

UNIVERZITA KARLOVA
PEDAGOGICKÁ FAKULTA
KATEDRA PSYCHOLOGIE

AUTISTÉ V ČESKÉ SPOLEČNOSTI V POSLEDNÍCH PADESÁTI LETECH

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vedoucí práce: PhDr. Hana Sotáková, Ph.D.

Autor: Lukáš Flek

Studijní program: specializace v pedagogice

Studijní obor: dějepis se zaměřením na vzdělávání – geografie se zaměřením na vzdělávání

Prohlášení

Odevzdáním této diplomové práce na téma *Autisté v české společnosti v posledních padesáti letech* potvrzuji, že jsem ji vypracoval pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury.

Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze 8. 7.

.....

Rok odevzdání: 2022

Poděkování

Rád bych poděkoval za pomoc při psaní bakalářské práce své vedoucí práce PhDr. Haně Sotákové, PhD. Rovněž děkuji oběma osobám, které mi poskytli rozhovory o svém životním příběhu. Děkuji i společnosti NAUTIS, která tyto kontakty vyhledala.

V Praze 8. 7.

.....

Rok odevzdání: 2022

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce se snaží popsat autistický život v České republice v posledních desetiletích. Zabývá se jak PAS u dětí, tak u dospělých. Tématem je zvládání každodenních úkonů a nutností, např. hledání práce. Popisují také integraci autistů do společnosti a přístup společnosti, veřejných institucí i vědy k nim. Práce je také zaměřena na legislativu spojenou s PAS a péči o autisty. Pokusím se také popsat vývoj těchto aspektů v čase. Teoretická část je zaměřena hlavně na obecné rysy PAS, které jejich každodenní život a integraci ve společnosti ovlivňují. I teoretická část již obsahuje konkrétní popis autistického života z České republiky i ze zahraničí, minulosti i nedávné doby, z pohledu autistického jedince i společnosti. Jádrem praktické části jsou rozhovory s autisty, kteří vypráví svůj životní příběh na základě předem daných otázek. Na základě nich opět získám další informace o autistickém životě v minulosti v České republice.

KLÍČOVÁ SLOVA

Integrace; trh práce; podpůrná opatření; legislativa; poruchy autistického spektra

ABSTRACT

This bachelor thesis tries to describe the autistic life in the Czech Republic during the last decades. It deals with the autistic spectrum disorders (ASD) both of children and adults. The theme is how the autistic people manage(d) everyday acts and necessary affairs, e. g. finding a job. I describe the integration of the autistic people into the society too and what stance the society, public institutions and science have (had) on them. The thesis is also focused on the legislation connected to ASD and care of autistic people. I also intend to describe the evolution of these aspects in time. The theoretical part is particularly focused on the general ASD features which influence their everyday life and integration in the society. Additionally, the theoretical part already contains a particular description of the autistic life of the Czech Republic and abroad, the past and recent times and the view of the autistic individuals and the society. The heart of the empirical part is based on dialogues on interviews with autistic people who narrate their own life story and respond to a set of some in advance given questions. Based on them, I get other information about the autistic life in the Czech Republic.

KEYWORDS

Integration; Labour Market; Supporting Provisions; Legislation; Autism Spectrum Disorders

Obsah

Úvod.....	7
1 Základní charakteristika poruch autistického spektra	8
1.1 Základní rozdíly mezi autisty	8
1.1.1 Různorodost autistů podle typu chování	9
1.1.2 Jednotlivé poruchy autistického spektra.....	10
2 Vývoj přístupu společnosti a vědy k PAS	11
2.1 PAS před vznikem pojmu.....	12
2.2 Leo Kanner a jeho první výzkum s autisty	12
2.3 Aspergerovy výzkumy a jejich porovnání s Kannerem.....	14
2.4 Návaznost na Kanneru po druhé světové válce	15
2.5 Moderní výzkumy autismu	16
2.6 Léčitelnost autismu.....	17
3 Symptomatologie PAS a rozdíly v dětství a dospělosti	18
3.1 Přátelství a mezilidské vztahy	18
3.2 Jazyk a komunikace autistů	19
3.3 Rituální chování.....	21
3.4 Autistický způsob uvažování.....	22
3.4.1 „Robotí uvažování“	22
3.4.2 Vztah k humoru.....	24
3.5 Integrace autistů do společnosti.....	25
3.5.1 Vývoj situace v České republice	25
3.5.2 Historické podmínky českého školství.....	27
3.5.3 Politika integrace autistů v České republice.....	30
3.5.4 Obecná specifika autistů v zaměstnání.....	31
3.5.5 Problémy s hledáním a udržení práce	32

3.5.6	Výhody autistů v zaměstnání	33
3.5.7	Podporované zaměstnání	34
4	Praktická část	35
4.1	Cíle výzkumu a výzkumné otázky	35
4.2	Metodika	37
4.2.1	Konkrétní otázky pro respondenty	38
5	Kazuistiky (prezentace dat)	41
5.1	Kazuistika I	41
5.2	Kazuistika II	43
6	Tematická analýza	48
6.1	Školství	48
6.1.1	Úspěch ve škole	48
6.1.2	Vztahy se žáky	49
6.1.3	Vztahy s učiteli	50
6.2	Práce a praktický dospělý život	51
6.3	Společnost	53
6.4	Diagnostika	54
	Diskuse	55
	Závěr	58
	Seznam použitých zdrojů	59
	Odborná literatura	59
	Zákony	59
	Seznam příloh	60

Úvod

Téma této bakalářské práce spočívá v historickém vývoji pohledu na lidi s poruchami autistického spektra (PAS) v české a československé společnosti. Konkrétně se bude zabývat oblastmi (pracovní i soukromé) života, které u lidí s PAS (autistů) bývají typicky jiné než u „běžných lidí“, tj. uplatnění na trhu práce, rodina, vztahy se spolužáky ve škole atd.

PAS jsou nejčastěji zkoumány v kontextu současné a nedávné doby, jelikož, o životě autistů je poměrně málo informací z doby před rokem 1989, ale i z relativně nedávných dob. Zájem veřejnosti, státních institucí i vědců, se ve větší míře skutečně rozvinul až v nedávné době. I samotné pojmy spojené s PAS se vyvíjí, stejně jako pohled vědy na tuto problematiku.

Výraznými změnami prošly i socioekonomické poměry, legislativa, sociální politika a další oblasti. Co se ovšem nezměnilo jen podstata PAS. Tím, že v minulosti panovaly zcela jiné poměry ve jmenovaných oblastech, lze předpokládat, že život autistů byl podle toho jiný.

Výzkum se tedy týká nejen životních příběhů jedinců, ale i jejich vztahů ke společnosti.

Širokým cílem je zjistit, jak (a jestli vůbec nějak zásadně) se proměnil život autistů od dob hluboké totality až pod dnešní dobu.

Práce se zabývá zkoumáním PAS jak u dětí, tak i u dospělých z pohledu životního běhu autistických jedinců. Zároveň zachycuje vývoj života autisty v čase. To už naznačuje hlavní aspekty práce. Jde o to popsat vývoj přístupu vědy, státu a sociální politiky a společnosti k PAS na základě perspektivy zkušenosti dospělých jedinců. Důležité jsou také důsledky vývoje přístupu v těchto oblastech, které determinují postavení autistů ve společnosti.

Praktická část bude primárně založena na rozhovorech s autisty. Rozhovor se bude týkat především vztahu PAS se socioekonomickým systémem. Zeptám se na diagnostiku a povědomí respondenta o PAS v době jeho mládí. Akcentem výzkumu je oblast vzdělávání a zaměstnání a způsob, jakým se vliv poruchy autistického spektra v nich projevil a jakou

podporu jedinec potřeboval k úspěšnému zařazení do společnosti. Budu se ptát i na společenský život mimo vyučování a pracovní dobu, neboť i zde se dají očekávat změny. Jedním z cílů rozhovoru je také zjistit názor respondenta na vývoj všech uvedených aspektů. Tedy zjednodušeně položím otázku: „Myslíte si, že by váš život vypadal jinak, kdyby byly dříve stejné podmínky jako dnes?“

1 Základní charakteristika poruch autistického spektra

Autistické spektrum je skupina poruch neurovývojových poruch. Poruchy autistického spektra (PAS) se projevují zejména ve verbální i neverbální komunikaci, vcítění se do ostatních a nedostatečnou představitivostí. Vznikají při raném vývoji centrální nervové soustavy. Tyto vrozené a prakticky nevyléčitelné poruchy často markantně znevýhodňují své nositele, zhoršují a ztěžují jim začlenění do společnosti a hledání zaměstnání. Často jim ostatní nerozumí, protože žijí uzavřeni ve vlastním a často imaginárním světě a mají často zvláštní zájmy. To může velmi omezit možnost přátelit se s ostatními, o což ale někdy sami lidé s poruchou autistického spektra (autisté) nestojí. Poruchy autistického spektra také způsobují zvláštní a abnormální vzorce chování. Inteligence ale většinou příliš ohrožena být nemusí, naopak je nezdědka nadprůměrná. Ve svých zvláštních zájmech mohou autisté vyniknout a stát se úspěšnými.

1.1 Základní rozdíly mezi autisty

Neexistuje přesný modelový příklad člověka s PAS. Diagnostická kritéria sdílejí částečně i s jinými skupinami lidí. Kvůli různým diagnostickým kritériím se uvádí, že jsou 1-2 případy na 100 osob. U každého jedince je autismus vyvinutý do jiné míry a jinak se projevuje. Někteří jsou schopni žít rodinný život, někteří se neobejdou bez pomoci ostatních ani v základních každodenních úkonech.

Podle míry závažnosti, ze které vychází adaptabilita, tj. schopnost přizpůsobit se běžným osobním i společenským požadavkům, se určuje tzv. funkčnost postižení. Ta zahrnuje tři základní skupiny (seřazeno sestupně podle schopnosti orientace v běžném světě): vysoce funkční, středně funkční, nízko funkční. Vysoce funkční autisté se blíží k lidem bez psychologických poruch. Malé problémy je trápí zejména v oblasti verbální komunikace. To na druhé straně dohánějí nadprůměrným intelektem a dobrou pamětí. Lidé s nízko funkčním

autismem mají velmi špatnou neverbální i verbální komunikaci. Jejich chování je často v běžné společnosti považováno za problémové a nejsou prakticky vůbec schopni komunikace a spolupráce. Většinou mají narušené i intelektuální schopnosti.

Na závažnost obtíží spojených s poruchou má vliv i případné postižení intelektových funkcí, které se u dětského autismu vyskytuje až u 60 % jedinců, u Aspergerova syndromu či atypického autismu je to pak výrazně méně. Autisté mohou mnohdy ve svých zvláštních zájmech vyniknout a stát se úspěšnými v určité oblasti. (Thorová, 2006)

1.1.1 Různorodost autistů podle typu chování

Autisté se také diametrálně odlišují v oblasti sociálního chování, a to nejen od většinové společnosti, ale také mezi sebou. Stereotypně jsou známi jako zamlklí a uzavření lidé, ale mohou být i velmi aktivní, společenější a „živí“.

Oné stereotypní koncepci odpovídá osamělý typ. Jeho příslušníci se straní jakékoli komunikace a kontaktu s lidskými bytostmi. Odmítají se mazlit, hladit, plácnout si s někým atd. Mnoho dětí s PAS tak působí do tří let, a pak se postupně zájem o sociální kontakty zvedne.

Jeho opakem je typ aktivní (zvláštní). Lidé, kteří sem spadají, jsou naopak velmi aktivní a rádi komunikují s ostatními. Nicméně je to často nevýhodou, protože vlivem PAS se jejich slova i činy mohou zdát nevhodné a bizarní. Jejich porucha je pak mnohem více vidět a jejich chování je pak často považováno za „obtěžující“. Vedou rádi konverzace na svá vybraná témata, i když jejich výroky často iracionální či pro ostatní nezajímavé a nepochopené. Takové konverzace se pokouší vést i se zcela cizími lidmi. Také kladou otázky, na které ovšem velmi dobře znají odpovědi. Pokud má pocit, že ho adresát málo poslouchá, dělá vše proto, aby ho poslouchal. Někdy se o to pokouší i fyzickými metodami, například: mluví mu těsně u obličeje, otáčí mu hlavu atd. Protože dospělí mu věnují obvykle větší pozornost, orientuje se v dětském věku spíše na dospělé a s vrstevníky si příliš nehraje. Vůbec jim také nevdá fyzický kontakt. Rádi se tulí nebo objímají, avšak mnohdy nepříjemným způsobem a v nevhodných situacích. Jsou schopni i komunikace pomocí mimiky, kterou ale taktéž využívají přehnaně a nevhodně. U takovýchto lidí se často vedle PAS vyskytují další přidružené poruchy či postižení, jako je například ADHD a hyperaktivita.

Mimo dva tyto protiklady stojí typ formální neboli vědecký. Ten je reprezentován tou částí autistické populace, která vykazuje nejvyšší úroveň intelektuálních schopností. Jejich výhodou je samozřejmě inteligence a nadšení pro určité obory, což v praxi mohou uplatnit. Ale zároveň jsou ale často sociálně naivní neobratní.

Někdy se uvádí i pasivní typ. Takoví autisté jsou poměrně přizpůsobiví a reagují dobře na změny. Nemají problém plnit pokyny a přijímat nabízené aktivity. Jedinou nevýhodou je, že sami spontánně se do komunikace zapojí jen zřídka (na rozdíl od aktivních). Výhodou zase je, že pro ostatní nejsou téměř problémoví.

Mnozí autisté ovšem nejsou nijak vyhraněným typem. Často jde o kombinaci dvou a více typů. O takových autistech řekneme, že jsou typu smíšeného. (Thorová, 2006)

1.1.2 Jednotlivé poruchy autistického spektra

Poruch autistického spektra existuje podle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN10) několik. Dělí se na tři základní typy, a sice dětský autismus, Aspergerův syndrom a atypický autismus. Jedinci všech tří typů se mezi sebou velmi výrazně liší vzájemně projevy chování a do jisté míry i šíří problémů, které s sebou nosí. Toto pojetí rozděluje autisty do uvedených základních skupin.

Veřejně je pravděpodobně nejdiskutovanějším na autistickém spektru Aspergerův syndrom. Zřídka se pro něj také používá označení sociální dyslexie. Zřídka se také vyčleňuje jako samostatné onemocnění oddělené od zbytku autistického spektra. V nových diagnostických manuálech DSM 5 a MKN 11 se již tato diagnostická jednotka nevyskytuje.¹ To je dáno tím, že není vždy jednoduché vůbec poznat, zda porucha u jedince vůbec vyskytuje, anebo má jen zvláštní zájmy a nedostatky v sociálních dovednostech, tedy zda se jedná o osobnostní zvláštnosti nebo zda se jedná o vývojovou poruchu. (Attwood, 2005)

To ale úplně neznamená, že jako nemoc neexistuje. Jedná se vědecky prokázanou skutečnost. Lze mluvit spíše o „mírnější“ formě autismu, což ale také není zcela přesné. Slovo „mírnější“ rozhodně neznamená, že nemohou mít závažné problémy v sociální, praktické a existenční oblasti. Aspergerovým syndromem trpí i nízkofunkční autisté. Nicméně velká část z nich dovede žít důstojný život i bez výrazné pomoci třetích osob, nebo dokonce navázat přátelské i sexuální vztahy. Některé stereotypní znaky autismu jsou přítomny a projevují se poměrně výrazně. Téměř na první pohled vždy lze pozorovat oslabené schopnosti sociální interakce, opakující se vzorce chování, zvláštní zájmy, rituální a obsedantní chování atp. Lidé s Aspergerovým syndromem také mívají problémy v profesním životě a komunikaci v různých životních situacích. Není třeba opožděn vývoj řeči, jazyk je na dobré úrovni a kvalita mluveného projevu je relativně slušná. S tím souvisí široká slovní zásoba a většinou

¹ DSM 5 - Diagnostických a statistický manuál duševních poruch je diagnostickým manuálem vydávaným Americkou psychiatrickou asociací a závazný je v USA

dobrá úroveň výslovnosti. Negativní vlivy Aspergerova syndromu na mluvený projev jsou oproti dětskému autismu minimální. Projevují se třeba odlišným jazykem vrstevníků v dětství, mluví spíše formálněji nebo jako dospělí. Také lpí na tématech svých zájmů, nebo ignorují kontextu situace, do kterého vnášeni nevhodné výroky. Dyspraxií trpí jen někteří lidé s Aspergerovým syndromem, a proto není podmínkou pro diagnostiku.

Velmi významný je také dětský autismus. Ten tvořil jádro při vzniku konceptu PAS. Zahrnuje širokou škálu odchylek v chování i schopnostech představivosti a sociální komunikace. Ty se dynamicky mění s postupujícím věkem. Už název napovídá tomu, že se symptomy projevují ve velmi raném věku, vždy už před třetím rokem života. Nicméně v prvním roce života se projevit nemusí. Dětské autisté mají vždy opožděný vývoj řeči. Psychomotorické dovednosti dětské autisté zvládají v prvním roce života lépe. Opožděný vývoj pak nastává spíše až po třetím roce života, kdy se často zpomalí nebo zastaví. Dětský autismus se vzhledem k vývojovému charakteru poruchy projevuje i v dospělém věku.

Atypický autismus se do PAS běžně řadí, ale jde o celkem vágní označení. Není pro něj jednotná diagnostika. Jeho hranice a klinický obraz nejsou přesně definovány. Samotný název vyjadřuje atypičnost chování a může být pouze zastřešujícím a zobecňujícím označením pro autistické rysy. Atypický autismus může být diagnostikován až od třetího roku života, protože se příznaky dříve neprojevují. Atypický autista také nemusí zcela splňovat celou diagnostickou triádu – porucha sociální interakce, sociální chování – ochuzená představivost a stereotypní zájmy. U jedné ze tří částí triády se posuzovací znaky vyskytují méně výrazně. Atypičtí autisté mohou třeba navazovat standardní kontakty se zdravými vrstevníky. Také se u nich nemusí vyskytovat specifické zájmy. Na atypický autismus se ale nelze dívat jako mírnější nebo „částečný“ autismus. Atypicky autistické děti jsou často na péči stejně nároční jako dětské autisté. Častá je také mentální retardace. (Thorová, 2006)

2 Vývoj přístupu společnosti a vědy k PAS

Přestože mezi námi žijí autisté tisíce let, diagnóza a výzkum tohoto problému je relativně mladá. Autismus je ve středu zájmu mnoha psychologů asi osmdesát let. Dodnes nejsou některé otázky jednoznačně a dostatečně zodpovězené.

Vědci již sice zaznamenali jisté posuny v pochopení problematiky jako je například porozumění příčinám jeho vzniku. Existují již i přístupy ke zmírnění dopadů PAS, přesto se i v současnosti potýkáme se zařazováním autistů do života běžné společnosti.

2.1 PAS před vznikem pojmu

Lidé s příznaky PAS přitahovali pozornost už v dávných dobách, ale jejich chování bylo z dnešního pohledu nesprávně pojmenovááno, a vlastně ani žádný konkrétní název nemělo. Už starořecký lékař Hippokratés popsal specifické vzorce chování, které by se dnes mohly považovat za autistické. Zatímco u něj šlo o „svaté děti“, ve středověku byli podobní lidé považováni za ďábelské. V roce 1898 popsán „zvláštní případ echolalie“, který vykazoval mnohé znaky autismu. (Thorová, 2006)

Pervazivními vývojovými poruchami se začal až na počátku 20. století zabývat rakouský pedagog Theodor Heller. V roce 1908 popsal infantilní demenci, která je dodnes uznávána jako dezintegrační dětská porucha (podle MKN 10), ačkoli se vyskytuje jen velmi zřídka. Pojem autismus byl v jiném než dnešním významu použit v roce 1911 švýcarským psychiatrem Eugenem Bleuerem při popisu psychopatologické schizofrenie. (Hrdlička, 2014) Hlavními průkopníky moderního pojetí problematiky PAS byli nezávisle na sobě Leo Kanner a Hans Asperger v období druhé světové války.

