

Univerzita Pardubice

Fakulta filozofická

Vliv genderových stereotypů na diagnostikování autismu u dívek

Bc. et Bc. Anežka Matyášová

Diplomová práce

2021

## **NÁZEV**

Vliv genderových stereotypů na diagnostikování autismu u dívek

## **ABSTRAKT**

Tato diplomová práce se zabývá tématem diskriminace ženského těla a psychiky v západní medicíně z pohledu medicínské antropologie. Teoretické východisko práce tvoří diskuse o tom, jak byly poznatky současné medicíny vytvořeny na mužském těle a testovány opět na mužském těle. V souvislosti s autismem se uvádí 1 dívka s poruchou autistického spektra na 5 chlapců. Opravdu je vyšší výskyt autismu mezi chlapci? Jakto, když autismus není nemoc vázaná na chromozom Y/X? Či snad při diagnostikování (nebo nediodiagnostikování) hrají svou roli stereotypy spojené s rozdílnými požadavky na chlapce a dívku během jejich dětství? Někteří autoři poukazují na to, že autismus u dívek může vypadat jinak, proto jsou často špatně diagnostikovány. Z tohoto úhlu pohledu v této práci nastíním současnou diskusi o autismu v České republice. Je nižší výskyt autismu u dívek spojen s rozdílnými požadavky na to, co medicína či rodičovské příručky označují jako správný vývoj?

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

gender, autismus, diagnostika, západní medicína

**TITLE**

Influence of Gender Stereotypes on the Diagnosis of Autism in Girls

**ABSTRACT**

This diploma thesis deals with the topic of discrimination of the female body and psyche in Western medicine from the perspective of anthropology of medicine. The theoretical basis of the work is a discussion of how the findings of contemporary medicine were created on the male bodies and tested again on the male bodies. In connection with autism, 1 girl with an autism spectrum disorder is mentioned per 5 boys. Is there really a higher incidence of autism among boys? Why might this be so, when autism is not a Y/X chromosome-linked disease? Or do stereotypes associated with different demands on boys and girls during their childhood play a role in diagnosing (or not diagnosing)? Some authors state that autism in girls may look different, so they are often misdiagnosed. From this point of view, the student will outline the current discussion about autism in the Czech Republic. Is the lower incidence of autism in girls associated with different requirements for what medicine or parenting manuals refer to as proper development? The research question of the diploma thesis asks whether cultural stereotypes influence the diagnosis of autism spectrum disorders.

**KEYWORDS**

Gender, Autism, Diagnostics, the Western Medicine

Univerzita Pardubice  
Fakulta filozofická  
Akademický rok: 2019/2020

## ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE (projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Bc. Anežka Matyášová**  
Osobní číslo: **H19385**  
Studijní program: **N6703 Sociologie**  
Studijní obor: **Sociální antropologie**  
Téma práce: **Vliv kulturních stereotypů na diagnostikování autismu u dívek**  
Zadávací katedra: **Katedra sociální a kulturní antropologie**

### Zásady pro vypracování

V navrhované diplomové práci bude studentka pokračovat v přístupu medicínské antropologie, v tomto případě v rámci tématu diskriminace ženského těla a psychiky v západní medicíně. Teoretické východisko práce tvoří diskuse o tom, že poznatky současné medicíny byly vytvořeny na mužském těle a testovány opět na mužském těle (např. Jackson 2019). V souvislosti s autismem se uvádí 1 dívka s autistickou poruchou na 5 chlapců. Opravdu je vyšší výskyt autismu mezi chlapci? Jakto, když autismus není nemoc vázaná na chromozom Y/X? Či snad při diagnostikování (nebo nediodagnostikování) hrají svou roli stereotypy spojené s rozdílnými požadavky na chlapce a dívku během jejich dětství/dospívání? Svobodová (2019) uvádí, že autismus u dívek může vypadat jinak, proto jsou často špatně diagnostikovány. Z tohoto úhlu pohledu se studentka pokusí nastínit současnou diskuzi o autismu v České republice. Je nižší výskyt autismu u dívek spojen s rozdílnými požadavky na to, co medicína či rodičovské příručky označují jako správný vývoj? Výzkumná otázka diplomové práce se ptá, do jaké míry/jak ovlivňují kulturní stereotypy samotné diagnostikování poruch autistického spektra.

