. [M., P. – M., T.: 6. 6. 2014].
20. Mikoláš, Přemysl; psycholog specializující se na PAS; *SPC Kpt. Vajdy*, Ostrava; *ADAM*, Havířov. [P., M.: 9. 4. 2015].
 21. Muž s Aspergerovým syndromem. [H., Š.: 20. 12. 2016].
 22. Muž s Aspergerovým syndromem (bez nahrávky). [29. 11. 2014].
 23. Němcová, Milena; matka dcery s PAS, Brno; *Naděje pro autismus*. [N. M.: 4. 12. 2014].
 24. Olšáková, Pavla; zakladatelka *SPC Kpt. Vajdy*, Ostrava; Krajská koordinátorka pro PAS v Moravskoslezském kraji. [O., P.: 9. 4. 2015].
 25. Ošlejšková, Hana; *Klinika dětské neurologie, Fakultní nemocnice Brno*; diagnostika a výzkum autismu. [O., H.: 4. 12. 2014].
 26. Panáček, Michal; zakladatel a manažer zařízení *Mikasa*, Ostrava; komunitní plánování v Ostravě. [P., M.: 9. 4. 2015].
 27. Pátá, Perchta Kazi; matka syna s PAS, autorka knih pro rodiče dětí s PAS. [P., P. K.: 27. 5. 2014].
 28. Provazníková, Michaela; provozní ředitelka a sociální pracovnice; *Volno*, Kolín. [P., M.: 13. 5. 2014].
 29. Roškaňuk, Michal; muž s Aspergerovým syndromem; *Adventor*, Praha. [R., M.: 25. 11. 2014].
 30. S., Radek; muž s Aspergerovým syndromem (bez nahrávky). [22. 9. 2015].
 31. Sitařová, Andrea; sociální pracovnice; *Autisté jihu*, České Budějovice. [S., A.: 25. 2. 2015].
 32. Straussová, Romana; zakladatelka a ředitelka *Centra terapie autismu: C(T)A*, Praha. [S., R.: 4. 2. 2015].
 33. Strobachová, Ingrid; dětská psycholožka, vedoucí *Ústavu lékařské etiky a humanitních základů medicíny, 2. lékařská fakulta UK*, Praha. [S., I.: 21. 9. 2015].
 34. Sýkorová, Běla; žena s Aspergerovým syndromem, Praha. [S., B.: 21. 12. 2016].
 35. Thorová, Kateřina; psycholožka, ředitelka metodického a diagnostického střediska *Národního ústavu pro autismus (NAUTIS)*, Praha. [T., K.: 21. 1. 2015].
 36. Thorová, Magdalena; ředitelka *Národního ústavu pro autismus (NAUTIS)*. [T., M.: 2. 5. 2014].
 37. Třešňák, Petr; otec dcery s PAS; zástupce šéfredaktora týdeníku *Respekt*; spolek *Naděje pro děti úplňku*, Praha. [T., P.: 14. 10. 2014].

38. Kolíbalová, Lucie; psycholožka, ABA terapeutka; zakladatelka a ředitelka o.p.s. *AUT – Centrum*, Praha. [K., L.: 26. 3. 2014].
39. Žampachová, Zuzana; speciální pedagožka, vedoucí *SPC Štolcova*, Brno; krajská koordinátorka pro PAS v Jihomoravském kraji. [Ž., Z.: 17. 12. 2].