2.2 Leo Kanner a jeho první výzkum s autisty

V roce 1943 na Hellera a Bleuera navázal rakousko-americký psychiatr Leo Kanner. Jeho dílo Autistické poruchy afektivního kontaktu popisuje neschopnost budovat přátelství a tendence k obsedantním rituálům. Popsal zvláštní svět dětí, tímto problémem trpících. Autistickou poruchu považoval za vrozenou, ačkoliv se na základě jeho prací dlouho přisuzoval autismu psychogenní původ (působení rodičů). Použití slova autismus je ale zde z dnešního pohledu ne úplně správné. (Hrdlička, 2014)

Leo Kanner studoval pět let (1938-1943) jedenáct dětí, které vykazovaly velmi abnormální chování, ale podle tehdejší terminologie je zároveň nebylo možné zařadit k žádné diagnóze. Jejich chování splňuje mnoho charakteristických znaků PAS:

- a) Tři prakticky vůbec nemluvili
- b) Chlapci měli početní převahu nad dívkami v poměru 8:3
- c) Pět z nich mělo prokazatelné intelektuální nadání
- d) Vyhýbali se očnímu kontaktu.

(Thorová, 2006)

Členy skupiny popsal jako izolující se lidi, kteří jsou uzavřeni ve svém vlastním světě.

Nicméně dnes víme, že autista nemusí mít vždy tendenci se za každou cenu zavírat. Ze studie také vyplynulo, že její členové mají ochuzené emoce a schopnosti citového kontaktu. Další

zajímavostí je, že pracovali téměř výhradně s věcmi a nezajímalo je nic lidské, co se netýká jejich osoby. Pokud je někdo uhodil klackem, nebyli naštvaní na agresora, ale na klacek, kterým je pachatel bouchl. Ani příliš nereagovali na lidskou řeč, tedy ani na rozkazy atp. Zároveň je ani příliš nevyrušovalo dění v okolí, které ignorovali a stále se bez ohledu na to věnovali vlastnímu světu. (Thorová, 2006)

Pro Kannerovy výzkumy a diagnózy se vžil termín Kannerův časný dětský autismus, pro který stanovil devítibodový systém diagnózy. Ten byl do sedmdesátých let velmi uznávaný a používaný na celém světě. Později byl nahrazen tzv. triádou, které je dnes preferována.

Devítibodový systém diagnostiky Kannerova časného dětského autismu (body parafrázovány):²

1. Trvalé poškození emocionálních vztahů: Autisté nemají pocit smutku při samotě. Když jim blízcí dávají lásku, neuspokojuje je to. Lásku ani pochopitelně nevyžadují. Nevyrůstají v samostatnou osobnost. Nejsou obecně schopni navazovat vztahy s lidmi, vztahy mají spíše k věcem než k lidem.

2. Neuvědomování si osobní identity: Případně míra uvědomování si identity je na nižší úrovni, než by odpovídalo věku. Mají jen omezeně a opožděně vyvinuté vlastní já. Ochuzené je i poznání – kognitivní a sociální vývoj. Charakteristické je také představování sebe ve třetí osobě.

3. Patologické zabývání se zvláštními předměty: Autisté si déle (do vyššího věku) stereotypně hrají s různými předměty, např. točení pokličkou. Autisté si takto hrají i ve školním věku, případně i později. Tento bod souvisí i s pohybovým chování autistů. V jedoucím prostředku vydrží sice v klidu sedět a jen se dívat z okna. Naproti tomu v bytě nebo čekárně musí být alespoň trochu v pohybu.

4. Odpor ke změně okolí a stavu: Mají také tendenci se vracet ke starému. Například mají tendenci vracet se do domova, kde bydleli dřív. Nemají chuť poznat něco nového.

5. Abnormální perceptuální zážitky: Smysly vnímání okolí (např. sluch) mají u autistů zcela jinou podobu a jinak fungují. Často očíhávají různé předměty i lidi (které do jisté míry považují za věci). Jsou přecitlivělí na některé typy zvuků a šumů, např. štěkání psů. Často se objevuje tzv. absolutní sluch a hudební nadání. Součástí bodu je i vnímání světa. Například, pokud autista dostane pěstí, zlobí se jen na samotnou ruku, nikoli na osobu, která mu ránu dala.

² Volně zpracováno podle Nesnídalová, 1973, str. 100-114

6. Nelogická úzkostlivost: Autisté zvláštěně pojmají strach. Bojí se bezpečného, ale neuvědomují si nebezpečí nebezpečného. Mohou vběhnout do silnice, protože jedoucí auto pro ně prakticky není žádná hrozba. Ani obecně nedovedou vycházet ze svých zkušeností a poučit se z nich. Další zajímavostí je například bezdůvodný smích, a to i v situaci, kdy by měli truchlit nebo mít strach. Často nemají schopnost brečet, místo čehož spíše záchvatově křičí.

7. Poruchy řeči: Řeč autistů je vždy podivná, ačkoli její vývoj nemusí být časově opožděn. Někteří nemluví prakticky vůbec. Pokud se autista mluvit naučí, jeho řeč nemá obvykle sdělovací funkci. Při vývoji řeči, obvykle přeskočí stádium žvatlání a rovnou mluví v celých větách, pokud se naučí souvisle mluvit. Vyjadřují se nepřesně, mluví nesmysly a minimálně v dětství mluví o sobě pouze ve třetí osobě.

8. Deformování způsobu pohyblivosti: Autismus ovlivňuje vzhled jen v některých případech. Podivný pohyb či neadekvátní pohybové dovednosti se ale objevují u všech. Mnoho pohybů je nepřírozených, s oblibou např. mávají rukama, točí předmětem ve tvaru disku atd.

9. Mohou se u jedinců objevit normální či výjimečné funkce a dovednosti: Již Nesnídalová vysledovala případy, kdy autisté mohou vnímat svět svým způsobem jako běžní lidé, jen je jejich pohled poznamenán autistickým myšlením. K tomuto závěru dospěla především podle kreseb svým pacientů. Právě kreslením vyjadřují něco, co verbálně nedovedou. Jejich kresby jsou esteticky uspokojivé a mají svou logiku, byť skrytou, přestože jde o nízkofunkční a zcela nesoběstačné autisty.

2.3 Aspergerovy výzkumy a jejich porovnání s Kannerem

V roce 1944 publikoval průkopnické kazuistiky svých klientů Hans Asperger. Všiml si, že všechny čtyři děti mají společnou špatnou sociální interakci, komunikaci a motorické dovednosti v kontrastu s nenarušenou řečí a inteligencí.

Aspergerův výzkum byl na Kannerovi nezávislý, přitom jeho postupy a závěry se velmi podobají. Navíc pro vyzorovaná specifika chování používal slovo „autistické“ stejně jako Kanner. Sám Asperger konkrétně používal pojem autistická psychopatie. Až rok po jeho smrti byl pro jeho koncepty použit termín Aspergerův syndrom, který vyslovila poprvé v roce 1981 Lorna Wingová. Ta dále rozvíjela poznatky o PAS, a i její zásluhou se pojem Aspergerův syndrom všeobecně rozšířil a vžil. Asperger se od Kannerem odlišoval se například tím, že se věnoval méně závažným formám autismu, kdežto Kanner zkoumal nízkofunkční autisty.

(Thorová, 2006; Hrdlička, 2014)

2.4 Návaznost na Kannerova díla po druhé světové válce

Po druhé světové válce se více vycházelo z Kannerova díla. Kanner sice tvrdil, že autismus je vrozený, ale vědci na něj navazující se spíše stavěli na jeho výroku o „matkách chladničkách“, kterým popisoval jakýsi emoční chlad, jehož si u matek svých pacientů všiml. Nepřesné použití slova autismus způsobilo myšlenku, že dětský autismus souvisí se schizofrenií v dospělosti.

I sám Kanner se později vzdal názoru, že autismus je dědičný a vrozený. Učinil tak pod vlivem psychoanalýzy. Rodičům autistických dětí tak byla vytýkána odtažitá výchova. Později Kanner přešel na psychoanalýzu a začal se zabývat charakteristikou rodičů dětí ze své skupiny. Podobnost chování rodičů autistů nezpozoroval a zpochybnil, že by PAS bylo dědičné. Dokonce i svým způsobem řekl, že PAS nejsou nemoc, ale výsledek výchovy. Všiml si sobeckého přístupu k výchově, nedostatečnému věnování se dítěti a toho, že rodiče s dítětem zacházejí jako s věcmi. Vinu tak přičítal rodičům a jejich přístupu k výchově, čímž později způsobil velké kontroverze.

Kannerovy psychoanalytické myšlenky dorazily do Evropy v roce 1952 a už od začátku byly zpochybňovány. Nizozemec Dirk Willem Van Krevelen s jeho závěry nesouhlasil a argumentoval, že autismus má příčinu biologickou. (Thorová, 2006) V padesátých letech se už o autismu běžně diskutovalo. Pojem se stal tak oblíbeným, že byl přisuzován řadě lidí, kteří měli výrazné odchylky od běžného chování, ale autisté nebyli.

Na Kannerovu teorii však ještě navazovali další generace psychiatrů, např. Bruno Bettelheim v 60. letech. Svými populárně-naučnými díly úspěšně rozšířil nesprávné tvrzení, že za PAS mohou rodiče. Teorie se pak v 70. letech definitivně rozpadla, ale byly vysvětleny důvodné příčiny jejího vzniku. Že autistické děti pocházejí ze stresového prostředí častěji, bylo vysvětleno tím, že ten stres způsobují v rodině samy autistické děti, neboť jsou na péči příliš náročné. Teorie, že autistické děti pocházejí častěji z bohatších rodin, byla dána tím, že méně zámožní a méně vzdělaní lidé měli menší zájem problémové dítě konzultovat s psychiatrem či psychologem.

S dalšími dnes již vyvrácenými teoriemi přišli behavioristé. Ti si autismus spojovali se schizofrenií. Za příčinu považovali vysoce nepříjemné zážitky z dětství. Vzhledem k domnělé souvislosti se schizofrenií prohlašovali, že se autismus dá trvale zcela vyléčit. K tomu se mělo dospět hlavně klasickým systémem odměn a trestů. Častým prostředkem bylo jídlo, které bylo podle Ferstera jedním z mála, co dokázalo autistu motivovat. Vedle toho se používaly velmi neetické elektrické šoky. Behaviorista Lovaas se dokonce pokoušel o trénink na cílící na rozvoj jazykových schopností pro děti s autismem. Snažil se k tomu dospět i přes neverbální

metody. Pokud někdo vyloženě odmítal mluvit, snažil se komunikovat pomocí obrázků, psaných slov nebo dokonce znakové řeči. Trénink na rozvoj jazykových schopností ale skutečně v mnoha případech funguje, pokud je zvolena úroveň, které odpovídá jedinci. (Thorová, 2006)

Nikolaas Tinbergen, držitel Nobelovy ceny z roku 1974, konstatoval: „Autisté jsou oběti stresu a tlaku prostředí a trpí poruchou afiliace v důsledku úzkostné neurózy.“ Až od konce sedmdesátých let je autismu definitivně přisuzován biogenní původ a je oddělen od schizofrenních poruch. Podrobněji a přesvědčivě popsal neurobiologický model autismu Bernard Rimland a další psychiatři v osmdesátých letech. Dnes je autismus stejně jako dětská mozková obrna a vývojová dysfázie řazen mezi neurovývojová onemocnění.³

2.5 Moderní výzkumy autismu

Moderní teorie o biogenním původu autismu spočívaly v neurobiologickém a neuropsychologickém výzkumu. Jako první s nimi přišla Losangeleská univerzita v sedmdesátých letech. Další, kdo se zaměřil na odlišnosti autistického mozku byl neurofyziolog Karl Pribram. Za hlavní příčinu neschopnosti navázat vztahy považuje špatnou krátkodobou paměť, kterou přisuzuje defektu v mozku. Dále byl zkoumán vliv peptidů, serotoninu a dalších látek, které způsobují autistům patogenezi už v těhotenství. Podle něj teratogenní látky uzavírají kolem 24. – 26. týdne těhotenství neurální trubici vedoucí k plodu. Tím se narušuje vývoj mozku, z čehož se vyvine autismus. (Thorová, 2006)

Mnoho vědců se snažilo přijít v devadesátých letech na příčiny autismu konkrétněji. Vznikly mezi nimi dva tábory. Jedni zastávali kognitivní teorii, která za příčinu poruchy sociální interakce a dalších autistických příznaků pokládá poruchu myšlení. Emoční teorie naproti tomu klade důraz na poruchu sociální interakce jako takovou. Ani jeden směr ale pravdu neprokázal, a dnes se vychází z kombinace obou. (Thorová, 2006)

V roce 1998 gastroenterolog Wakefield přišel s teorií, že autismus dítěte způsobují některá očkování těhotných žen. Sice byla očkovací teorie diskutována, ale od samého začátku také napadána a velmi brzy zcela vyvrácena.

Na začátku tisíciletí se už definitivně začalo pracovat s koncepty, které jsou obecně přijímány dodnes. To ale neznamená, že se výzkumy o příčinách autismu nevyvíjejí dále. Mnohé není stále přesvědčivě dozkoumáno. (Thorová, 2006)

³ Zpracováno podle Hrdlička, 2014, str. 17

Na vznik autismu má vliv také genetika, ačkoli se s ní v dřívějších dobách příliš nepočítalo. V posledních dvou desetiletích se její výzkum ale pomocí genealogické determinace dynamicky vyvíjí. Dědičnost je již dnes prokázána, ale je v mnohém nejasná. Klasickému mendelovskému modelu dědičnosti neodpovídá. Vlastně ani nebyl nalezen žádný konkrétní gen, který by specificky způsoboval autismus. Podle některých studií vzniká nepříznivým shlukem alel, což ale nebylo nikdy jasně potvrzeno. PAS se skutečně vyskytují často i u jiných členů rodiny. U monozygotického (jednovaječného) dvojčete s PAS, je více než 50% pravděpodobnost, že má PAS i to druhé. U dizygotických dvojčat a sourozenců (kromě dvojčat) je pravděpodobnost společného výskytu PAS maximálně 30 %. Společný výskyt PAS u lidí od jednoho společného rodiče ještě o polovinu menší. Genetika PAS se nemusí u sourozence projevit přímo autismem, ale často také jen jeho doprovázejícími příznaky. Často pak se tedy vyznačují samotářstvím, nesmělostí, pedantstvím nebo rigiditou, přestože hodni diagnostice autismu nejsou. U jiných sourozenců autistů se zase vyskytuje schizofrenie, psychóza, deprese, sociální fobie aj., ale ne autismus. Protože PAS nemají svůj specifický gen, vyskytují se často i s jinými psychiatrickými postiženími zároveň. Stejně tak typické autistické rysy se vyskytují u jiných psychiatrických poruch. U mnoha psychiatrických poruch je ale prevalence u autistů neznámá nebo nízká. Příkladem jsou Cohenův syndrom, tuberózní skleróza a méně také velmi známý Downův syndrom. (Hrdlička, 2014)

2.6 Léčitelnost autismu

PAS se trvale vyléčit nedají. Ale je možné dočasně zmírnit příznaky. K tomu se používají nejen psychiatrické intervence a nácviky sociálních dovedností, ale různá psychofarmaka a léky. Psychofarmaka zmírňují především viditelné projevy nežádoucího chování, agresivity nebo porucha spánku. Existuje několik druhů psychofarmak, která zmírňují problémy související s PAS. Jedním z nich jsou antipsychotika, která regulují sklony k násilí, agresivitě a sebepoškozování. Používání antipsychotik je dnes ale omezené kvůli jejich nežádoucím vedlejším účinkům. Obvykle se používají jen atypická antipsychotika AAP. Neméně často se používají antidepresiva. Ta nepotírají jen depresi jako takovou, ale i obsedantní rituální chování, které je u autistů při depresi výraznější. Nejúčinnější jsou proti depresím serotoninergní antidepresiva (SSRI). Melatonin zase pomáhá eliminovat problémy se spánkem, kterým trpí více než polovina autistů. Je poměrně účinný a má minimální nežádoucí vedlejší účinky. Nadějná se jeví léčba oxytocinu. Oxytocin je hormon, který ovlivňuje sociální vztahy, vztah k blízkým a sexuální život, tj. jádro problémů PAS. Na začátku desátých let 21. století byla tato psychofarmaka jen na začátku vývoje. Nicméně až na

výjimky mají jejich testy dobré výsledky a jsou velkou nadějí pro medicínskou léčbu autismu. Přes mnohá existující psychofarmaka hlavním způsobem léčby PAS zůstávají výchovné a psychiatické intervence a nácviky sociálních dovedností. Jedním z velkých problémů psychofarmak je to, že rodiče autistů je často odmítají, protože nevidí naději na zlepšení stavu po jejich užívání a bojí nežádoucích vedlejších účinků. (Hrdlička, 2014)

V roce 2013 se objevila studie poukazující na možnost “vyléčení autismu” (Fein et al., 2013). Zaměřila se na popis jedinců, u nichž byly v dětství diagnostikovány poruchy autis-tického spektra, ale v dospělosti nevykazovali významné odchylky od normy. Přesto nemůžeme podle většiny odborníků mluvit o “vyléčení”, je však možné v některých případech projevy PAS významně kompenzovat, zvláště u jedinců s lehčí formou poruchy.

3 Symptomatologie PAS a rozdíly v dětství a dospělosti

PAS závažně ovlivňují chování, jednání a řešení situací. To se může negativně podepisovat na zařazení autistů do společnosti. Protože PAS často nejsou vidět na první pohled, je autistické chování interpretováno jako drzost či nevychovanost, a to často vede k obtížím v každodenním životě. V dětství to může být šikana nebo horší prospěch ve škole apod. Ale v dospělosti PAS výrazně ztěžují hledání práce, samostatný praktický život či zvládnutí komunikace s úřady apod. To samozřejmě může vést k existenčním problémům, nebo dokonce právním přečinům.

Typické problémy spojené s PAS, jako například neschopnost sdílet emoce, porozumět emocím a potřebám druhých, nebo nedostatky v sociálním chování a další, autističtí jedinci v přechodu do dospělosti často z velké části překonávají. Symptomy PAS už tedy v dospělosti zpravidla nebývají tak zřetelné jako v dětství, ale i u vysoce funkčních jedinců vždy mnoho nedostatků přetrvává. Takové nedostatky se týkají hlavně uplatňování sociálních pravidel, porozumění chování ostatních a interpretace sociálních situací. (Howlin, 2005) Autisté jsou v oblasti chování často srovnáni s běžnými lidmi, kdyby přistáli na jiné planetě. Podobný přírůstek uváděl i uznávaný neurolog Oliver Sacks, který nazval svou pacientku s autismem “antropoložkou na Marsu”. (Vermeulen, 2006)

3.1 Přátelství a mezilidské vztahy

V dětství si autisté s vrstevníky příliš nehrají. Často mají tendenci se integrovat spíše s dospělými, kteří se jim dokáží přizpůsobit. Pokud si vůbec hrají s dětmi, často preferují děti o mnoho mladší. S tím je pak spojeno rizikové chování, které spočívá ve snížené schopnosti

empatie, neodhadnutí své síly a snížené schopnosti regulace chování. V závažných případech se může objevit i agresivita, a to často i zdánlivě bezdůvodně.

Autisté v dospělosti tíhnou ke společenskému životu většinou více. Někdejší uzavřenou bublinu, která kdysi sloužila pro jejich osobní rituály, pomalu opouštějí. Sociální intrapersonálním kontaktům se už cíleně nevyhýbají.

To ovšem neplatí vždy, zejména nízkofunkční jedinci se i v dospělosti mohou vyhýbat společnosti a libovat si v sociálně málo náročném prostředí. Společenský život je tak pro ně velmi náročný, avšak zároveň občas nutný. V sociálním prostředí, kde je více lidí, hluk pro ně představuje zátěž, která může způsobit problematické chování. (Howlin, 2005)

Vysoce funkční autisté v dospělosti naopak sociální kontakty vyhledávají. Problém je spíše kvalita jejich vztahů. Pro navázání či vytvoření přátelského vztahu použijí nevhodné metody.

Ukažme si jeden extrémní případ:

„Nevěděla jsem, jak se navazuje přátelství, takže jsem dívku začala častovat všemi vulgárními výrazy, které jsem znala... dívka mě začala honit a honila mne několik bloků. Jednou se jí podařilo mne chytit. Zdálo se, že mi nafackuje, ale pak ji napadlo, aby se mě nejdřív zeptala, proč jsem ji tak vytrvale trápila. „Chtěla jsem být tvou přítelkyní,“ vyřkla jsem vztekle.“⁴

Další problém je, že i vysoce funkční autisté nedovedou pochopit přátelské vztahy a jejich podstatu, nebo pravost.