Rozsah pracovní zprávy:

Rozsah grafických prací:

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

#### Seznam doporučené literatury:

- Agamben, G. 1998. *Homo sacer*. Redwood City, CA: Stanford University Press.
- Foucault, M. 2010. *Zrození kliniky*. Praha: Kosmas.
- Gender and autism. 2019. *Are men more likely to be autistic than women? An overview of diagnosis rates*. Dostupné z: <https://www.autism.org.uk/about/what-is/gender.aspx> [18. 1. 2020]
- Hrešanová, E. 2004. Profesionalizace antropologie a etické instituce, *Biograf* 35: 127-146.
- Jiráková, J. 2014. *Autismus*. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/vyvojova-vada-u-ditete/typy-zdravotniho-postizeni/autismus/> [20. 1. 2020]
- Kolářová, K. 2012. *Jinakost, postižení, kritika aneb Společenské konstrukce nezpůsobilosti a hendikepu. Antologie textů z oboru disability studies*. Praha: Slon.
- Komárek, S. 2015. *Tělo, duše a jejich spasení aneb kapitoly o moci, nemoci a psychosomatice*. Praha: Academia.
- Lock, M. J. Farquhar eds. 2007. *Beyond the body proper. Reading the Anthropology of Material Life*. Durham, NC: Duke University Press.
- Svobodová, E. 2019. *Autismus u dívek může vypadat jinak. Proto jsou často špatně diagnostikovány*. *Radio Wave*. Dostupné z: <https://wave.rozhlas.cz/autismus-u-divek-muze-vypadat-jinak-proto-jsou-casto-spatne-diagnostikovane-8029693> [8. 1. 2020]
- Womack, M. 2009. *Anthropology of health and healing*. Lanham MD: AltaMira Press.

Vedoucí diplomové práce:

**PhDr. Hana Synková, Ph.D.**

Katedra sociální a kulturní antropologie

Datum zadání diplomové práce: **30. března 2020**

Termín odevzdání diplomové práce: **30. března 2021**

---

**doc. Mgr. Jiří Kubeš, Ph.D.**  
děkan

---

**PhDr. Adam Horálek, Ph.D.**  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 30. listopadu 2020

## **PROHLÁŠENÍ**

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V České Třebové dne 28. 11. 2021

Anežka Matyášová

## **PODĚKOVÁNÍ**

Tímto ze srdce děkuji vedoucí mé diplomové práce, PhDr. Haně Synkové, Ph.D., za laskavé a moudré vedení.

Dále děkuji všem zúčastněným za sdílení příběhů, které nebylo vždy jednoduché sdělit.

Velké poděkování za podporu a porozumění též patří mému partnerovi.

# OBSAH

ÚVOD.....	7
AUTISMUS.....	10
1. Klasifikace .....	10
2. Terminologie a proměna paradigmat.....	11
3. Rozdílné narace.....	12
GENDEROVÉ STEREOTYPY .....	15
1. Genderové stereotypy a PAS .....	16
METODOLOGIE .....	19
1. Výběr vzorku .....	20
2. Průběh výzkumu .....	20
3. Zpracování a analýza dat .....	21
PŘÍBĚHY DĚTÍ S PAS .....	23
1. Příběhy chlapců s PAS.....	23
2. Příběhy dívek s PAS .....	34
INTERPRETACE DAT .....	41
1. Prvotní příznaky.....	41
2. Důvody pozdní nebo obtížné diagnózy .....	41
3. Boj o diagnózu aneb samy proti světu.....	43
4. Reakce na diagnózu a pocity viny .....	43
ZÁVĚR.....	45
1. Zapomenutí lidé .....	46
2. Diagnóza, značka konečná (?) .....	47
ZDROJE .....	48



# ÚVOD

V dnešní době covidové je zdraví tou nejdůležitější hodnotou, která má přednost před vším ostatním. Zdraví bylo vždy cennou komoditou a probíhající pandemie nás opět přesvědčila o tom, nakolik je třeba o sebe a své okolí dbát. Na zdraví jedince a potažmo společnosti je nyní nahlíženo jako na něco, co můžeme zásahy do společnosti ovlivnit a ochránit. Velmi vhodnou disciplínou pro zkoumání fenoménů spojených se zdravím je medicínská antropologie. Tato hraniční antropologická věda téma nemoci analyzuje v širším kontextu než klasická západní medicína. Je zde snaha o holistický přístup, analýzy společensko-kulturních vlivů na nemoc, prožívání nemoci, prozkoumání tabu, stigmat a dalších fenoménů, které s tématem zdraví souvisí.

Velmi diskutované téma ve vztahu ke zdraví je otázka genderu. Přestože se mnoho lidí (i v akademickém prostředí) jakmile slyší slovo gender, chytá za hlavu, může být jen ku prospěchu snažit se pochopit, jak společnost pracuje s rozdílností pohlaví. V dnešní době je již vztah genderu a zdraví dobře (z)dokumentován. Muži zažívají více život ohrožujících nemocí a umírají mladší, zatímco ženy žijí déle, ale zažívají mnohem více nefatálních akutních a chronických těžkostí a poruch (Frith 1991: 3). Přestože muži i ženy mají v konečném součtu stejný výskyt vážných mentálních onemocnění, nejběžnější mentální obtíže postihují muže a ženy rozdílně. Ženy mnohem více trpí na deprese a panické úzkostné poruchy, muži zase vykazují vyšší počet domácího násilí a antisociálních poruch chování (ibidem).