Když dospělí s PAS tvrdí, že mají přátele, často jde jen o lidi, se kterými si pouze povídají. V takových vztazích ale často chybí sdílení životních událostí a osobních záležitostí.

O přátelství mají také často naivní představy. Když se někdo usměje a popřeje dobrý den, automaticky to považují za projev přátelství. Výsledkem je často situace, kdy jsou jedinci s PAS využíváni a zneužíváni ku prospěchu sociálně obratnějšími lidmi, kteří mohou být i těžcí zločinci. (Howlin, 2005)

3.2 Jazyk a komunikace autistů

Komunikace je na verbální i neverbální úrovni jeden z nejtypičtějších problémů jedinců s PAS. Platí to jak aktivně, tak pasivně. Kromě toho, že špatně chápou výroky a gesta ostatních, sami se obvykle příliš kvalitně nevyjadřují. Projevuje se to všemi možnými způsoby kupříkladu: špatný přednes, vady řeči, špatné používání slovní zásoby, mluvení z cesty apod. U nadpoloviční většiny autistů je řeč nějakým způsobem postižena po celý život. Velmi vážné poškození se objevuje u dospělých, kteří mají opožděný vývoj řeči v dětství. Nezřídka je u

⁴ Zpracováno podle Howlin, 2005, str. 74

dospělého jedince komunikace a jazyk na velmi nízké úrovni bez ohledu na úroveň intelektových schopností.

Problémy chápání jazyka nespočívají v pochopení slovních významů jako takových nebo skladby vět. Problémem je interpretace jejich sociálního významu v sociálním kontextu.

Autisté mají tendenci brát slovní obraty doslova. Problematické je, pokud někdo v řeči běžně využívá ironii, nadsázku nebo dvojsmysly.

S gramatikou a pasivní slovní zásobou problém nebývá. Naopak mohou mluvit gramaticky správně a až příliš formálně, ale s chudším slovníkem. Až třetina dospělých autistů má problém vést smysluplnou konverzaci bez ohledu na formálnost. Často hovoří nepřirozeně, repetitivně a málo spontánně. Problémem bývá i intonace a další náležitosti mluveného slova. Autisté mají v řeči problémy i v sémantické rovině jazyka, a to i přes dobrou pasivní slovní zásobu. Vyjadřují se jednoduše a nepřesně, často používají nevhodná slova (nikoli samotná slova, ale špatně je zasazují do kontextu). Často hledají správná slova, kvůli čemuž mluví až příliš pomalu a nejistě. Často opakují stejná slova a nepoužívají synonyma. Někdy ale zase používají až příliš moc cizích nebo netradičních slov (i tam, kde se to nehodí) a znějí pak příliš formálně a nepřirozeně. Nebo prostě použijí určité slovo špatně na místě, kde by bylo vhodnější jiné synonymum. Navíc používání slov neodpovídá danému prostředí či situaci. V dětství často používají výrazivo rodičů a nedovedou hovořit jazykem vrstevníků.

Dalším charakteristickým rysem autistického jazyka je echolalie a repetitivní způsob mluvy. Často zcela doslovně použijí frázi, kterou od někoho slyšely, např. ve filmu, a to i v situaci, do které se nehodí. Kromě echolalie se u autistů vyskytují také časté neologismy. Často tedy jsou schopni vymýšlet i nová slova, která předtím nikdo nepoužil, nebo je od nikoho neslyšeli. V některých případech vytváří i svůj vlastní jazyk.

Ale ať už jde echolalii nebo vlastní vymyšlená slova (neologismy), často je používají repetitivně. Zasazují je i tam, kam se nehodí. Často opakují různým lidem různé věty a otázky o čemkoli, od každodenních témat až po oblast jejich specifických zájmů. Tak ale mohou nevhodným způsobem vstupovat do konverzace, nebo působit otravně. (Howlin, 2005)

Špatné porozumění složitějším a komplexnějším slovním spojením je často chápáno jako neochota spolupracovat, ačkoli ve skutečnosti jedinec s PAS spolupracovat chce. Jindy se zase tento problém považuje za nezdořilost, aroganci nebo jednoduše hloupost. Mohou působit dost směšně. K tomu si uveďme příklad Chrise:

Chrisův spolužák žertovně pohrozil, že Chrise zabije. Chris se cítil velmi vystrašený, a dokonce odmítal jít do školy, protože větu interpretoval doslovně, a tak se skutečně bál, že mu v případě příchodu do školy bude hrozit smrt. Normálníma očima to vypadá absurdně, ale

takhle dovede jednat autista ze střední školy. To je důkazem toho že tendence doslovného chápání je problémem PAS, který zachovává u po přechodu do dospělosti.⁵

Chyby v intonaci výšce hlasu a podobných attributech vedou k tomu, že jsou slova autistického jedince odmítána. Když přijdou s dobrým nápadem, je automaticky odmítnut, protože byl pronesen příliš hrubý nebo naopak nejistým hlasem. Stejně tak si mohou udělat špatný obraz o jeho intelektuální úrovni, kterou mu na základě přednesu přisoudí nízkou, přestože je ve skutečnosti mnohem vyšší. Takový člověk je pak na základě způsobu vyjadřování podceňován, což může ovlivnit například přijetí do zaměstnání. Při dospívání se nedovedou vyjadřovat jazykem vrstevníků, což může vést k posmívání a šikaně. (Howlin, 2005)

3.3 Rituální chování

Pro PAS jsou typické určité rituály. Autisté často opakují nějaké chování či činnost, i když se zdá zbytečná. Ale pro ně je pohodlná a přináší jim jistoty (alespoň pocit jistoty). Příkladem může být, že si protáhnou všechny svaly, než vstanou z postele, protože se předtím cítí unavení. Jiný zase pokaždé zavře skříň: vytáhne z ní kartáček, zavře, pak znovu otevře a vytáhne pastu. Zavření mezi dvěma úkony bylo sice zbytečné, ale pro autistu to může představovat důležitý rituál. To jsou ale pouze příklady, každý má zcela jiné rituály při zcela různých příležitostech a situacích. Lidé s koherentním myšlením by většinu autistických rituálů označili za šílenosti či zbytečnou ztrátu času. Autisté nejsou schopni vidět celky. Když jsou ve sledu úkonů přerušeni, často začínají od začátku i v případě, že by mohli pokračovat. Celky vnímají spíše jako sled detailů, kde má každý stejnou důležitost. Detaily nedávají do celků. Detaily vidí jako izolované subjekty. (Vermeulen, 2006)

Rituály jsou pro autisty jeden ze způsobů, jak překonat úzkost, strach nebo vyplnit svůj „prázdný život.“ Pokud ale jejich sociální a kognitivní rozvoj dosáhne vyšší úrovně, ztrácí potřebu vykonávat své rituální činnosti. Proto už v dospělosti rituální nemá na život autisty takový vliv. Spíše se způsob rituálního chování mění. Zejména u vysoce funkčních autistů se rituály stávají složitějšími a získávají intelektuálně vyšší úroveň. Například místo sbírání předmětů (např. autička, sponky) se zabývají sbíráním faktů, informací apod. (např. výsledky sportovních utkání, data narození). Tato fakta většinou souvisí s pověstnými specifickými zájmy. Častý problém je, že se tomu věnují příliš mnoho času, který pak chybí na životně

⁵ Volně zpracováno podle Howlin, 2005, str. 46

nezbytné úkony a povinnosti. Pokud si ale toto nechávají převážně pro sebe, jsou jejich zvláštní zájmy neškodné. Často však mají tendenci své zájmy šířit kolem sebe. Když zahajují konverzaci nebo se do konverzace dostanou, často volí jako téma právě svůj specifický zájem. Pedantské, podrobné a zdlouhavé výklady o vlastních zájmech ale obvykle nikoho nezajímají, a proto jsou obtěžující.

Další součástí rituálního chování jsou tzv. stereotypy, tj. návyky pohybu chování nebo přísná pravidla. Ta sice mohou usnadňovat život (máme je všichni), ale u autistů se často zakoření do té míry, že si je neodpustí ani ve chvíli, kdy jsou nevhodné nebo nevýhodné. Motoricky se nejčastěji jedná o kolébání, pohupování, hraní si s prsty a plácání rukama. V dospělém věku jsou takové pohyby obvykle na ústupu, ale pokud přetrvávají, vyvolávají nežádoucí pozornost, čímž se zhoršuje i úroveň interakce.

Všechny tyto rituální pošetilosti je velmi těžké eliminovat. Primitivní zákaz nebo násilné zabraňování většinou nikam nevede. Autistické rituály přinášejí postiženým pocit radosti a zbavují je stresu. Navíc u starších a chytřejších je již velmi těžké něčemu takovému zabraňovat. Jedinec najde jiné způsoby svého rituálu, které mohou být minimálně stejně problémové, anebo bude kvůli jejich absenci nervóznější. Účinnější je postupná modifikace chování, které by méně narušovalo jeho okolí. Na to je ale potřeba jedince velmi dobře znát a je potřeba vymyslet nějakou velmi složitou strategii. K jejich vytvoření může pomoci odhalení příčin rituálního chování, které jsou ale často velmi skryté. (Howlin, 2005)

3.4 Autistický způsob uvažování

Další oblast, kde se autisté významně odlišují od ostatních je způsob myšlení a vidění světa. Sem patří i chápání životních situací (včetně sociálních) a jejich interpretace. Autistické myšlení je jeden z faktorů, který usměrňuje chování nesprávným způsobem.

3.4.1 „Robotí uvažování“

Autisté se chováním, uvažováním a myšlením částečně blíží robotům. Stejně jako roboti mají určitá zažitá pravidla a vzorce, kterými se bezpodmínečně řídí i za okolností, za kterých je třeba „chovat se proti těmto pravidlům“. Příklad může být situace z filmu Rain Man, kdy autista přejde silnici na zelenou, ale uprostřed silnice se zobrazí na semaforu červená. Onen autista má zažité, že na červenou se má stát (nikoli přecházet), takže se uprostřed silnice zastaví. To ale je samozřejmě nevhodné, ale pro autisty typické, neboť mnohdy nedokážou interpretovat kontext situace a reagovat na situaci. I když zrovna tato situace je asi prakticky možná jen ve filmu, demonstruje, jak mohou autisté jednat. Autisté totiž postrádají integrující

inteligenci a tzv. centrální koherenci. Dojmy zpracovávají jinak a nedokážou vstřebat více než jednu informaci najednou. Červená prostě znamená, že se má zastavit. Berou to doslovně. Lidé bez autismu jsou schopni žít v jednom světě a rozpoznávat mnohoznačnosti významů určitých jevů. Lidé s autismem chápou svět jako rozličný systém kousků a dílků. Autisté jsou z hlediska myšlení „konkrétní lidé“. Pozorují jen to, co je viditelné a zřejmé. Nejsou schopni uchopit koherentní vztahy, které nejsou viditelné, nýbrž abstraktní. Např.: sklenice s vodou znamená, že se to má pít, ale jedinec s PAS nepochopí, že ta sklenice patří přednášejícímu. Tak se z ní napije a jeho chování se považuje za nežádoucí. Dá se tomu zabránit jen v případě, že ho na to někdo upozorní a řekne mu, aby ze sklenice nepil. Problém je v tom, že takové situace jsou těžko předvídatelné, a navíc se kontext situace může měnit. Kdybychom autistovi dali takovou instrukci, při přednášce někoho jiného by se sice nenapil. Ale kdyby potom přednášel a ta sklenice by tím byla určená pro něj, pravděpodobně by se nenapil, protože by na změnu kontextu nedokázal zareagovat. Autisté se nicméně často pokoušejí pochopit pravidla a přizpůsobit se běžnému světu. Chtějí poznat pravidla, podle kterých by se mohli chovat a postupovat v určitých situacích. Někdy se jim najít pravidlo podaří. Nicméně sociální situace žádná spolehlivá a pevná pravidla nemají, neboť se každá situace je zcela jiná. Sociální život prostě nefunguje podle předem daných předloh. Podle okolností se neustále jakési „předlohy“ mění, což bývá pro autisty matoucí. Je to důsledkem toho, že vždy nedovedou vycítit kontext. (Vermeulen, 2006)

S neschopností vycítit kontext se pojí dva pojmy, a sice hypergeneralizace a hyperselektivita. Hypergeneralizace se může projevit například v tom, že není člověk schopen zastavit svou činnost nebo změnit strategii, když je třeba. Dělá to, co se po něm chce, i potom, co už to není potřeba. Jako příklad lze uvést: Je potřeba, aby se hoch udržel na společnou fotografii na jednom místě. Tak je mu dáno za úkol, aby se držel větve stromu. Potom co byla fotografie dokončena, všichni už odešli jinam a hledali jedince držícího se větve, kterého když našli se stále větve držel.

Naopak hyperselektivita znamená, že člověk nedělá, co si okolnosti vyžadují. Pro PAS je ještě typičtější než hypergeneralizace. Autisté se chovají spíše podle fyzicky viditelných prvků nežli podle kontextu situace. Příklad: žákyně mluvila tak, že říkala vše, co jí napadlo, bez ohledu na okolnosti. Žákyně byla vyfocena se zvednutou rukou a tato fotografie jí byla umístěna na lavici. Tím pochopila, že se nejprve musí přihlásit. Pro byl vyřešen jen do chvíle, než změnila svetr. Na fotografii měla zelený svetr, a když přišla do školy s červeným svetr, pravidlo začala porušovat, protože si myslela, že pro jiný, než zelený svetr pravidlo neplatí.

Rozhodla se tedy podle detailu spočívajícího v barvě svetru nikoli podle kontextu ustálených pravidel, která jiným přijdou samozřejmá, či kontextu situace.

Běžným lidem je příjemné, když mají svobodu a možnost výběru. Autistům ale možnost volby často způsobuje rozpaky. Mají rádi jasné pokyny a jasný postup. Když si mají vybrat, často nedokáží uspořádat různé argumenty, vyhodnotit je a dospět k výsledku. Naopak se mohou dostat do stavu zmatenosti. Postrádají cit pro souvislost mezi věcmi. Nedovedou posoudit, co by mělo mít větší prioritu. Rozhodování jim dá mnoho práce. Když je venku teplo, běžné lidi nenapadne vzít si šálu nebo rukavice. Takové „pre-selekcce“ autisté tak rychle schopni nejsou. V tomto případě autista projede veškeré oblečení, které má k dispozici, a až pak dojde k závěru (nic dopředu nevyloučí, na počátku se podívá i do skříně se zimním oblečením). (Vermeulen, 2006)

3.4.2 Vztah k humoru

Je obecně známo, že lidé s autismem často nemají smysl pro humor nedovedou ho chápat a zasmát se mu. Hans Asperger tvrdil: „Humor přesahuje kapacitu autistické mysli a nikdy nedosáhnou oné specifické moudrosti a hluboce intuitivního lidského porozumění, které je základem ryziho humoru.“⁶ Autisté mají často problém porozumět i ironii v běžné komunikaci. Chápu věci spíše doslovně a neberou ohledy na kontext, záměr mluvčí apod. Mnoho vtipů je založeno na dvojznačnosti.

Autisté ale vždy nemusí smysl pro humor postrádat. Naproti výše popsaným nevýhodám v sociální komunikaci mají představitivost mnohdy vyšší než lidé bez PAS. Proto jim vtipy nebývají úplně cizí, ale jsou schopni je pochopit jen, pokud je rozpor mezi realitou a vtipy dostatečně zjevný nebo si spojí s něčím konkrétním. Zdatnější lidé s vysoce funkčním autismem mohou pochopit i složitější a abstraktnější metafory. Pokud je humor použit ve výchově autistického dítěte, může se rozvinout jeho sociální empatie.

Velmi velký problém pochopit humor mají autisté pokud se jedná o vtip pojednávající o jejich osobě nebo žertíky namířené proti nim. Neautistickému světu autisté mohou připadat zvláštní a směšní. Proto mimochodem mohou použít humor na poukázání jejich chyb a zesměšnění, ale to se často používá i proti lidem bez PAS. Ale autistickému světu naproti tomu také autisté mohou připadat směšní. (Vermeulen, 2006)

⁶ Zpracováno podle Vermeulen, 2006, str. 17

3.5 Integrace autistů do společnosti

Do sklonku druhé světové, kdy byly popsány PAS, je těžké zrekonstruovat, jak autisté žili, a jak je vnímal zbytek společnosti. Popisy osob, které příznaky PAS vykazovaly, se sice objevily už dříve, ale v obecném měřítku nelze jejich životy podrobně popsat. Informace ze starších dob jsou pro vysvětlení příliš kusé.

Ještě v době Kannerových a Aspergerových výzkumů žili autistické děti převážně izolovaně v ústavech. Vysokofunkční autisté ale žili pravděpodobně spíše v rodinách. Škola a cizí lidé je ale příliš nechápali, a tudíž k nim ani nepřistupovali, jak by pro autisty bylo přijatelné. Rodiče se navíc museli potýkat s domněním společnosti, že jsou oni na vině. V roce 1962 vznikla ve Velké Británii Národní společnost pro autistické děti, která se stala první organizací na světě, jejímž posláním bylo pomáhat autistickým dětem a jejich rodičům. Později podobné instituce vznikly i v jiných zemích. Velmi proslul program TEACCH v severní Carolině. TEACCH se zabýval výzkumem problémů v komunikaci a další typických problémech PAS a hledal způsoby, jak dopady PAS zmírnit. Díky tomuto programu se snížil podíl autistů žijících v ústavech minimálně na pětinu. (Thorová, 2006)

3.5.1 Vývoj situace v České republice

Až do druhé světové války PAS nebyly v dnešním slova smyslu definované nikde ve světě.

Po druhé světové válce se ve světě vycházelo z Aspergerových a Kannerových studií.

Vědecké výzkumy PAS se tak začaly pomalu rozvíjet, ale v Československu však velmi opožděně a okleštěně. Vývoj vědeckého přístupu k PAS, uvedený v předešlých kapitolách, se Československa prakticky netýká. To ale neznamená, že by ve východním bloku neexistovala psychologie, psychiatrie a podobné obory. Nicméně přístup vědy i společnosti k PAS se v Československu vyvíjel odlišně od západních škol. S pojmem PAS se npracovalo, nevyskytuje se ani v zákonech a vyhláškách. Autistům byly připisovány různé typy mentální retardace. Ale, že by v Československu neexistovala péče o mentálně znevýhodněné lidi, včetně autistů, také nelze říci.

O PAS však v Československu také zájem byl. Největší představitelkou západních škol o autismu byla v dobách socialistického Československa Růžena Nesnídalová. Tato pedopsychiatřička autistické problematice doslova zasvětila svůj život. Své první studie o autismu publikovala už v roce 1960. Zatím nešlo o souvislou a samostatnou publikaci ale pouze o článek do odborného časopisu. Knihu o autismu vydala roku 1973 s názvem *Extrémní osamělost*. V té době šlo zatím o jedinou československou publikaci na téma PAS. Až do sametové revoluce, potažmo až do devadesátých let se výzkum PAS v Československu

(a později v České republice) příliš nevyvíjel. Další kniha o PAS se v českých zemích objevila až v roce 1994, kdy vyšla pouze reedice původní publikace Nesnídalové. (Thorová, 2006)

Nesnídalové Extrémní osamělost vykazuje několik pozoruhodností. Nejviditelnější zvláštností oproti dnešním publikacím je nezmiňování Aspergerova syndromu a používání termínů vůbec. Pojem Aspergerův syndrom byl totiž poprvé použit až v roce 1981, kdežto první vydání díla vyšlo v roce 1973. Ani samotného Hanse Aspergera Nesnídalová nevedla. Vycházela ještě z Kannerova. Hlavní problematiku popisovala jako tzv. Kannerův časný dětský autismus. Tím bylo myšleno, že se autismus projevuje už od raného dětství a přetrvává v různých formách a stupních do dospělosti.

Nesnídalová pojem autismus používá často. Schizofrenii považuje za jeden z projevů, ale autismus od schizofrenie v zásadě odděluje. V sedmdesátých letech se používal pojem autismus ještě ve dvou variantách. Jedním z nich bylo Bleuerovo pojetí, které se dnes označuje pojmem schizofrenie. Nesnídalová proto zdůrazňuje časný dětský autismus, kterým trpěli její pacienti. Ale nijak nevyjádřila, že by autistické děti psychiatrické ústavy a kliniky vedly jako autistické. Sama své klienty ale za autistické považuje. V těchto institucích samozřejmě autistické děti žily vedle jiných dětí s jinými typy mentálního postižení. Vylučuje vliv výchovy na vznik autismu, přisuzuje mu biogenní původ.

Nesnídalová zaregistrovala izolovaně se objevující projevy zdravého člověka, nebo i výjimečné intelektuální dovednosti. Nesnídalová zmínila například malířské nadání. Kresby jednoho z pacientů označila za esteticky uspokojující. Není ale zmíněna vysoká inteligence jako taková, např. na matematiku, či paměť jízdničky apod. S výjimečným nadáním spojuje zvláštnosti autistického myšlení. Přesto Nesnídalová považuje autisty za slabomyslné (imbecilní či oligofrenní). Od oligofrenních jsou odlišeny specifickými Kannerovy diagnózy.

Nesnídalová se starala zpravidla o méně funkční autisty. Popsala několik klientů, ale žádný z nich nedokázal žít ani v dospělosti zcela samostatný život. Téměř nikdo z nich si nenašel žádné zaměstnání. Několik výjimečných případů ale bylo. Je tedy jasné, že už před rokem 1989 bylo v Československu možné, aby autista (i nízkofunkční) mohl mít zaměstnání ve zvláštním režimu odpovídající potřebám jedince.

Nesnídalová dokonce i zaznamenala případ autisty, který chodil do běžné školy, ačkoli ho učitelka označila za „nepřizpůsobivého“ a nedokázal plnit zadání. Vykazoval i vysokou inteligenci, kterou dokázal využít k cílům, ačkoliv většinou ne praktickým. Jsou tedy známy i že poměrně závažné případy PAS byly alespoň výjimečně integrovány v běžné škole, pokud

stačili na výuku, i přes „nepřizpůsobivost“ a problémy se sociálními dovednostmi. Jde však o jedince, který mezi jinými pacienty Nesnídalové v mnohém vynikal, a jde o jakousi výjimku. Většina ale žila ústavech, nebo se o ně starala rodina. Není z Nesnídalové díla jasné, zda existovala od státu finanční podpora na péči pro rodiče, kteří se starali o autisty nebo děti jinak mentálně postižené. Není to jasné ani z prostudovaných zákonů a vyhlášek. Nesnídalová uvedla i případ dívky, takže jí bylo jasné, že PAS nejsou problémem pouze chlapců, i když u jeho nositelů mužské pohlaví skutečně převládá. (Nesnídalová, 1973)

3.5.2 Historické podmínky českého školství

Československé socialistické školství se v edukační politice mentálně postižených dětí značně lišilo od současného. Mentálně postižení lidé byli obecně méně integrovaní a měli méně kontaktů s veřejností. Většina žáků s mentálním postižením, tedy i s PAS, byla umístována do škol se speciální péčí. U vysokofunkčních autistů je možné, že základní školou s mnoha problémy prošli, ale školství rozhodně nebylo pro autisty nebo lidi s jinou psychiatrickou poruchou tak prostupné jako dnes. Ředitel školy měl před rokem 1989 jednu podstatnou pravomoc. Pokud se dítě zdálo nevzdělatelné, mohl ho ze školy vyloučit a zbavit povinné školní docházky. Pokud nejednalo o vyloženě nízkofunkční a po všech stránkách neschopné autisty, mohl být jedinec v budoucích etapách života kariérně poškozen. (Kocourková, 2007) Přístup k mentálnímu postižení byl determinován školskými zákony.

Zákon z roku 1960 přesně definoval soustavu škol. Paragraf 20, zřizující školy pro mládež vyžadující zvláštní péče (ŠMVZP), se prezentuje velmi humanisticky. Socialistická společnost podle něj vyžaduje, aby mentálně a tělesně postiženým lidem dostalo kvalitního vzdělání. Toho měl dosáhnout tím, že pro ně vytvoří ŠMVZP, ve kterých budou mít možnost dosáhnout vzdělání, které jejich schopnostem odpovídá. ŠMVZP měly působnost i na úrovni středních škol. Hlavním cílem těchto speciálních škol bylo zajistit znevýhodněným žákům uplatnění a možnost podílet se na rozvoji socialistické společnosti. Měli také možnost navštěvovat školu déle než standardních devět let. Žáci ze ŠMVZP si tak podle potřeby mohli prodloužit studium. Mentálně nebo tělesně postiženým dětem mohla být uložena povinná docházka do jeslí, zatímco pro zdravé děti byly jesle nepovinné. Na druhé straně dítěti ve velmi vážném zdravotním stavu mohla být povinná školní docházka prominuta úplně. Zda se to týkalo i mentálních postižení, tedy i např. vážných případů nízkofunkčního autismu, ze zákona není jasné, ale velmi pravděpodobné. (Zákon č. 186/1960 Sb.)

Další zákon byl vydán v roce 1984. Mírně poupravil zákon předcházející a výrazně rozšířil a zpřesnil determinaci československého školství a jeho přístup k mentálně postiženým žákům.

Rozděloval základní a střední školy do několika skupin. Vyčleněné školy byly oficiálně souhrnně označovány jako ŠMVZP.

Podle zákona měly být základní i střední ŠMVZP s běžnými rovnocenné. Absolventi ŠMVZP měli být v rámci možností v dospělosti integrováni do běžného života. ŠMVZP byly určeny pro různé typy žáků, zákon počítal i se ŠMVZP pro mentálně postižené. Za mentální postižení se pravděpodobně dalo označit i to, co se dnes označuje za autismus. Autisté také mohly působit jako obtížně vychovatelní, což byl další definovaný typ dětí, které chodily na jeden z druhů ŠMVZP. Další argument pro zařazení do ŠMVZP mohla být vada řeči, která se u mnoha autistických dětí rovněž vyskytuje. O zařazení do ŠMVZP rozhodovaly národní výbory podle stanov ministerstva školství, zdravotnictví a práce a sociálních věcí. Základní ŠMVZP měly vždy osm ročníků stejně jako běžné školy. ŠMVZP měly žákům poskytovat stejné vzdělání jako běžným žákům v běžných školách s ohledem na jejich individuální postižení.

Zákon nezajišťoval pro žáky s mentálním postižením jen základní vzdělání, ale i střední školy. Nešlo jen o učňovská zařízení, ale také o střední odborné školy, nebo dokonce gymnázia. Existence „speciálních“ gymnázií může vypovídat o tom, že byl přijat koncept, že mírnější formy mentálních postižení nemusejí vylučovat vysokou inteligenci, což je velmi typické právě pro PAS. I střední ŠMVZP měly taktéž poskytovat stejné učivo jako běžné školy, nicméně není jisté, zda úroveň „speciálních“ gymnázií poskytovala takovou úroveň vzdělanosti jako ta „běžná“, protože ŠMVZP musely přihlížet k možnostem postiženého žáka. Přístup na speciální střední školu či gymnázium byl umožněn pouze žákům, kteří řádně dokončili běžné školy. Pokud dítě chodilo na speciální základní školu, nemohlo se dostat na běžnou ani speciální střední.

Další část speciálního školství tvořily zvláštní školy. Zvláštní školy rozhodně nelze zaměňovat se ŠMVZP, protože byly určeny pro jiné typy žáků. Na střední školy chodili především žáci se slabším intelektem i v případě, že neměli žádné výrazné tělesné, mentální ani jiné postižení. Kritérium pro navštěvování zvláštních škol byla „nedostatečná rozumová vyspělost“ (nízká inteligence). U většiny žáků ani proto nebyly naplňované běžné vzdělávací osnovy a jejich cíle, ale vzdělávaly se podle osnov zjednodušených. I zvláštní školy se mohli navštěvovat autisté, a to i přes jejich vysokou inteligenci. I vysokofunční a nadprůměrně inteligentní autista mohl vlivem svého postižení dosáhnout velmi špatných studijních výsledků, a byl na základě nich přesunut do zvláštní školy. Na zvláštní školu bylo možné navázat pouze zvláštním odborným učilištěm, které se od běžných odborných učilišť také značně lišilo. Pokud byl autista opravdu inteligentní, byla pro něj zvláštní škola horší

variantou, protože mu znemožnila prostoupit na stupeň vzdělání, které by odpovídaly jeho intelektu. Naproti tomu v ŠMVZP mohl v případě dostatečné inteligence dosáhnout gymnaziální úrovně, i když ve zvláštním režimu a „izolován od světa“.

Další alternativou základních škol byly školy pomocné. Týkaly se nejméně schopných jedinců ve společnosti s velmi nízkým intelektem a minimální schopností si sám zajistit nejtriviálnější potřeby. Jejich úkolem bylo naučit ty nejslabší děti alespoň základní hygieně a nejzákladnějším vědomostem a schopnostem každodenního života. Mezi autisty je navštěvovali pravděpodobně jen nejméně funkčně případy. (Zákon č. 29/1984 Sb.)

Podrobnější stanovy ke školskému zákonu určila ještě vyhláška. Ta stanovila názvy ŠMVZP a jednoduchou specifikaci jejich uživatelů. Vznikly tak například školy pro zrakově postižené, tělesné postižené, pro žáky s vadou řeči atd.

Autistům mohlo být často diagnostikováno mentální postižení. Pro žáky s mentálním postižením už ale vyhláška na rozdíl od zákona nezřizovala základní školu. Mentálně postižení měli chodit pouze na zvláštní školu, případně navazující učiliště. V horší případech, tedy zvláště u nízkofunkčních autistů, bylo nařizováno chodit do pomocných škol. Pokud byl autista příliš agresivní mohl být prohlášen za obtížně vychovatelné dítě. Rovněž v takovém případě měl taktéž možnost chodit pouze na zvláštní školu, i přes možnou (skrytou) relativně vysokou inteligenci.

Mnoha autistům také mohla být diagnostikována vada řeči. Pokud byla diagnostikována vada řeči, ale mentální postižení nikoli, mohli navštěvovat základní školu pro žáky s vadou řeči. Z ní už se na rozdíl od školy zvláštní mohli dostat na střední školu, byť speciální a izolovanou od dětí zdravých.

V průběhu docházky do ŠMVZP mohl být žák přeložen na jinou speciální školu, včetně přestupu z učiliště do střední školy pro žáky s vadou řeči apod. nebo dokonce do běžné školy. Příklad: Pokud autista s diagnostikovaným mentálním postižením chodil do zvláštní školy, mohl být vyhodnocen pouze jako žák s vadou řeči. Tím pádem se zařadil do základní školy pro žáky s vadou řeči, a z ní se už na rozdíl od zvláštní školy mohl dostat třeba na gymnázium, a tím udělat lepší kariéru v budoucnosti. Tyto přesuny ale mohly samozřejmě mít i opačný směr, včetně zbavení školní docházky.

Na učilištích mohli znevýhodnění žáci roční předchozí přípravu po dokončení základní školy. (Vyhláška č. 49/1986 Sb.)

3.5.3 Politika integrace autistů v České republice

Současná legislativa ve školství je založena na inkluzivním přístupu, tedy začleňování žáků s SVP do běžných škol. Nicméně jsme v ČR prošli poměrně dlouhým vývojem, než jsme se dostali k tomuto bodu. S polistopadovou politikou se pojí dva základní pojmy, a sice integrace a inkluze. Oba jsou běžně používány až po roce 1989. Souvisí to s přijetím konceptu lidských a práv. Integrace a inkluze jsou v odborných kruzích často považovány za správné. Zvyká si na to i naše společnost a stejným směrem se vyvíjí i politická scéna. Hrubě a zjednodušeně řečeno: „Kdo chce být in, mluví o integraci nebo inkluzi.“ Oba termíny se i z těchto důvodů často chybně zaměňují. Vysvětleme si tedy integraci a inkluzi:

Integrace je začlenění žáků do běžných škol. Inkluze označuje proces, který se týká i intaktních žáků, ale mimoto i učitelů rodičů atd.

Dle pedagogického slovníku integrace znamená: „... přístupy a způsoby zapojení žáků se zvláštními vzdělávacími potřebami do hlavních proudů vzdělávání a do běžných škol.“⁷

Inkluze se snaží o zlepšení atmosféry ve škole celkově a zaměřuje také na individuální plány pro žáky se speciálními potřebami. Takové prostředí se označuje jako inkluzivní. Takové prostředí má být tolerantní a podporovat podněty pro rozvoj všech žáků. Přítomné žáky naučí žít společně a naslouchat potřebám ostatních. Navíc se mohou obohatit a získat nové zkušenosti. Inkluze se také v praxi pojí s pojmy jako inkluzivní škola a inkluzivní vzdělávání. Inkluzivní vzdělávání zahrnuje poskytnutí rovného přístupu pro vzdělávání širokému spektru lidí. Neberou se ohledy na nadání, schopnosti, znevýhodnění atp., proto je potřeba využívat individuální programy pro žáky s horší výchozí pozicí.

Inkluzivní škola počítá s diverzitou žáků. Pomáhá dětem a obohacuje učitele. Učitel tak zažije, že každý má silné stránky i slabé. Tím může najít nové metody a cesty ve výuce. Ale také vyžaduje nároky na další vzdělávání. Žáci se učí pracovat s rozdíly. Taková škola zároveň vyhoví všem potřebám, které různé děti mají.

Zejména pro nízkofunkční autisty či žáky s vyšší závažností jiného postižení je ale obtížné obstát v běžné škole. Nemusí plně zvládat standartní nároky učiva, a to i navzdory nadprůměrné inteligenci, kterou autisté často oplývají. Problémem může být třeba časová tíseň při písémkách nebo nepochopené zadání. Autisté se také mohou stát obětí šikany a zneužívání ostatních žáků. Vedle může také dělat sám autista potíže ostatním žákům nebo učitelům, vyrušovat při hodině apod. K zabránění těchto negativních jevů při integraci autistů (i jinak postižených žáků) slouží individuální plány a asistence.

⁷ Zpracováno podle Uzlová, 2010, str. 18

Existují dva základní typy asistentů podle zákona. Vysvětleme si rozdíl mezi a osobním asistentem a asistentem pedagoga. (Uzlová, 2010)

Osobní asistent je poskytovatel sociálních služeb a není zaměstnanec školy. Někdy ani nemusí být tato funkce placená. Pokud je placená, financuje ji nezisková organizace poskytující sociální služby anebo sám uživatel. Osobní asistenti se většinou zaměřují na jeden typ postižení. Osobní asistent je uzákoněn od roku 2004.

Asistent pedagoga je zaměstnancem školy, který je zaměstnán na základě informací pedagogicko-psychologické poradny. Funkci asistenta pedagoga zřizuje ředitel. Proto také asistenta pedagoga vybírá sama škola. Na rozdíl od asistenta pedagoga se osobní asistent obvykle nevyskytuje při výuce a nepomáhá se školními úkoly.

Asistenti často ale selhávají a nejsou dostatečně kvalitní. Příčin je celá řada. Často se asistenty stávají lidé, kteří neuspěli v předchozím zaměstnání a doufají, že asistent pedagoga bude méně náročná práce. Jejich charakter často neodpovídá požadavkům pro práci. Jejich chování může být agresivní, vztahovačné a podobně, což je pro takovou pozici nevhodné. Za to ale často mohou rodiče, kteří asistenta vybírají, že ho nevyberou dostatečně důkladně, nebo zatají některé potřeby dítěte.

Také bychom měli upozornit na chyby, které na postiženou osobu negativně působí.

Asistenti často ale selhávají a nejsou dostatečně kvalitní. Příčin je celá řada. Často se asistenty stávají lidé, kteří neuspěli v předchozím zaměstnání a doufají, že asistent pedagoga bude méně náročná práce. Jejich charakter často neodpovídá požadavkům pro práci. Jejich chování může být agresivní, vztahovačné a podobně, což je pro takovou pozici nevhodné. Za to ale často mohou rodiče, kteří asistenta vybírají, že ho nevyberou dostatečně důkladně, nebo zatají některé potřeby dítěte.

Sami asistenti někdy mají příliš velké nároky a potřebám dítěte nerozumí. Někdy zase naopak mají v dítě malou důvěru a snaží se za něj vyřešit i to, co bez problémů zvládá sám. Pak dítě má málo prostoru a nenaučí se samostatnosti. Problémem může také být, že je asistent nucen i k činnostem, které do jeho kompetence nespádají, například úklid, hlídání zdravého sourozence apod. Mnohdy si učitel a asistent neujasní jasně své role. (Uzlová, 2010)

3.5.4 Obecná specifika autistů v zaměstnání

Autisté dle už z podstaty svých vlastností většinou obtížně hledají práci. Jejich představy a chování se často vymykají potřebám zaměstnavatelů. Problémy a obtíže mají několik rovin. Některé překážky se však v určitých případech mohou stát i výhodou.

Autisté je potřeba velmi přesně, jasně a podrobně vysvětlit postup práce. K čemu jiným stačí jen stručná poznámka nebo vydedukují zcela sami, autisté potřebují podrobnější vysvětlení, což je pro zaměstnavatele náročnější. Další problém při práci je například malý smysl pro spolupráci. Problém nezřídka nastává už při pohovorech, kde se projeví nedostatky v komunikaci. Jednak je to způsob vystupování, mluvy apod. Ale jde i o obsah jeho jednání, např. nevhodné otázky, naivita, nevhodné výroky, mluvení z cesty. Při ztrátě motivace nebo náhlá čekaná změna výrazně snižuje výkon práce autistů. (Bělohlávková, 2012)

3.5.5 Problémy s hledáním a udržením práce

Přechod ze školy a od rodičů do zaměstnání a vlastního života je považován za náročný a obávaný zlom pro kohokoliv obecně. U autistů je ale náročný více, neboť je jim až do dospívání poskytována vyšší míra pomoci, péče a dozoru, např. ve formě osobního asistenta či podpůrných opatření a úlev ve škole. Jejich hendikep se díky tomu na výsledcích nijak závažně neprojevuje a dopady PAS zmírňuje. Navíc neúspěch ve škole nic tragického neznamená, kromě vlivu na psychiku jedince. V dospělosti ale neúspěch může znamenat ztrátu zdrojů obživy. Na konci dětství téměř veškeré „výhody“ a podpora odpadají. Všechny formy asistence, rodinné podpory a sociálního systému mohou končit a jedinec se musí vypořádat s novou situací. Člověk, který autistické příznaky nemá, bude tak pravděpodobně platnější než nejistý a „pomalý“ autista. Zaměstnavatele samozřejmě zajímá pouze to, jak moc bude zaměstnanec platný. Přitom samozřejmě měří všem stejným metrem a nepřihlíží k faktům, že někdo má PAS.

Pro úspěšné nalezení zaměstnání je potřeba projít úspěšně přijímacím pohovorem. To se autistům často nedaří. Chlubí se svými zvláštními zájmy nebo řeší podrobnosti (např. mluví o kousnutí hmyzem, podrobnostech rodinného života apod). To je ale pro druhou stranu pohovoru nezajímavé. Když ale chceme zvýšit šanci na přijetí, musíme mluvit o něčem, co zaměstnavatele zaujme, protože z toho bude mít firma prospěch. Ačkoli i autista má mnohdy co říct, většinou při pohovoru mluví z cesty. Druhým problémem u pohovorů je pro autisty komunikace jako taková. Autisté také často při pohovorech a životopisech o svém postižení lžou, zapírají ho nebo ho zlehčují.

Problémů, se kterými se autisté na pracovišti po úspěšném pohovoru potýkají, je mnoho. Jeden nejčastějších z nich je nepochopení pracovního úkolu. Tento problém se vyskytuje i u vysoce funkčních autistů i v případě, že je zadání úkolu velmi jednoduché. Příklad demonstruje tato výpověď:

Začínala jsem u nejjednoduššího stroje, vyřezávače knoflíkových dírek ... Pracovala jsem velmi usilovně a strašně rychle. Moje krabice na kožichy se utěšeně plnila, až to bylo mistrovi divné a rozhodl se zkontrolovat kvalitu mé práce. Jeho obličej se zkřivil vzteky a začal křičet ... „Cos to proboha udělala? Knoflíkové dírky na rukávech, na límcích, na zádech. Jdi kčertu.“ „Mohla bych dostat mzdu?“ zeptala jsem se plaše. „Ne,“ zařval. „Víš udělala jsi škodu za několik tisíc dolarů. Vypadni, než tě vykopnu.“ Neuvědomila jsem si, že knoflíkové dírky nemohu dělat jen tak nahodile.⁸

Takových problémů je ale mnohem víc. Stejně jako u pohovoru mohou problém tkvět v komunikační deficitu. Autisté jsou často obtěžující pro nadřízené i spolupracovníky, čímž se jim znelíbí. Negativně se mohou projevit i rituály, nevhodné poznámky, nevhodný jazyk, nedostatečná úroveň verbální i neverbální komunikace. Důsledkem toho může být znelíbení u mistrů (myslí si, že mají menší schopnosti než ve skutečnosti), šikana u ostatních zaměstnanců, zneužívání jinými zaměstnanci aj. (Howlin, 2005)

3.5.6 Výhody autistů v zaměstnání

Autisté mají vedle nevýhod často velmi silné stránky. Právě ty se snaží stejně jako jiní handicapovaní lidé využít jako strategie k přežití. Samozřejmě, že ne všichni autisté dokážou efektivně kompenzovat své nedostatky. Čím vyšší je inteligence jedince a více funkční autismus, tím více možností pro kompenzace se nabízí. Čím více dokážou kompenzovat své autistické obtíže, tím je těžší identifikovat autismus u daného jedince. Vyšší schopnost kompenzace tím pádem zvyšuje pravděpodobnost, že se autista bez asistence začlení do společnosti, nebo se alespoň míra potřebné asistence sníží. (Vermeulen, 2006)

Proto některé typické vlastnosti autistů mohou být pro budování kariéry výhodné. Často dokonce disponují kapitálem, který většina jiných „běžných“ lidí nemívá. Zaujetí pro fakta, paměť, předpoklady pro matematiku bývají velmi vysoké. Obecnou předností lidí s AS je inteligence, která je ovšem omezena schopností porozumění a jinými problémy výše zmíněnými. Netypický způsob myšlení může vést ke kreativním způsobům řešení situací. Pokud pochopí pravidla a postup, dokáží dosáhnout slušných a adekvátních výkonů. Ty jsou podmíněny dalšími pozitivními vlastnostmi a schopnostmi jako například pečlivost, smysl pro dodržování pravidel, cit pro detail apod.

(Bělohlávková, 2012)

⁸ Zpracováno podle Howlin, 2005, str. 194

Důležitou roli v budování budoucí kariéry hraje už vzdělávání na střední škole, kde jsou vedeni k pracovním návykům, čímž získávají pracovní zkušenosti. Samotné školy a jejich žáci už za studia spolupracují s firmami, u kterých jsou budoucí potenciální zaměstnavatelé. Může jim být poskytnut i nácvik, kde se naučí potřebné dovednosti pro pohovory. Po nácviku se prokázalo, že výrazně lépe a přiměřeněji reagují na otázky. Ačkoliv konverzační úroveň zůstává skoro stejná, účinnost takové nácviky jistě mají.

Dobrou strategií na budování kariéry autisty je začít u dobrovolnictví. Jedná se často o aktivity, kdy dobrovolník pečuje o staré a nemohoucí lidi, což je pro autistu díky trpělivosti a pečlivosti výhodné. Z dobrovolné práce se může vyvinout později i placené zaměstnání. (Howlin, 2005)

3.5.7 Podporované zaměstnání

Díky specifickým vlastnostem a umům se vysokofunkční autisté na trhu práce uplatnit skutečně mohou, ačkoli hledání a udržení práce vždy mají velmi těžké a nejisté a výběr pracovních míst je zpravidla pro autisty omezený. V závažnějších případech by ale autisté prakticky v žádném běžném zaměstnání fungovat nemohly, ani kdyby se opravdu snažili. Aby byli schopni pracovat a naplnit požadavky dospělosti, byly vyvinuty programy podpory kromě škol i v zaměstnáních. Může se jednat o uzavřené provozovny určené pouze pro autisty, případně další lidi s postižením. Takové projekty se obvykle označují jako chráněné dílny. S chráněnými dílnami je mnohdy spojen o i chráněné bydlení, které mohou jedinci využít, pokud se nedokážou o sebe postarat ani v praktickém životě mimo pracoviště. Vysokofunkční autisté jsou často zaměstnáváni „inkluzivním způsobem“, což znamená že docházejí na běžná komerční pracoviště, kde pracují po boku zdravých lidí. Využívá se pak různých forem přizpůsobení pracovního prostředí. Někteří, zejména ze začátku pracovního poměru, využívají osobního asistenta. Pokud je přítomnost PAS natolik závažná, že jedinec není schopen samostatně pracovat, může využít dalších sociálních služeb, jako jsou například denní stacionáře, chráněná bydlení či domovy zaměřené na autisty.

V ČR jsou na trhu práce lidé s AS podporováni od roku 1995 v rámci služeb podporovaného zaměstnání. (Bělohlávková, 2012) Tyto služby mají pomoci lépe získat zaměstnání znevýhodněným osobám, aby si ho udržely je vždy důležité získat samostatnost. Podporované zaměstnání nepomáhá jen znevýhodněným uchazečům najít místo ale i zaměstnavatelům k tomu, aby danou podporu mohli poskytnout. Podporované zaměstnání může mít různou míru, která se řídí tím, jaké dobré schopnosti má jedinec k udržení zaměstnání, včetně využití veřejné dopravy. Při podepisování smlouvy je potřeba, aby byla srozumitelná pro autisty. Její

součástí může být i individuální plán (dodatek), na kterém by se měl podílet zaměstnavatel s uchazečem, případně jeho osobním asistentem. Asistent může pomoci už s pohovorem, případně na něm být přítomný. Zaměstnavatel musí určité záležitosti konzultovat i s asistentem, aby věděl, proč a co bude zaměstnanec potřebovat. Během této doby asistent pomáhá znevýhodněnému jedinci získávat samostatnost. V některých případech ani není asistent přítomný přímo na pracovišti, ale jen dělá se zaměstnancem konzultace. Role asistenta se postupně snižuje a maximálně do dvou let zcela zmizí. Po ukončení podpory na pracovišti může zaměstnanec mít opět problém, a proto je dobré, když si s asistentem ujasní, co se má v obávaných situacích dělat. (Bělohávková, 2012)

Jinde ve světě projekty podporovaného zaměstnání existují samozřejmě také. V USA takové projekty běží od 70. let minulého století a jsou financovány z veřejných peněz. Tehdy zde vzniklo zde hnutí Maryland Community Service, které prosazovalo, aby autista (případně jinak postižený člověk) v podporovaném zaměstnání dostával důstojnou mzdu za svou reálnou práci. Pracovali na plný úvazek a jejich mzda se pohybovala kolem průměru v daném oboru. V Severní Karolíně vznikl projekt TEACCH, který taktéž pomáhal dětem s autismem a rozvíjel jejich pracovní schopnosti. Přestože zde bylo i mnoho nízkofunkčních autistů, mzda většinou dosáhla alespoň minimální zákonné mzdy. Ve Spojeném Království byla v 70. letech situace pro autisty horší. Jen třetina měla práci, a to mnozí byli ještě v chráněných dílnách. I té menšiny, co měla práci téměř všichni dělali málo kvalifikované a špatně placené práce, i když svými intelektovými schopnostmi někteří měli na víc. Zbylé dvě třetiny žily žily v ústavech, kde pracovní příležitosti nedostaly. V USA se v konce 80. let dospělo k závěru, že podporované zaměstnání je přínos pro zúčastněné postižené i pro stát. Náklady na ústavy či podporu v nezaměstnanosti jsou celoživotně pro takové lidi vyšší, než když se jim zaplatí podporované zaměstnání.

4 Praktická část

4.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Praktická část bude pojednávat o mnou provedeném výzkumu. Napřed uvedu výzkumné otázky a cíle, posléze metodiku výzkumu. Obsahem praktické části budou data získaná výzkumem a jejich analýza. Tak budou zodpovězeny výzkumné otázky.

V teoretické části jsme se seznámili se základními charakteristikami PAS a jejich reálnými dopady na životy jejich nositelů. Vzhledem k zadání práce je zde pasáž o historii pojetí PAS. Ačkoliv práce neobsahuje část o diagnostice, je popsána právě v pasáži věnujících se historii,

popřípadě jiných. Protože práce klade důraz na praktický život autistů, je velká část textu věnována autismu u dospělých. Už z názvu je patrné, že se budu zabývat spíše minulostí, než současností a obecnými charakteristikami PAS. Z toho důvodu je podstatné popsat autismus v dětství, neboť dětský věk současných pamětníků nám umožní se seznámit s nejstaršími dobami.

Samotná praktická část má za úkol poznat hlavně život autistů a jejich vypořádání se se svým hendikepem. Je známo, že mezi autisty je mnoho úspěšných lidí v mnoha oborech. I těm však život vždy ztěžují projevy PAS, zatímco své jednostranné nadání i přes ně (nebo právě díky nim) využili ke svému úspěchu a slávě.

Práci na témata projevů PAS ve společenském i profesním životě existuje mnoho. PAS jako takové a jejich projevy se po tisíciletích prakticky nezměnily. Společenské a jiné podmínky se ale mění neustále. Za posledních padesát let se prosadily markantní změny v přirozeném vývoji civilizace, v politickém systému i společenské atmosféře. To mělo nepochybný vliv na školství i trh práce. V obou sférách mají autisté specifické problémy a mnohdy potřebují pomoc. Cílem praktické části je získat informace o tom, jak se společenské a jiné změny ovlivnily (a dodnes ovlivňují) životy autistů v souvislosti s jejich specifickým chováním a myšlením.

První výzkumnou otázkou je vztah autistů a školství. Struktura školství prodělala rozsáhlý vývoj. Cílem je zjistit, jak se při výuce přihlíželo ke speciálním potřebám autistů a jaký to mělo vliv na jejich studijní výsledky a dosažené vzdělání. Důležité také je, jak byla řešena případná problémovost autistů v oblasti chování. Neméně důležité je i jejich soužití s kolektivem, což souvisí i s vývojem společnosti.

Druhou výzkumnou otázkou je dospělý život autistů. Zahájení dospělého života je obecně složité. Uspěť na trhu práce je vždy o tom, aby někdo jiný byl ochotný člověku platit za vykonanou službu. Vývoj zaměstnávání autistů je v České republice i jinde ve východní Evropě je velmi zajímavé. Zjednodušeně lze říci, že socialistický stát zajišťuje práci a relativně důstojný život všem občanům, zatímco v kapitalistickém je se každý o sebe musí postarat sám. Je také otázkou, jak se při zaměstnávání přistupovalo k jejich nedostatkům i přednostem a specifikům.

Třetí výzkumnou otázkou je postoj společnosti k autistům a společenský a soukromý život autistů. Tady je cílem zjistit, jak se k autistickému chování stavělo okolí autistů. Zjistit chci i postoj veřejných institucí a jejich pomoc autistům. Důležitý je naopak také názor autistů na to, jak si myslí, že je vidí okolí i veřejné instituce, legislativa apod.

Výzkumné otázky byly tedy formulovány takto:

- 1) Jaký byl reflektovaný vývoj přístupu ve školství k jedincům s PAS z pohledu mých respondentů?
- 2) Jakým způsobem ovlivňovala porucha autistického spektra život našich respondentů v dospělosti?
- 3) Jak reagovalo blízké okolí i společnost na PAS u našich respondentů?

4.2 Metodika

Jádro praktické části tvoří rozhovor, který byl následně přepsán a zpracován. Respondentů se ptám na zvládání každodenních situací, budování kariéry, společenský a rodinný život a další oblasti, které jsou typicky ovlivněny autistickými specifiky. Zpovídám i dětství každého respondenta, neboť ve školních letech se primárně určuje budoucí osud člověka. Navíc mládí respondentů umožňuje poznat starší doby, zpravidla dobu socialismu. Snažím se otázky pokládat tak, aby se zaměřily na specifika dané doby. Ptám se třeba: „v čem byla doba jiná?“, „Myslíte si, že by to dnes bylo jiné?“ Výsledkem jsou jakési autobiografie směřované k výzkumným otázkám práce.

Abychom poznali starší doby i dobu socialismu, bylo nutné zacílit na starší osoby. Výzkumu se tak účastnili dvě osoby narozené v roce 1977 a 1946. Jejich příběhy se samozřejmě liší už jen kvůli rozdílu věku. První účastníky jsem hledal mezi lidmi, které jsou v péči NAUTISu. Vybráni byli autisté vysokofunkční, protože s nízkofunkčními by se rozhovory vedly obtížně. Oba respondenti se jmenují Jan, takže budou nazváni jako respondent I a respondent II.

Ještě předtím, než jsem našel prvního respondenta, jsem vypracoval poměrně rozsáhlý modul základních otázek. Modul se skládá ze šesti okruhů a je vlastně rozšířenou verzí výzkumných otázek. Udělal jsem k nim vysvětlení a komentáře, proč se právě na danou otázku budu ptát.

Při rozhovoru jsem prošel vždy všechny okruhy a víceméně jsem šel otázku po otázce.

Některé jsem i vynechal, ať už proto, že na ně respondent odpověděl dříve, nebo proto, že nebyly podstatné pro daný případ. Na spoustu otázek jsem nedostal jednoznačné odpovědi. Z odpovědí jsem posléze pro práci vybral jen to, co mi připadalo podstatné skutečnosti pro vytvoření příběhu a pochopení individuálních specifík života každého respondenta.

Respondenti jsou v principu pamětníci, s nimiž práce je v mnohém složitá. Mohou zkreslovat citlivá témata. Lidé se obecně neradi chlubí činy, na které nejsou hrdí. Mohou si prostě vymýšlet, což je charakteristické i pro neautistické pamětníky. Zejména na události z dětství si už ani nemusí dost dobře vzpomínat. Na dávné události se lidé dnes dívají jinak než v momentě, kdy je prožili.

4.2.1 Konkrétní otázky pro respondenty

Rozhovory měly předem danou osnovu. Skládaly se ze šesti okruhů, které považuji za nejdůležitější pro životopis autistů.

Konkrétně zněly otázky pro rozhovory zhruba takto:

1. Základní otázky: věk, bydliště (venkov, město, předměstí...), pohlaví, dosažené vzdělání, rodina

Nejde o příliš zásadní informace pro výzkum. Nicméně ovlivňují životy všech z nás, nejen autistů. Věk je důležitý především kvůli tomu, abych věděl, jaké politicko-společenské systémy a události zažil, a v jakém věku. Například sametová revoluce jistě ovlivnila jinak třicátníka než žáka základní školy. Jde také o to, zda si první zaměstnání hledal ještě za komunistů nebo až po revoluci. To je pravděpodobně důležité pro obtížnost hledání práce, podporu v zaměstnání a roli jedince v daném podniku.

Podobně je to i se vzděláním. Za komunismu bylo obecně méně středních a vysokých škol. Přijetí na střední školy záviselo také na prospěchu na škole základní. Vzdělanost člověka také determinuje uplatnění na trhu práce. Autisté jsou sice mnohdy relativně inteligentní, ale je otázkou, zda si autista dokáže poradit se školními úkoly a uplatnit své dovednosti. Je také možné, že méně vzdělaní a manuálně se živící autisté vidí svět jinak než autisté, kteří se žijí jako vědci.

2. Jak a kdy proběhla vaše diagnostika?

Tušil jste již před ní, že nejste zcela duševně zdravý? Co vás vedlo si nechat diagnostiku udělat? Kdy jste poprvé slyšel o autismu, Aspergerovu syndromu, PAS nebo podobných psychiatrických poruchách?

Diagnostika PAS nějakou dobu už existuje, ale stále jde o relativně mladý obor. Je pravděpodobné, že u starších lidí k ní došlo až v dospělosti. Cílem této sady otázek je zjistit, jak sebe dotázaný autista (DA) vnímal v dětství a mládí. Je třeba zjistit, do jaké míry si uvědomoval svoji poruchu a jinakost, případně v čem. Také může být zajímavé zjistit, jestli diagnostika změnila DA pohled na svou osobu. Považuji za podstatné vědět, zda DA chápal důvod možné ostrakizace před diagnostikou PAS a v souvislosti s tím se zeptat, co ten důvod podle něj byl. Je také možné, že v dětství ještě dlouho před diagnostikou PAS byla jedinci diagnostikována jiná (třeba i horší porucha), což by vypovídalo o přístupu k PAS v minulosti. Zeptal bych se také, zda DA taková diagnostika urazila, nebo mu to bylo jedno. Mohl bych se i zeptat, jak moc se jedinec zajímá o teoretické informace týkající se PAS.

3. Jak jste se vzdělával? Jaké byly problémy ve škole (učivo, spolužáci, vztah s učitelem)? Bylo něco, co vám zabránilo (či ztížilo) dosáhnout vyššího vzdělání? Uvítal byste, kdyby za vašich dob bylo více podpůrných opatření (případně jako dnes)?

I dnes může vyvolat problém, když je autista přijímán na školu, byť jen základní. Někteří učitelé se práce s ním mohou obávat nebo si myslí, že by takové děti měly chodit do zvláštní školy. Autista může mimo jiné obtěžovat žáky, kteří s ním také mohou mít problém. Ani sám autista se nemusí cítit dobře. Inkluze a podpůrná opatření pro žáky se speciálními potřebami se v posledních letech rozvinuly, což mohlo (i když vždy nemuselo) postavení autistů zlepšit. Cílem práce je ale zjistit, jak tomu bylo v dřívějších dobách. První otázkou je, do jaké školy DA vůbec chodil. Pokud chodil do speciální školy, je otázkou, zda mu to vyhovovalo, nebo si myslí, že by zvládl chodit do běžné školy a cítil by se tam lépe (případně proč). Pokud chodil do běžné školy, jde o vztah s učiteli, třídním kolektivem a jak se ve škole sám cítil a jaká byla jeho role. V čase a s osobním růstem se mohla tato kritéria samozřejmě měnit. Pokud byl vztah se žáky špatný, zajímá mě, jak moc poukazovali na jeho jinakost spojenou s konkrétními příznaky PAS.

Je možné, že někdo jen kvůli PAS a příznakům s nimi spojenými, autista nedokázal dosáhnout vyššího vzdělání. Zajímavé by pak případně bylo zjistit důvod, který mu v postupu k vyššímu vzdělání zabránil. Mohlo to být buď objektivní nezvládnutí učiva související s PAS, ale také pouze nálepka související s jeho sociálním chováním, která zakryla jeho nadprůměrnou inteligenci či jiné dovednosti. Nedostatek podpůrných opatření a tolerance mohly ovlivnit jeho studijní výsledky. Proto mě zajímá názor, zda by DA pomohla podpůrná opatření dnešního typu. K nedosažení vzdělání mohla vést také vlastní úvaha a nízké sebevědomí, spojené s ostrakizací.

4. Jaké máte zaměstnání? Jak těžce se vám shánělo? Jak často jste zaměstnání střídal a proč? Jaká zaměstnání jste vystřídal, bylo-li jich víc? Pokud vás někdy do práce nepřijali nebo z práce vyhodili, z jakého to bylo důvodu? Myslíte si, že vás PAS při hledání práce znevýhodňuje, případně jak? Využil jste někdy podpůrné opatření od státu v zaměstnání (podporované zaměstnání)? Myslíte si, že je účinné a dostatečné? Jakou roli jste měl v pracovním kolektivu?

Nejprve je potřeba zjistit, zda se dotázaná osoba živí rukama, pracuje jako úředník, nebo třeba jako vědec. U každého typu povolání jistě jiný problém se začlením do kolektivu a výkonem práce. Podle toho také můžeme zhodnotit, zda odpovídá jeho charakterům, nadání a kvalifikaci. Že se autistům, zaměstnání shání těžko je známá věc, ale můžeme narazit na výjimku. Obtížnost sehnat zaměstnání může souviset i s tím, za kterého socioekonomického

systemu si první zaměstnání hledal. Autisté také zaměstnání často střídají. Nás bude zajímat hlavně důvod proč zaměstnání DA vystřídal. Bylo to z vlastní vůle a touhy za lepším životem, nebo proto, že by ho vyhodily, či nepřívětivým chováním donutili odejít. Další je otázka, zda si DA myslí, že jeho způsob jednání na pohovorech demotivuje zaměstnavatele ho přijmout, i když by byl lepší než jiní. Problém hledání zaměstnání autistů jsou známé hlavně už z teoretické části. Ale úspěšnější autisté mohou PAS považovat za výhodu, bez které by svého úspěchu nemuseli dosáhnout. Pokud měl DA podporu v zaměstnání zeptám se, zda byl vůbec integrován na běžné pracoviště, nebo byl pouze v chráněné dílně. Pokud byl někdy na běžném pracovišti zajímá mě míra a způsob podpůrných opatření a asistence. Jde o to, zda měl menší nároky na práci nebo pouze mírnou asistenci, aby lépe pochopil zadání úkolu apod. Je potřeba se optat i názor autisty na podporované zaměstnání, zda má pocit, že mu pomohlo. Není zaručeno, že směřovalo na hlavní problémy a potřeby DA. Také mě zajímá prosazení DA v kolektivu a jeho případný kariérní růst. Pokud je úspěšný zeptám se, zda mu k tomu dopomohl jeho talent a schopnosti, které dal najevo. Pokud se příliš neprosadil mohlo to být z důvodu malé průbojnosti nebo nevhodných vzorců chování, které jeho talent zakrývají.

5. Jak vypadal a vypadá váš společenský život? Chodíte mezi lidmi? Stýkáte se s lidmi? Ať už v jakékoli míře a z jakéhokoli důvodu. Jak vás lidé vnímají na neformálních akcích mimo pracovní dobu? Máte rodinu? Litujete, že jste ji založil? Myslíte, že mít rodinu má pro vás výhody či nevýhody, jaké?

Tímto souborem otázek můžeme zjistit, jak se stavěla a staví naše společnost k PAS a jiným jinakostem psychiatrického charakteru. Jde čistě o postoj lidí v soukromí, nikoli o právní předpisy. Zajímá mě, zda byli autisté ostrakizováni, nebo bylo jejich okolí ochotné vést s nimi normální rozhovory, nebo mu dokonce dát pomocnou ruku. To, jestli dotázaný jedinec často chodil na společenské akce, může vypovídat o jeho ochotě, která je podmíněna jeho vrstevníky. Pokud je člověk neoblíbený, je pravděpodobné, že nebude chtít chodit na společenské akce s lidmi, kteří se k němu nechovají dobře. Jde i o to, zda jsou vůbec zváni apod.

Založení rodiny je něco, čehož autisté často nejsou schopni dosáhnout. Často o založení rodiny dokonce vůbec neusilují. Obávají se, že by jim narušila jejich rituály a osobité zájmy. Přesto mnoho autistů rodinu založí. Je ale jasné, že příliš těsné soužití s rodinou může životní program plný obsedantního chování a zvláštních cílů ohrozit. Autista sice může být dobrý a zodpovědný rodič a důvěryhodný partner pro manželku, ale pravděpodobně jen za cenu, že se vzdá většiny svých životních pošetilostí. Bez těchto pošetilostí může být autistův život hodně znehodnocen a je jasné, že se k nim stejně občas dostane. Proto je pravděpodobné, že se

autista v manželství rozvede, zvláště v případě, že jeho manželka PAS nemá. Pokud někdo z dotázaných bude mít rodinu, zeptám se ho, co konkrétně mu vzala, včetně jeho rituálů a jiných specifických souvisejících s PAS. Manželka může být pro autistu i výhodou. Cílem pak může i být poznat, jak vypadají manželství, vztahy a rodiny autistů. Pokud je DA svobodný, nabízí také zajímavé otázky. V dřívějších (ještě nedávných) dobách nebylo zcela obvyklé, že je starší člověk (nad třicet let) svobodný, nemá děti a je panic. Jak se na to dívala společnost (podle autisty) a jak se autista cítil sám? Otázkou také je, zda svobodný DA si vůbec dovede představit, že by měl manželku.

6. Myslíte si, že se změnami společenského, politického a legislativního systému se něco pro vás jako autistu změnilo? Jaké pro vás osobně měl komunismus i kapitalismus výhody a nevýhody? Myslíte si, že společnost změnila přístup k autistům, případně jak?

Poslední je sada otázek je možná nejdůležitější. Jeden z cílů výzkumu je zjistit, jak se život autistů proměnil v čase a jaké měl každý ze socioekonomických systémů výhody a nevýhody pro autisty. Je třeba to pojmout objektivně, ale zachytit přitom i názory samotných autistů. Dotázaný autista by také měl shrnout předchozí otázky tím, že odpoví, zda se jeho život změnil k lepšímu nebo horšímu (nemusí to být jednoznačné) a uvedl konkrétní příklady. Změnu chci pozorovat z hlediska hledání práce, začlenění do společnosti, osobního pohledu na svět, osobního pocitu ve společnosti, pohledu společnosti na autisty atd.

5 Kazuistiky (prezentace dat)

5.1 Kazuistika I

První respondent jménem Jan se na první pohled ani nezdál jako typický autista. Má vlastní rodinu s třetí partnerkou a má tři děti. Narodil se v roce 1977. U jedné z předchozích manželek se objevila schizofrenie, která ji vedla k sebevraždě. Dnes žije v Břevnově, dříve žil v Klecanech a pochází z malé vesnice v Beskydech. Mezi jeho hlavní zájmy patří od prvních tříd základní školy fyzika a výpočetní technika. Sám pak vystudoval matematicko-fyzikální fakultu a dopracoval se až na profesora. Zkušenosti se studiem má i ze zahraničí a hovoří anglicky, francouzsky, rusky a německy.

Jan zcela jednoznačně patří k vysokofunkčním autistům. V životě si vždy poradil téměř bez podpory z třetích stran či úlev. Vyskytují se u něj však zvláštnosti a odlišnosti, které jsou viditelné, a okolí na ně nějak reaguje. Podle některých svých vlastností dospěl k podezření, že trpí Aspergerovým syndromem.

Nejprve jsem se musel zeptat na konkrétní projevy PAS, abych zjistil vliv PAS na jeho život.

Přiznal kupříkladu rituální chování, které sám označuje za „zlozvyky“. Ty si ale uvědomuje a chce se jich zbavit. Za zlozvyky považuje například dupání nohama, mnutí nosu, skřípání zuby nebo mumlání „umumum“. Nicméně třeba nepociťuje trému, přednášet před velkým množstvím lidí mu problém nedělá. Mluví prakticky normálním jazykem bez vad řeči. Zato často mluví o svých specifických tématech v situaci, kdy je to nevhodné. Zároveň obvykle nevede konverzace s více lidmi, neboť se stydí. Když se s někým soukromě baví, tak většinou pouze nanejvýš ve trojici. Za autistický rys můžeme považovat také problém s přijímáním kritiky, což Jan považuje za problém opravdu velký. Za další špatně snesitelné věci považuje velký hluk a křik manželky.

Jan se o PAS příliš nezajímá. Teprve asi v roce 2018 přišel na to, že něco takového existuje, a posléze ho napadlo, že by tím mohl trpět. Díky zájmům o PAS si také uvědomil víc odlišností, byť jeho zájem není nijak hluboký.

Nejprve se snažil zjistit, zda jeho odlišnosti nesouvisí s nálezem na EEG, což vyšetření na neurologii vyvrátilo. Pak spolupracoval s NAUTISem, kde chodil na nácviky sociálních dovedností. Samotná diagnostika Aspergerova syndromu či jiné PAS v době rozhovoru nebyla definitivně uzavřena. Podle terapeutů, ale Aspergerovým syndromem trpí, byť na jeho životní dráhu to nemá žádný vliv.

Jan nebere PAS jako nemoc či nevýhodu. Podle něj jde v praxi jen o posun priorit či hodnot. To vysvětlil například tím, že si pamatuje pí na dvacet desetinných míst, od dětství programuje, zná počty jaderných hlavic jaderných velmocí, ale nezná například jména neteří. To ale označuje spíš vědecké zaměření člověka a nemusí ještě nutně potvrzovat, že má PAS. On sám také vlastně považuje za diagnózu už jen fakt, že vystudoval matematicko-fyzikální fakultu.

V dětství prošel školou celkem „normálně“. Janovu jinakost učitelé a rodinní příslušníci nevnímali jako závažnou nebo si jí skoro nevšíмали. Lékaři a psychologové v tom nic zvláštního neviděli a nic nedoporučili. Vzdělával se vždy po boku běžných žáků. O zařazení do zvláštní ani speciální školy se nikdy neuvažovalo. Nevyužíval osobní asistenci ani podpůrná opatření. Sám tvrdil, že ani nic takové neexistovalo. Zároveň mu to podle jeho slov prakticky ani nechybělo. I bez toho proplouval všemi stupni škol s uspokojivým prospěchem. Kromě humanitních předmětů či výjimečně chemie měl jedničky nebo dvojky. Na základní škole obvykle dosahoval vyznamenání.

Měl jen minimální problémy se žáky a učiteli. Vůbec si nevzpomínal na šikanu ani horší formy ostrakizace. Přestože na první pohled jeho autismus nevypadá závažně, některé jeho odlišnosti od zbytků třídy byly viditelné. Už v 80. letech jeho otec vlastnil počítač, se kterým

si neustále hrál. Už na prvním stupni se na něm pokoušel primitivně programovat. Až do dospívajícího věku si nehrál s vrstevníky a jako adolescent se příliš nezajímal o dívky. Příčina netkvěla v tom, že by ho děti ostrakizovali, ale v tom, že on sám prostě nechtěl, protože pro něj programování bylo vždy důležitější a zajímavější. U rodičů to vyvolalo udivení a pocit, že jejich dítě je zvláštní. Jednoho dne rodičům se „závislostí na počítači“ došla trpělivost. Rodiče prostě zasáhli a doporučili mu, aby si šel zahrát fotbal s dětmi místo počítače. Stalo se tak ve třetí třídě.

Později se začal k dětem přibližovat více. Na první stupni si prakticky kamaráda nenašel a přestávky trávil sám. Vysvětluje to tím, že na místní základní školu v periferním rolnickém regionu v Beskydech a s místními dětmi jako „vědec“ si neměl co říci. Nicméně ani zde se nesetkal se šikanou ani ničím podobným od žáků ani učitelů. Od přechodu na gymnázium byl již otevřenější. Postupně se v jeho třídě vyvinula „parta“, se kterou dělal pěší túry po horách. Byl její plnohodnotnou součástí a byl za to rád. Jeho odlišnosti spočívající v zájmu o výpočetní techniku a příbuzné obory přerostly z rituálů v běžný koníček, který ostatní respektovali jako přípravu na budoucí povolání či prostě jako zájem jako každý jiný apod. Jeho další zvláštnosti i osobu jako celek už brali jeho gymnaziální spolužáci zcela s respektem.

Zvládl bez problémů i studium na vysoké škole po stránce věcné i organizační. Dokázal se přizpůsobit stylu učení. Měl však problém například se seminárními pracemi, které na střední škole vůbec nepsali.

Na vysoké škole přišel ke své práci, která se pojila s jeho zájmem o výpočetní techniku. V druhém ročníku vysoké školy začal pouze jako dobrovolník. Od třetího ročníku pracoval na částečný úvazek, ale dostával nadstandartní odměny. Tato aktivita mu byla nabídnuta a doporučena jedním profesorem jako „vhodná pro něj“. Je těžké určit, zda by se dostal do Akademie věd sám od sebe. Je možné, že by se tam dostal prostě pomocí školy a doktorského studia, jen třeba později. Práci v jiném oboru prakticky nikdy nezažil. Žádnou studentskou brigádu kromě uvedeného nikdy neměl na střední ani vysoké škole. Jak moc by byl schopen pracovat v jiném oboru, případně i dělnickém apod., není schopen posoudit.

5.2 Kazuistika II

Život druhého respondenta, taktéž jménem Jan, je velice zajímavý. Zajímavý je už tím, že je mu 75 let a zažil velký kus našich národních dějin, a stejně tak je bohatý i jeho život. Většinu života byl úspěšný, ačkoli dnes je jen invalida a starobní důchodce. Jde o jednoznačně vysokofunkčního autistu, invalidita mu byla přiznána na základě špatného fyzického stavu,

nikoli PAS. Jako autista působí hlavně způsobem vyjadřování, tvorbou vět a tím, co vůbec říká. Mluví dlouze a ke všemu se vyjadřuje podrobně a přesně. Rozhovor s ním proto trval mnohonásobně déle, než bylo plánováno. Bylo těžké ho dostat k cílovým tématům.

Dosáhl učňovského i vysokoškolského vzdělání v mnoha oborech, ačkoli s mnoha obtížemi. Už dětství, které strávil hlavně v Roztocích a později v Revoluční ulici v Praze, neměl zrovna šťastné. V jeho rodině byla spousta režimu nepohodlných osob. Strýc byl ve vykonstruovaném procesu popraven v roce 1950 podobně jako Milada Horáková. Naopak jeho otčím Arnošt proces přežil. O něm Jan myslel, že je jeho otec. To, že Arnošt byl pouze otčím, se dozvěděl ve čtrnácti letech. V prvních letech života ho vychovala německy a polsky mluvící babička, která za neznámých okolností zmizela. Jeho rodinné vztahy byly od začátku velmi rozvrácené, ale nepřipadalo mu to vůbec divné. Tvrdí, že se to na něm nepodepsalo.

Když za něj odpovědnost převzal otčím, dal ho do mateřské školy v Roztokách, když mu bylo pět let. Vydržel v ní jen pět dní, s dětmi si nemohl hrát a pro vychovatelku byl také obtížně zvladatelný. Do první třídy však nastoupil do běžné školy. Jeho odlišnost byla viditelná a učitelé i žáci s ním měli mnoho potíží. Ostatními žáky byl šikanován a nikdo to nijak hlouběji neřešil, což podle jeho slov bylo tehdy běžné. I on sám byl problémový, a to se projevovalo zejména nesoustředěností a hloupostmi, kterými vyrušoval ostatní. Když jeho chování přesáhlo meze, učitelka zvolila kuriózní řešení. Usadila ho do samostatné lavice, která ležela na okraji třídy daleko od ostatních žáků. Vyřešil to tak, že střílel flusačkou. Řešení jeho kázně dál už ale nezašlo. Jeho hyperaktivní a vysoce problémové chování řešila jen paní učitelka. Nikdy nebyl poslán k psychiatrovi nebo psychologické vyšetření. Podle něj byli v té době posílání k psychiatrovi jen „opravdoví blázni“. Tyto problémy měl jen v první třídě. Na druhou třídu si nepamatuje. Od třetí třídy už to bylo lepší, ačkoli jeho podivínské autistické příznaky a hyperaktivita byly stále výrazné. Spolužáci ho přestali šikanovat. Více se blížil kolektivu, který ho čím dál méně odsuzoval. Začal dávat pozor a plnit zadání při vyučovacích hodinách. Na obou stupních zvládal školu s výborným prospěchem. Ničí podporu při tom nepotřeboval.

Na střední škole opět začaly problémy. Než PAS se na jeho psychice i studijních výsledcích podepsal spíše politický režim. Kvůli nepohodlným lidem v rodině mu bylo zakázáno studovat na středních školách v Praze 1, kde žil. Z dnešní Revoluční ulice na Starém Městě tak musel na jedenáctiletku dojíždět do Vršovic. Poslední dva roky probíhala výuka v ošklivé a bezduché budově, která jeho psychiku ještě více podlomila. Vadili mu i učitelé, kteří se prezentovali jako poplatní režimu, přestože se pohybujeme v době, kdy pod vlivem tzv. reformních komunistů docházelo k mírnému rozvolňování totalitních praktik. Učení ho pod

všemi těmito vlivy vůbec nebavilo. Kolektivu se opět spíše stranil, ale kázeňské problémy už měl menší. Pro případ šikany měl bodyguarda. Komunikoval spíš s dívkami. Se stylem učení jako takovým problém neměl. Ani zpětně nepovažuje učivo za těžké, jen se na něj nedokázal soustředit.

Příčiny špatného psychického stavu a podivného a nevhodného chování nikdo z učitelů neřešil. Prostě to brali tak, že je „špatný“. O vyloučení ze školy nebo poslání na psychiatrii neuvažovali. Učitelé se mu jen mstili špatnými známkami. To se nepodepsalo jen na teoretických předmětech, ale i sníženou známkou z chování. Chtěli ho i nechat propadnout, ale to se nestalo. Msta učitelů vycházela mimo chování a příznaků PAS zřejmě i z toho, že měl v rodině antikomunisty. Právě antikomunismus v rodině byl nejspíš tím hlavním důvodem, příznaky PAS učitelé spíše je využívali ke své mstě, než že by jim vadily a přímo se za ně mstili.

Umělecké nadání projevoval od dětství, zejména v oblasti kresby. Umělecké nadání bylo typické pro mnoho jeho pokrevních příbuzných, např. jeho strýc popravený strýc byl spisovatel a věnoval se i jiným druhům umění. Jan ke svému uměleckému nadání přidal i pro autisty méně typickou manuální zručnost.

Hlásil se na několik oborů, a to nejen na umělecké, ale i neumělecké humanitní, a dokonce i na farmacii. Na vysněnou Akademii výtvarných umění (AVU) se dostal až na třetí pokus. Mezitím studoval střední odborné učiliště, taktéž s uměleckým zaměřením v oboru tiskař, později se vyučil soustružníkem. Studoval také filmový trik na uměleckoprůmyslové škole. Když se dostal na AVU, řádně ji dokončil. Později studoval ještě psychologii a lingvistiku na FF UK.

Nepřijetí na AVU vůbec nesouviselo s PAS a jejich příznacích. Jan vidí příčiny v nízkém sebevědomí a nepřipravenosti. Nedostatky ale později dohnal, a napotřetí byl přijat.

Jan byl diagnostikován jako autista až v roce 2019, vývoj jeho postojů k PAS a vědění o nich jsou velmi složité a zajímavé. Už když byl batole, bylo jasné, že s ním není něco v pořádku. Když ho vyhodili z mateřské školy, začal si to i on částečně uvědomovat, že je jiný než ostatní. Po celé dětství preferoval dospělou společnost před dětskou. Jeho otčím i matka byli lékaři a měli doma ordinaci. Díky tomu se setkával s pojmem autismus už na základní škole v 60. letech, kdy široká veřejnost neměla o PAS ani ponětí. Věděl zhruba, o co jde, ale nechápal to natolik, aby se s tím ztotožnil. Jako dítě psychiatra nenavštěvoval.

Lékařskou praxi rodičů využil i k tomu, aby nemusel absolvovat vojenskou službu. S jejich pomocí do dotazníku uvedl psychosomatické potíže, paranoiu a bezděčné pomočování, nikoli však autismus. Mimoto uvedl i například alkoholismus a silné kouření, ačkoli ani jedno vůbec

nepraktikoval. Na základě toho ho na vojenskou službu nevezali a sám Jan tvrdí, že by ji ani nebyl schopen zvládnout.

Od 30 let si jinakost začal uvědomovat čím dál víc tím, že viděl, jak se pořád musí přetvařovat, např. krotit bezdůvodný smích nebo jinak potlačovat emoce, které nedávají smysl v dané situaci. V 35 letech začal studovat psychologii, kde narazil i PAS. Na základě učiva psychologie a vlastních zkušeností se začal považovat za autistického psychopata. Vedla ho k tomu fakta, že je abnormálně inteligentní a umělecky nadaný, ale zároveň má obrovský deficit v oblasti komunikace. Jan má Aspergerův syndrom. Tento pojem ale v té době ještě nebyl zaveden, a tak se jeho nositelé považovali za autistické psychopaty. O Aspergerově syndromu poprvé četl v populárně naučném časopise v roce 1990. Tenkrát uvažoval o tom, že by měl Aspergerův syndrom.

V roce 2009 (63 let) podstoupil vůbec první psychologické vyšetření a diagnostiku. Vojenský psychiatr z Ústřední vojenské nemocnice Janovi diagnostikoval posttraumatický stresový syndrom (PTSD).

Když v roce 2011 Jan sledoval svou roli ve filmu, viděl sám na sobě prvky Aspergerova syndromu, a od té doby je skálopevně plně přesvědčen, že ta jeho „vada“ se jmenuje Aspergerův syndrom. Za „aspergerovce“ označil i herce v hlavní roli, ačkoli v samotném filmu žádné přímé zmínky o PAS nejsou. Po zhlédnutí filmu se o PAS začal více a podrobněji zajímat. Došel k závěru, že by si měl udělat oficiální diagnostiku, zda trpí či netrpí PAS. Až na jaře roku 2019 byl definitivně diagnostikován jako autista s Aspergerovým syndromem. Stalo se tak po několika sezeních ve spolupráci s NAUTISem.

Janova kariéra částečně vykazuje typické autistické rysy, zejména v časté změně povolání. Změna povolání ale byla vyvolána spíše touhou po lepším životě, nežli častým propouštěním nebo nezvládnutím práce. Občas vykonával povolání, která jsou pod úroveň jeho kvalifikace, ale to spíše v mládí. Zároveň se uplatnil ve vlastním oboru a vystoupal do relativně vysokých funkcí. Vykonával i povolání, která jsou pro autisty neobvyklá a často kvůli hendikepu pro mnoho z nich prakticky nedosažitelná, viz průvodčí, lektor, filmová role.

Neměl ani problém práci vůbec najít. Komunistickými sociálními jistotami si to vysvětluje jen částečně. Ekonomicky aktivní byl totiž od patnácti let, kdy ještě nebylo nutné, aby pracoval. K práci v tomto nízkém věku ho motivovala hlavně touha po vlastním motocyklu. Zároveň mu také dávala příjemný pocit, že je nezávislý. Že komunistický režim pořád sháněl lidi mu jistě dopomohlo, ale zároveň neměl problémy s výkonem téměř kterékoli práce, kterou vykonával. Většinou skutečně spolupracoval a byl pro zaměstnavatele užitečný, nikoli jen do počtu, aby byl každý zaměstnaný, takže by si své středoškolské brigády našel

pravděpodobně i v kapitalismu. Za středoškolských let a krátce po nich vystřídal několik různorodých a většinou málo kvalifikovaných profesí, např. průvodčí v tramvaji nebo uklízeč. Později si našel zaměstnání v oboru grafiky, což odpovídalo jeho vyučení, nadání i zájmu. Práce ho bavila. Tendence komunistického režimu k utváření nulové nezaměstnanosti zde už skutečně byla jen teoretická jistota. Práci dostal a udržel si ji skutečně jen díky svému umu a zájmu. Později se dostal i do útvaru tiskové propagace, kde se opět setkal se šikanou a odešel. Zanedlouho ale dostal další vedoucí pozici v edičním výboru firmy Tesla. Zde si jeho zkušeností a odborností velmi vážili. I celkově ve společnosti stál velmi vysoko. Jednou ho však napadli kvůli domnělé pomluvě komunistů.

V závěrečných letech komunistického režimu se živil jako vzdělavatel na PedF UK. Vedl kurz pro grafické redaktory. Šlo pouze o zájmový kurz pro další dozdělení. Posluchači při kurzu neskládali žádné zkoušky ani nedostávali žádný certifikát.

V devadesátých letech pracoval několik let v reklamní agentuře. Když ji zrušili, prošel ještě jednoročním učňovským kurzem pro hospodské. Posléze pracoval v rodinné hospodě s příbuznými.

Společenský život Janova mládí byl již popsán. Jezdit na školní výlety nebyl příliš problém, jen málo jich vynechal. Vyhýbal se obecně fyzicky náročnější aktivitám, např. tělocviku či již zmíněné vojenské službě. S dětmi se ve volném čase stýkal, ačkoli omezeně. Na hřiště a podobně chodil jen selektivně s některými lidmi, od kterých neočekával nebezpečí. Kamarádil se spíše s dívkami, pokud vůbec s někým.

V profesní kariéře často pracoval sám. Pokud pracoval v kolektivu, jen zřídka se sbližoval s kolegy mimo pracovní povinnosti. S rostoucím věkem se v dospělosti společnosti vyhýbal více. Na společenské akce prakticky nechodil, s výjimkou odborných setkání. Měl pocit, že klasické zábavy a večírky nejsou pro něj a že na nepatří. Podle Janových slov byli lidé v minulém století více soudržní a společenší mimo pracovní dobu než dnes. To, že nechodil mezi lidi se jim, proto zdálo dost podivné, ačkoli ho za to nijak nenapadali ani to přímo neříkali. Často o něm říkali, že je génius nebo podobně, ale za génia se nikdy vyloženě nepovažoval.

Jan má celkem tři děti od dvou manželek. Jeho děti jsou dnes třicátníci a čtyřicátníci. Jedna z jeho dcer je méně funkční autistka. Všechna těhotenství obou manželek byla oboustranně chtěná. Jan si stále myslí, že žít sám by bylo lepší, ale založení rodiny nelituje. Zejména v mladším věku měl své děti skutečně velmi rád a se zájmem si s nimi hrál.

Na změny v přístupu k autismus nemá Jan ucelený názor, sám se na pomoc obracel až ve stáří, ale o vývoj přístupu se zajímá. Ví, že PAS nebyly široce diskutované na veřejnosti.

Tvrdí, že politická scéna a legislativa se tím začala zabývat díky rozšíření tématu PAS ve vědeckých kruzích a v médiích. V širší míře se PAS dostali na veřejnost ale i mezi odborníky (kteří se přímo nezabývali PAS) po roce 1989.

Po vyšetření ve Vojenské nemocnici byl odkázán na institucionální pomoc. Spolupracoval se sociálními pracovníky. Obrátil se i na NAUTIS. Když si v roce 2019 dělal diagnostiku, bylo to na zdravotní pojišťovnu u společnosti Adventor. Se společností Fokus řešil konflikty s úřady.

Spolupráci s nestátními organizacemi jako je Fokus nebo Adventor si chválil. Naopak tvrdí, že samotné MPSV nikdy nic s autismem nevyřešilo. Stát podle Jana nedovede dostatečně připravit sociální pracovníky (či lékaře, pedagogy a další) k tomu, aby se starali o autisty. Kritizuje státní sociální pracovníky za obecnou neinformovanost o PAS, kdežto nestátní organizace specializované na PAS dokáží své sociální pracovníky adekvátně proškolit. Kvalifikace pečovatелů o autisty je také znatelně horší se stoupajícím věkem.

V legislativě jako takové ale vidí jistý alespoň formální pokrok. Vývoj péče chválí, ale systém a legislativu považuje dodnes za zkosnatělé. Podle Jana ke zlepšení přístupu a zvýšení zájmu o autismus zvýšily veřejné diskuse, média i zájem odborné veřejnosti.

6 Tematická analýza

6.1 Školství

6.1.1 Úspěch ve škole

Úspěch ve škole autistů je dán převážně mírou jejich funkčnosti. Školní prospěch a vzdělávací dráha je vždy ovlivněna zejména schopnostmi, ačkoliv se na tom mohou podepsat i jiné vlivy. V této práci jsem pozoroval dva vysokofunkční autisty, kteří dosáhli dobrých výsledků na všech stupních škol a svou dráhu zakončili vysokoškolským diplomem. Protože byli pouze dva respondenti, nelze z výsledku vyvodit, že inteligentní vysokofunkční autisté, vždy díky své inteligenci běžně dosahovali dobrých studijních výsledků. Můžeme ale říci, že i před několika desetiletími bylo možné, že vysokofunkční autista vystudoval vysokou školu. Nestandardní chování či jiná sebemenší autistická jinakost vždy automaticky nemusela vést k ostrakizaci ve školství, např. přesunutím do jakéhokoli typu speciální školy. Výraznější jinakost tedy nijak negativně neovlivňovala studijní prospěch, pokud byla v únosné míře. Ani jeden respondent neměl ve školních letech žádnou psychiatrickou diagnostiku, na jejímž základě by je mohli přesunout mimo běžnou školu. Psychiatrická vyšetření se v té době týkala jen závažnějších případů. Respondent II byl sice nucen opustit mateřskou školu kvůli

nezvladatelnému chování, ale na psychiatrii přesto neskončil. Oba dotázaní vysokofunkční autisté skutečně ani nevykazovali vadu řeči, nebo jinou závažnější vadu, takže o ničem takovém ani nebyla řeč.

To, že nebyli posláni na psychiatrické vyšetření, jim dalo výhodu, že automaticky zůstali na běžné škole. Tím se brali jako běžní žáci, kterým byly alespoň oficiálně tolerovány veškeré jejich odlišnosti od ostatních žáků. Z toho vyplývá jejich hlavní výhoda, která spočívá v možnosti využít své inteligence a dalších schopností, a tím postoupit na střední, a posléze případně i na vysokou školu a najít odpovídající zaměstnání.

Absence diagnostiky zároveň vylučovala i teoretickou možnost využívání podpůrných opatření vůči speciálním potřebám. Podle obou respondentů se k jakýmkoli speciální potřebám, nejen autistickým, vůbec nepřihlíželo a nic jako podpůrná opatření neexistovalo. Tím, že navštěvovali běžnou školu, museli mít stejné podmínky jako ostatní žáci. Autističtí žáci tedy se tedy museli při vykonávání školních povinností vypořádat se svými autistickými omezeními. Z rozhovorů je ale patrné, že vysokofunkční autisté mohli ve škole i bez podpůrných opatření obstát. To ale neznamená, že podpůrná opatření pro autisty v dnešní podobě jsou zbytečná, a že by tehdejší autistům nemohla pomoci zvládat školu lépe a pohodlněji. Přestože dnes již existují široká podpůrná opatření pro autisty, lze předpokládat, že stále řada českých autistů žádná podpůrná ve škole nemá, protože si nenechali udělat diagnostiku na základě, které by je mohli mít.

6.1.2 Vztahy se žáky

Ohledně vztahu se žáky lze a priori očekávat méně zajímavých a překvapivých závěrů oproti oblasti úspěchu ve škole. Školský systém a s tím související legislativa, přístup ke znevýhodněným žákům či politicko-společenské poměry se neustále dynamicky mění. Na vztahy se žáky mají ale vliv jiné aspekty. Na třídní klima má vliv především obecně lidská povaha, dětská psychologie, a v případě našeho výzkumu hlavně podstata PAS. To jsou aspekty, které rozhodně nejsou na každé škole stejné, ale v čase se obecně příliš nemění. Sociální, ekonomické, politické a kulturní změny vliv na třídní klima sice mají, ale pokud zkoumáme vztahy a postavení autistických žáků, tak pravděpodobně nelze dávat těmto aspektům takový význam, než kdybychom zkoumali třeba vztahy sociálně nebo ekonomicky znevýhodněných dětí.

Oba respondenti měli na prvním stupni základní školy se žáky vztahy, které v mnohém odpovídají zažitým autistickým stereotypům. Byli málo zapojeni do třídního společenství. Preferovali uzavřenost ve vlastním světě s charakteristickými zvláštními zájmy. Prakticky

neměli zájem o přátelské vztahy ani komunikaci, stejně tak na druhé straně ani zbytek třídy příliš nehodlal rozvíjet vztahy s autistickými respondenty. Oba respondenty spojuje sociální izolace od zbytku třídy. Rozdílné zkušenosti mají se šikanou. Jeden z respondentů prakticky nemluví o zkušenostech se šikanou. Respondent II mluví o šikaně v období prvního stupně, čemuž nikterak překvapivě připisuje vliv jeho jinakosti spojené s projevy autistického chování, a sám šikanoval ostatní recipročně. Šikana spojená s autistickými jinakostmi je i dnes zcela běžná a má v zásadě logické opodstatnění. Nejde tedy o nic vyvolaného mentalitou doby. Dobový rozdíl spočívá spíše v tom, že dnes existují možnosti spolupráce s učiteli, rodiči, případně i školními psychology apod., se kterými se problémy šikany ve škole mohou vyřešit, tedy alespoň za předpokladu, že žák dá těmto autoritám nějak najevo svůj problém. V 50. letech ale neexistovala možnost účinně řešit se školou šikanu a psychické problémy, a tak se se vším smířil, a ani nic řešit vlastně nehodlal.

Vývoj na druhém stupni našich respondentů není pro autisty nijak neobvyklý. Své chování přiblížili normě, což oboustranně přineslo větší respekt i omezilo míru izolace od třídy. Začali se bavit se spolužáky i si s nimi hrát mimo školu.

Pokud se autista dostane na gymnázium nebo jiný obor s maturitou, většinou se setká s tolerantními lidmi, kteří ho pochopí a mají zájem s ním rozvíjet vztahy. V případě respondenta I to tak vlastně bylo, neboť se stal stabilním členem party, a zároveň si uchoval svoje zvláštní zájmy, introvertní povahu a znaky PAS. Jeho bezproblémové období střední školy může být způsobeno i tím, že na ni chodil v 90. letech.

Respondent II navštěvoval střední školu v 60. letech. Ač se jednalo o éru tzv. reformních komunistů, byla jeho středoškolská dráha silně ovlivněna specifikou doby, zejména politickými poměry. V té době se opět stáhl do mimo centrum dění ve třídě. Třída ho ostrakizovala, zatímco ho respektovala a nijak již nešikanovala. Začali se u něj projevovat vážnější duševní problémy, které v určitých etapách školní docházky trápili i respondenta I. Za dob ani jednoho z nich však neexistovaly instituty, které by jim deprese a jiné problémy pomohly řešit, což oba zpětně považují za nesmírnou nevýhodu.

6.1.3 Vztahy s učiteli

Vztah s učitelem vždy primárně závisí charakteru osobnosti učitele. Záleží na tom, jak moc je tolerantní, co má a nemá rád, jak moc je „hodný“ nebo „zlý“ či přísný apod. Každý učitel je od přírody povahou jiný. Žák si navíc učitele nevybírám, stejně jako si učitel nevybírám žáka. Kdyby našim respondentům byli přiděleni učitelé z vedlejší třídy, jejich vztahy s nimi by se

mohli vyvíjet zcela jinak, takže nelze jednoduché závěry o tom, jak k autistům přistupovali učitelé.

Vztah s učitelem mnohdy může zásadně ovlivnit úspěch ve škole i vztah se žáky. Příkladem může být například to, že nebyla možnost s nimi řešit šikanu nebo jiné psychické problémy, nebo přehlížení ke speciální potřebám. Tyto skutečnosti však souvisejí také s legislativou. Lze tedy říci, že se učitelé v dřívějších dobách jen minimálně zabývali individuálními i mezilidskými problémy žáků (pokud to nemělo zásadní dopad na výuku), což mělo i na naše vysokofunkční respondenty občas negativní dopad.

Ani jeden respondent se však zároveň nespokojil, že by učitelé nějak škodili na základě jinakostí a slabostí v souvislosti s PAS. Respondent II však konflikty s učiteli několikrát zaznamenal. Pro nezvladatelné chování vyloučen z mateřské školy po několika dnech. O vyloučení bylo rozhodnuto a priori bez porady s psychiatrem. Naopak v první třídě si s jeho chování učitelka již poradila za použití strohých, ale poměrně důstojných a asertivních metod. Období střední školy respondenta II ukazuje vliv doby na vztahy s učitelem. Jeho studijní dráha je jasným důkazem toho, že děti antikomunistů měli studium obtížné, nicméně ne vždy nemožné či zakázané. Stejně tak to, že učitelé zpravidla neměli tendenci žákům s PAS ztěžovat studium, ale zároveň jim ani nijak nepomáhali. Na jedné ze střední škol sice učitelé využívali jeho autistické deficity, aby mu škodili, nicméně hlavní motivací byly především politické důvody, nikoli PAS. Když ale později studoval za dob normalizace na jiných středních a vysokých školách a učilištích, s podobné problémy již neměl.

6.2 Práce a praktický dospělý život

Osamostatnění se od rodičů je vždy složité. Když se z dítěte stává dospělý, přichází o řadu "výhod". Dítě má vždy vedle sebe rodiče, kteří za něj mohou spoustu každodenní i nahodilých problémů vyřešit. Mají navíc spoustu zajištěných životních jistot. Nejpodstatnější změnou po přechodu do dospělosti je způsob obživy. Zatímco dítě je obvykle živeno rodiči, dospělý žije z toho, co si sám obstará. U autistů je zajištění obživy velmi specifické. Musí překonat řadu hendikepů PAS, které snižují pravděpodobnost, že dostanou práci, která je uživí. Mohou ale také zároveň využít svoji nadprůměrnou inteligenci, zvláštní zájmy a další přednosti.

Oba respondenti se v procesu osamostatnění a charakteru kariéry výrazně liší. Respondent I nastoupil na typickou profesorskou dráhu, která příliš nevykazuje charakteristické znaky autistické kariéry. Uveďme je fakt, že k prvnímu většímu množství vydělaných peněz přišel až v druhém ročníku vysoké školy. Ačkoliv důvod neuvedl, práci se pravděpodobně vyhýbal

díky nízké motivaci, která vycházela z dobrého ekonomického zázemí rodiny. Zřejmě ho ani žádná pracovní zkušenost nijak nelákala, prostě se chtěl věnovat naplno svým zájmům, které ho nakonec dovedly k první práci, ze které se jeho profesorská dráha vyvinula. Začal jako dobrovolník, což pro autisty může být výhoda, protože zaměstnavatel nemá co ztratit, a autista se může později ukázat jako vhodný kandidát, což se v tomto případě stalo.

Kariéra respondenta II vykazuje více autistických znaků. Navíc zachycuje dějinné okolnosti minulého režimu. Na rozdíl od druhého respondenta usiloval o pracovní aktivity už od útlého mládí, přestože ho k tomu ekonomická situace v rodině rovněž nenutila. Sám si už na střední škole našel několik brigád. Byl přijat jen na základě toho, že prostě brali kohokoliv, aby byla co nejvyšší zaměstnanost. Systém tedy nezajišťoval tuto jistotu jen dospělým lidem, aby uživil rodiny, ale vlastně kterýmkoliv zájemcům, a to i studentům, kteří ještě pracovat nemusí. Tím i respondent svými slovy popsal fungování trhu práce v předlistopadovém režimu. V nalezení brigády ho nijak nelimitovalo antikomunistické zaměření jeho rodinných příslušníků. Antikomunismus jeho rodičů ho nijak nelimitoval při hledání práce ani ve středním věku. V žádném zaměstnání ho nijak negativně neovlivnily ani PAS. Bez problémů opustil méně kvalifikovaná zaměstnání a začal pracovat na pozicích, kde využil své nadání, zájmy i studijní diplomy. Podniky si ho velice vážily pro jeho schopnosti a výkony. Případné viditelné jinakosti přitom ignorovali, podstatný pro ně byl jeho přínos. Tak k němu nepřístupoval jen jeden podnik, ale prakticky všechna pracoviště, kde za život působil. Můžeme tedy obecně říci, že si společnost cenila primárně výkonu, a ne, že by ostrakizovala lidi kvůli nepatrným jinakostem.

Důležité je, že oba respondenti dokládají, že ani před několika desetiletími nebylo pro autistu těžké po absolvování školy získat odpovídající zaměstnání. Opět stejně jako u školy k tomu nepotřebovali žádnou podporu, svým umem přesvědčili zaměstnavatele. Známé socialistické sociální jistoty mnohdy nehrály při hledání práce roli. Starší respondent II je ale důrazně zmínil. Pro autisty, kteří nemají dostatečně vyhraněný zájem, dlouhodobý cíl atd. to výhoda jistě mnohdy byla. Takoví respondenti by tyto okolnosti rozebrali výstižněji, ale bohužel se do mého výzkumu nedostali. Dobrá informace je i to, že stoprocentní zaměstnanost nespočívala jen v tom, že byli zaměstnání všichni dospělí, ale že rádi brali i studenty, kteří do práce ještě nemuseli. To vše znamená, že vysokofunkční autista mohl kdykoli bez problémů najít zdroj obživy, a případně i udělat kariéru podle svých představ, pokud na to měl schopnosti.

Zajímavé bylo i povídání o vojenské službě. Kvůli věku se týká jen respondenta II. Vojenská služba bývá strašák pro většinu lidí, i když PAS nemají. Kvůli PAS měl ale problém zpravidla

mnohem větší. Jasně věděl, že by vojenskou službu nezvládl. Vyřešil to pravděpodobně jako řada jiných autistů, a sice „simulováním“, které se však zakládalo z velké části na pravdě. Vyhnutí se vojenské službě však nebylo zcela jednoduché a z výzkumu bohužel nemáme informace, jak si při vojenské službě počínali autisté, kteří se jí vyhnout nedokázali. Dospělý život není jen o práci. Je například důležité zvládat komunikaci s úřady. Stejně jako neexistovala pomoc na pracovišti či ve škole, neexistovala dříve ani možnost pomoci v komunikaci s úřady a podobnými záležitostmi. Protože naši respondenti byli diagnostikováni teprve nedávno, máme odpovědi na tuto otázku až z několika posledních let. Nesmírnou a nespornou výhodou oproti dřívějšímu je, že se zde vyvinula síť neziskových organizací, které mohou autistům pomoci i v dospělosti s každodenními, avšak důležitými právními i jinými úkony. V této oblasti stále však selhávají státní instituce, které nejsou schopné dostatečně zaškolit pracovníky, kteří se touto problematikou zabývají.

6.3 Společnost

Pokud se chceme zabývat tím, jak společnosti vnímá a vnímala autisty, musíme si uvědomit několik skutečností. Autismus až do nedávna nebyl příliš veřejně diskutován, zvláště pak za minulého režimu. Oba naši respondenti jako zřejmě řada dalších starších autistů ještě před několika lety ani nebyli diagnostikováni autisté. Z toho je tedy jasné, že vlastně ani nemohli být považováni za autisty.

Ve školním věku, případně i v dospělém) byli zřejmě vnímáni jako introverti, aniž by se tím myslelo špatného. Brali je tak, že jsou takoví, a koneckonců každý jsem nějaký. Ostatní žáci i učitelé si mohli říkat, že jde o člověka poněkud zvláštního. Jejich jinakost ale nikdy nebyla považována za mentální postižení, pokud jde samozřejmě o vysokofunkční autisty podobné našim respondentům. Občas jejich jinakost mohla vést k ostrakizaci a šikaně, což ale oproti dnešku nepředstavuje rozdíl. Ve vyšším věku si našli kamarády i partnerky pro sexuální život a založili rodiny.

Za zmínku stojí jeden významný rozdíl vnímání autistů v minulosti oproti současnosti. Zejména respondent II vykazoval vyšší míru introvertní povahy i v dospělosti. Jen málo navštěvoval společenské akce. To vnímala tehdejší společnost s větším podivením, než by vnímala dnes, společnost byla dříve soudržnější a lidé byli obecně více společenští a přátelští. Podle výše uvedených tezí a výsledků kazuistik se zdá, že v autisté nebyli vnímáni nijak negativně. Nejspíš je to dáno tím, že jsem ale dělal rozhovor s vysokofunkčními autisty s vysokou inteligencí, relativně přijatelným chováním a poměrně malým množstvím příznaků. Pravděpodobně však nelze tyto výsledky zobecnit na všechny vysokofunkční autisty.

6.4 Diagnostika

Jak už bylo zmíněno v praktické, ale i teoretické části, v předlistopadové éře diagnostika PAS vlastně neexistovala. Pojem autismus však existoval, například se jím nabývala Růžena Nesnídalová, nicméně jeho pojetí bylo zcela jiné než dnes. Nízkofunkční autisté zpravidla diagnostikami procházeli, ačkoliv jejich choroba mohla v některých případech být pojmenována jinak. Pro vysokofunkční autismus žádná diagnostika neexistovala, a byla malá pravděpodobnost, že by vůbec vysokofunkční a téměř asymptomatický autista prošel nějakým psychiatrickým vyšetřením. Autisté byli vnímáni jako nesamostatní a k produktivním aktivitám prakticky nezpůsobilí atd. Tedy zjednodušeně řečeno, autismus byl jen nízkofunkční. Vysokofunkční autisté s málo výraznými příznaky mohli být označováni jako „zvláštní lidé“ apod., avšak bez většinou jakékoli oficiální diagnózy.

Můžeme si všimnout například toho, že oba respondenti byli diagnostikováni v dospělém věku, nikoliv v dětství, jako je tomu u mnoha autistů mladé generace. To nám může dokazovat to, že ani oni sami nepocítovali dostatečnou závažnost své jinakosti, aby si dělali diagnostiku, a stejně tak to vidělo i okolí. Protože PAS a s nimi spojené pojmy nebyly veřejně diskutovány, ani sami autisté o nich vlastně nevěděli. Jednou z mála výjimek právě respondent II, jenž měl v rodině lékaře, díky kterým se s tímto pojmem setkal, a posléze se s ním setkal ještě při studiích psychologie jako třicátník. Nicméně lze předpokládat, že kdyby neměl v rodině lékaře a nestudoval psychologii, přišel by na pojem PAS až později. Zejména v polistopadové éře se o PAS zajímal hlouběji a čím dál víc se přikláněl k názoru, že jimi trpí. Diagnostikován byl však definitivně až roku 2019, ačkoliv s NAUTISEM spolupracoval již dříve. Nejspíš můžeme usoudit, že pravděpodobnost, že si starší vysokofunkční autista nechá udělat diagnostiku, je přímo úměrná s jeho osobnímu zájmu o PAS a informovanosti o tomto tématu.

Výsledky diagnostiky se nezdají jako významnější výhoda. Výhodou může být například to, že autista ví, čím vlastně trpí a co to obnáší. Výhodou by diagnostika nebyla pravděpodobně ani v případě, že by proběhla už v jejich dětství. Na podpůrná opatření by nárok stejně nejspíš neměli, pokud by je na základě diagnostiky nepřesunuli do speciální školy. Z teoretické části víme, že ne všechny speciální školy musely své žáky úplně vylučovat, naopak mohly pomoci žákům s jejich specifickými potřebami. V případě obou našich respondentů, ale nebyla žádná akutní potřeba podpůrných opatření. Ani dnes pro dospělé vysokofunkční autisty nebyla ve výzkumu spatřena žádná větší výhoda. Oba respondenti sice využívají podpory od NAUTISu či jiných organizací, ale ty využívali již předtím, než byli diagnostikováni. Naopak u autistů

mladší generace diagnostika v dětství výhoda zpravidla bývá. Může jim dát podklad pro nárok na podpůrná opatření ve škole, které mu mohou pomoci se zvládnutím učiva i dalšími aspekty docházky.

Diskuse

Život autistů v minulosti jsem zkoumal v teoretické části jak ze školských zákonů, tak i z odborné literatury. Nejvíce o tématu práce vypovídá dílo Růženy Nesnídalové Extrémní osamělost, které lze považovat za nejstarší český primární pramen, který přímo zachycuje život autistů v Československu. V praktické části jsem udělal rozhovor s dvěma autisty a ptal se jich na životní příběh. Oba respondenti byli vysokofunkční autisté, kteří navíc dobře procházeli školou i zaměstnáním a měli většinou slušné vztahy s okolím. To do jisté míry ochudilo výzkum, jehož výsledky sice přinesly relevantní informace, ale je třeba reflektovat, že je nelze vždy zobecnit na všechny jedince s poruchou autistického spektra. Dělat rozhovor s nízkofunkčním autistou by jistě bylo obtížné, i když s pomocí jeho asistenta nebo rodinného příslušníka by to možná bylo zvládnutelné. Výzkum by zcela jistě obohatil ještě příběh méně úspěšného člověka s autismem, který skutečně jen ztěžka procházel školou nebo zaměstnáním, např. navštěvoval speciální školu, často střídal zaměstnání nebo využil podporované zaměstnání. Tato témata zůstala reflektována jen v teoretické části, jelikož se v příbězích našich respondentů nevyskytovala.

Na druhou stranu má volba respondentů i pozitivní přínos. Zatímco v teoretické části jsem se zabýval hlavně problémy autistů ve škole, zaměstnání i soukromém životě, moje rozhovory přinesly pohled vysokofunkčních autistů, kteří dokázali využít své zájmy a jednostranné nadání a prokázali, že lidé s PAS se mohou úspěšně zařadit do společnosti, aniž by jim v tom někdo pomohl. Přestože životy obou respondentů jsou ovlivněny problémy spojenými s PAS, dokázali se prosadit za každého režimu a okolností. Právě ony obtíže ale rovněž kazuistiky zachycují. Protože samotná Nesnídalová se zabývala pouze nesoběstačnými nízkofunkčními autisty a s vysokofunkčními vůbec nepochybuje, je historický pohled vysokofunkčních, ba dokonce úspěšných, autistů velmi zajímavý. Zajímavější je to ještě tím, že vysokofunkční autisté, podobní našim respondentům, vlastně nebyli obvykle nijak diagnostikováni, takže vlastně ve společnosti jakoby neexistovali.

V první řadě jsme se ptali, jak byli autisté ve vzdělání i následně profesí. Již bylo zmíněno, že jsem zrovna dělal rozhovor s velmi úspěšnými autisty. Oba získali vysokoškolský titul, jeden

se se svým jednostranným zájmem vypracoval na profesora, druhý naopak pro autisty netypicky vystudoval několik vysokých škol a učilišť v mnoha zcela nesourodých oborech. Později oba našli zaměstnání odpovídající jejich kvalifikaci, a to v zásadě bez problémů. Přestože tento výsledek nelze zobecnit, jistou informaci poskytuje. Víme, že vysokofunkční autisté s dobrou motivací mohli být v životě úspěšní i před několika desetiletími stejně jako za minulého režimu. Víme, že se alespoň někteří mohli vzdělávat v běžných školách a získat vysokoškolské vzdělání. To že se někteří vysokofunkční autisté mohou prosadit i bez pomoci třetích osob, je obecně patrné i z literatury, naopak dobový pramen od Nesnídalové o vysokofunkčních autistech nic nedokládá. Na druhou stranu je alespoň u jednoho z mých respondentů patrné, že hledání životní cesty a místa ve společnosti nebylo jednoduché, určité nepochopení společenským normám způsobovalo respondentovi potíže a překážky, se kterými se musel vyrovnat.

Práce také spočívala v podpůrných opatřeních pro autisty ve škole i v zaměstnání. Možnost jakýchkoliv podpůrných opatření ve škole popřel starší i mladší respondent. Pokud chodil kdokoliv do běžné školy, musel mít podmínky jako ostatní bez ohledu na PAS či jiné postižení. Avšak respondent II zároveň doložil, že se některým nepříjemnostem dalo vyhnout (například náročnější školní výlety nebo vojenská služba), ale i v daných případech bylo potřeba opory nejbližšího okolí (rodiny). Literatura a zákony o podpůrných opatřeních sice hovoří, jejich uplatňování na běžných školách ale často předpisy nenásledovalo. Zkušenost respondentů ukazuje, že pokud někdo potřeboval podpůrná opatření, musel se vzdělávat ve speciální škole (před Listopadem 1989 ve zvláštní škole), která jim poskytla program podle typu postižení. Vyplývá z toho, že vysocefunkční autisté měli dvě možnosti, buďto zvládnout běžnou školu bez podpůrných opatření, anebo přestoupit na speciální školu, kde byl přístup více individualizovaný. Zkušenost našich respondentů neprokázala, že by lidé s výraznějšími, a zároveň méně závažnými příznaky PAS, byly automaticky vylučovány do speciálních škol. Zároveň však systém k hendikepu příliš nepřihlížel. Ignorance PAS i jiných hendikepů neměla na vzdělávací dráhu našich respondentů ani kariéru vliv, nicméně na mnoho autistů mohla mít. K vážnějším případům, zachyceným jen v teoretické části (např. Thorová, 2006; Howlin, 2005 nebo Bělohlávková, 2012), byl systém o něco méně milostivý, byly obvykle izolovány od společnosti nejen ve škole, ale i mnohdy i po vyučování a v dospělosti, mohly být i zbaveny školní docházky atd. I vysokofunkční autista mohl být přesunut do speciální školy. Pokud to bylo například na základě vady řeči, kterou mnoho autistů trpí, měl pořád možnost dostat se

na střední i vysokou školu. Pokud byl naopak přesunut například do školy pro mentálně postižené, mohl již pouze na učiliště. Přímé svědectví o podporovaném zaměstnání rovněž od respondentů nemáme, protože ho nepotřebovali. Pro vysokofunkční, nedignostikované, autisty podobné podpory neexistovaly. Jejich podpora v zaměstnání byla vyřešena plošným opatřením, založeným na tendenci socialismu k co největší zaměstnanosti. Na mnohá místa se přijímali zaměstnanci bez ohledu na jejich předpoklady. Tato předlistopadová jistota byla v roce 1995 nahrazena podporovaným zaměstnáním, kterého mohli využít i autisté (Bělohávková, 2012). Respondent II, který dobu socialismu v zaměstnání zažil, však byl ve svých zaměstnáních poměrně úspěšný, a i bez nadstandardních úprav ze strany zaměstnavatele byl velmi platný.

V práci jsme zkoumali i na pohled společnosti na PAS a začlenění autistů do společnosti. Na tuto otázku nám z velké části odpověděli už předchozí dvě. Protože nízkofunkční autisté žili, a dodnes mnohdy žijí, převážně izolovaně od společnosti, není možné popsat názor společnosti na ně. U vysokofunkčních autistů zase nebyla prováděna diagnostika, takže nemohli být bráni jako autisté. Na jejich jinakost ale poukazováno bylo. Respondent II se na základě toho potýkal s šikanou, ale téměř jen na základní škole, což ale nepředstavuje žádnou odlišnost oproti dnešku, tento fakt reflektuje i Thorová (2006) nebo Bělohávková a Vosmik (2010). Předpokládaná ostrakizace byla u našich respondentů zejména v dospělosti minimální. Společnosti, kde oba respondenti pracovali, ocenily jejich schopnosti, nikoliv že by je automaticky odsoudili pro jejich příznaky PAS. I když byli respondenti kvůli své "autistické uzavřenosti" často nahlíženi jako podivíni, okolí je bralo takové, jací jsou. Kvůli mnohým podobnostem obou respondentů opět nelze tyto závěry zcela zobecnit. Můžeme předpokládat, že pokud se respondenti pohybovali v dělnickém prostředí, mohlo na ně okolí nahlížet jinak. Pokud ale vysokofunkční autista společnost obohacoval díky svým schopnostem, můžeme říci, že byl mnohdy souzen primárně právě podle svých schopností a odbornosti, a až případně sekundárně podle autistických jinakostí. Z tohoto pohledu mohou být výsledky našeho výzkumného šetření inspirativní pro soudobé autisty, ale také pro učitele a vychovatele, jelikož je zde patrné, že pokud dokážeme autisty přijmout, mohou v mnoha případech společnosti prospět a dokáží fungovat bez větší podpory.

Závěr

V této práci jsem si vytkl za cíl, že zmapuji život autistů v posledních padesáti letech.

Obsahem práce bylo zjistit, jak se autisté se svým hendikepem vypořádali v různých fázích života a v souvislosti s měnícím se socioekonomickým prostředím. Je jasné, že dřívější doby přinášely autistům méně podpory, ale nelze to vidět černobíle. Na vysokofunkční autisty z našich rozhovorů mnohé nevýhody dřívější doby neměly prakticky žádný vliv.

Přestože výsledky kazuistik z důvodů uvedených v diskuzi nelze zobecnit, lze na jejich základě leccos vyvodit. Je z nich patrné, že výraznější, ale zároveň relativně únosné, příznaky PAS vždy nemusely vést k automatickému vyloučení inteligentního vysokofunkčního autisty ze vzdělávacího systému, společnosti atd. Systém takové lidi nijak aktivně neostrakizoval, ale zároveň jim ani nijak nepomáhal. Takové příznaky PAS systém a společnost relativně tolerovaly, ale zároveň se k individuálním potřebám autistů příliš nepřihlíželo. Přestože PAS ani jednomu respondentovi kariéru nijak výrazně neovlivnily, s jejich dopady se potýkali. Respondentovi II navíc zejména na střední škole ztížil život komunistický režim kvůli jeho rodičům. Ačkoliv tato informace není nijak překvapivá, bylo vidět, jak se vysokofunkční autista prostřednictvím svých zvláštních zájmů, nadání a inteligence vypořádal se svým hendikepem, případně i nevýhodami systému a dosáhl úspěchu ve škole i v zaměstnání. V teoretické části jsme se seznámili s obecnými charakteristikami PAS, doplněnými o aspekty, které souvisí s přežíváním autistů ve společnosti. Zkoumali jsme také možnosti podpory ze strany veřejných institucí, sociálního systému atd. Už v teoretické části jsme nahlédli i do života autistů za minulého režimu v díle Růženy Nesnídalové. Její dílo přineslo jen záznamy nízkofunkčních autistů. I jiné zdroje pro teoretickou část zahrnují spíše problematické oblasti života u autistů. Naopak praktická část zachytila osud úspěšných vysokofunkčních autistů za minulého i současného režimu. Oba respondenti se pochlubili svým úspěchem, kterého dosáhli bez podpory. Domnívám se, že tím se právě ukázala možnost úspěšné kariéry autistů, aniž by byli apriorně ostrakizováni na základě chování. Jasně je z kazuistik i to, že i dřívější společnost dokázala ocenit vynikající výkony a odbornost člověka, který vedle toho vykazuje zřetelné jinakosti v chování a způsobu života. Tato práce nám představila život autistů v českých zemích před několika desetiletími, tedy z pohledu, který není příliš obvyklý. Praktická část navíc zkoumala pohled vysokofunkčních autistů, tedy diagnózy, která v dřívější době vlastně neexistovala. Kazuistiky mohou být přínosné pro autisty s nižším sebevědomím, kteří se obávají obtížného uplatnění na trhu práce, protože naši dva respondenti se dokázali vypořádat s PAS za každého režimu, a dokonce své zvláštnosti využít. Jak již bylo uvedeno výše, může být i inspirací pro pedagogy

v tom, že i přes zřejmé odlišnosti a deficity spojenými s poruchami autistického spektra může v dospělosti autista fungovat ve společnosti nezávisle a bez závažnějších problémů.

Seznam použitých zdrojů

Odborná literatura

ATTWOOD, Tony. Aspergerův syndrom. Praha: Portál, 2005. ISBN 978-80-7178-979-8.

BĚLOHLÁVKOVÁ, Lucie a GNANOVÁ, Eva. Podporované zaměstnávání pro lidi s Aspergerovým syndromem. 2. vydání. Praha: Pasparta, 2012. ISBN 978-80-254-6340-6.

HOWLINOVÁ, Patricia. Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti. Praha: Portál, 2005. ISBN 978-80-7367-041-1.

HRDLIČKA, Michal a KOMÁREK, Vladimír. Dětský autismus: přehled současných poznatků. 2. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0686-6.

KOCOURKOVÁ, Veronika. Historie a současný stav praktických škol v České republice, diplomová práce. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy, Katedra speciální pedagogiky, 2007.

NESNÍDALOVÁ, Růžena. Extrémní osamělost. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1973. ISBN 978-80-7178-024-3.

THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 978-80-7367-091-7.

UZLOVÁ, Iva. Asistence lidem s postižením a znevýhodněním. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-764-0.

FEIN, Deborah., BARTON, Marianne., EIGSTI, Marie, KELLEY, Elisabeth., NAIGLES, Letitia., SCHULTZS Robert. Optimal outcome in individuals with a history of autism: Journal Of Child Psychology And Psychiatry, 2013. 54, 195-205.

VERMEULEN, Peter. Autistické myšlení. Praha: Grada, 2006. ISBN 978-80-247-1600-8.

VOSMIK, M., & BĚLOHLÁVKOVÁ, L. Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ. Praha: Portál, 2010

Zákony

Zákon č. 29/1984 Sb., Zákon o soustavě základních a středních škol (školský zákon), platný od 4. 4. 1984, zrušen 1. 1. 2005. In: Praha, Národní shromáždění Československé socialistické republiky. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1984-29>

Vyhláška č. 49/1986 Sb., Vyhláška ministerstva školství České socialistické republiky o školách pro mládež vyžadující zvláštní péči, platný od 15. 8. 1986, zrušena 15. 10. 1991. In Praha, Ministerstvo školství České socialistické republiky. Dostupné z:

<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1986-49>

Zákon č. 186/1960 Sb., Zákon o soustavě výchovy a vzdělávání (školský zákon), platný od 28. 12. 1960, zrušen 1. 9. 1984. In: Praha, Národní shromáždění Československé socialistické republiky. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1960-186>

Seznam příloh

Příloha 1 – Rozhovory