Tato a další fakta vyvolávají mnoho otázek jak pro sociální a biomedicínské vědce, tak i pro lidi zajišťující klinickou péči. Palčivá otázka je, zda za rozdílným zdravotním stavem stojí fyziologie nebo sociální sféra, či oboje dohromady. Nezbyvá než doufat ve větší propojení různých oborů, jež by přispělo k objevování souvislostí mezi fyziologickými procesy a sociálními procesy, které způsobují odlišnosti ve zdraví žen a mužů.

Moje diplomová práce s názvem *Vliv kulturních stereotypů na diagnostikování autismu u dívek* pomalu (ale jistě) otevírá debatu o tom, zda gender dítěte ovlivňuje případné diagnostikování PAS. Jedná se o první dílo na téma dívčího autismu, které v České republice vzniká, přestože zahraniční zdroje nepoměr dívek a chlapců s PAS tematizovaly již v několika odborných i populárně naučných dílech. Teoretické východisko této práce tvoří diskuse o tom, jak byly poznatky současné medicíny vytvářeny na mužském těle a testovány opět na mužském těle (např. Jackson 2019). Tato diplomová práce nemá za cíl kritizovat západní medicínu, ani nemá za cíl zpochybňovat terapeutické postupy, nebo jakýmkoli způsobem hodnotit výchovu

ze strany rodičů. Medicínská antropologie jako disciplína mezi medicínou a antropologií nabízí čerpat to nejlepší z obou: nutné a potřebné vědomostní kompetence v medicínských tématech spojených s terénním výzkumem a potřebnou dávkou sebereflexe a přehledu o sociálním kontextu.

V současnosti se v souvislosti s autismem uvádí prevalence 1 dívka s poruchou autistického spektra (dále jen PAS) na 5 chlapců (Wright 2017). Čím je způsoben vyšší výskyt autismu mezi chlapci, když autismus není nemoc vázaná na chromozom Y/X? Můžou hrát při diagnostikování (nebo nediodiagnostikování) svou roli stereotypy spojené s rozdílnými požadavky na chlapce a dívku během jejich dětství/dospívání?<sup>1</sup> Svobodová (2019) uvádí, že autismus u dívek může vypadat jinak, proto jsou často špatně diagnostikovány (jako jiná porucha, či vůbec nediodiagnostikovány). Tento nepoměr je z části zapříčiněn tím, že dívky z důvodu lepšího sociálního kontaktu, verbálního projevu a přiměřených zájmů jsou schopny některé své deficity „dohnat“ a propadnout tak diagnostickým sítím. Čím vyšší intelekt dívky mají, tím snáze dorovnájí svůj deficit a zůstanou nediodiagnostikovány. Projevy u chlapců bývají markantnější, jsou častěji hyperaktivní či více agresivní (APLA 2007). Zase se ale může jednat o to, že agresivita či průbojnost je u chlapců v průběhu vývoje více podporována (či nahlížena jako „zdravá“ a chtěná abnormalita) než u dívek, kde bude například spíše trestána (dívky jako starající se, pečující, typ „buď hodná holčička a hezky potichu si čti“).

Ženy a dívky s poruchou autistického spektra bez rozpoznání (diagnostikovaného) autismu mají většinou významně náročné dětství. Špatná či nerozpoznaná diagnóza může mít za následek velmi těžké období dospívání a fáze zrání osobnosti, kdy se křehká a zrající psychika musí vyrovnávat s nepřijetím okolí a šikanou. Kvůli projevům PAS jsou svým okolím vnímány jako „nenormální“. K pozdějšímu rozpoznání autismu dochází třeba až kolem 30. roku života, kdy alespoň toto zjištění může ulevit psychice žen a pomoci jim konečně pochopit některé nutkavé či repetitivní chování, nepochopení sociálními situacemi, vyloučení ze společnosti či rodiny apod.

Rudy Simone (2011) uvádí jako nejčastější chybné (za autismus zaměňované) diagnózy u žen převážně tyto: různé typy neuróz, schizofrenie, obsesivně-kompulzivní porucha, porucha osobnosti, sociální fobie aj., což v případě chybného nasazení psychofarmak (či tlumících látek) může mít dalekosáhlé negativní důsledky nejen pro zdraví dívky, ale i pro celou její rodinu.

Výzkumná otázka diplomové práce se ptá, zda genderové stereotypy ovlivňují diagnostikování poruch autistického spektra. Pokusím se zjistit, zda souvisí nižší diagnostika

---

<sup>1</sup> Například u mentální anorexie je „skóre“ 10:1 (10 dívek na 1 muže), samozřejmě vlivem kulturních standardů krásy spojených se štíhlostí (Hoek, van Hoeken 2003: 388).

dívek s PAS s tím, že jsou jejich projevy přehlíženy nebo špatně diagnostikovány v důsledku genderových stereotypů.

Nelze popřít, že se v naší společnosti vychovávají jinak dívky než chlapci, a že mnoho rozdílů může být způsobeno odlišnou výchovou. Ve vlastním výzkumu se budu soustředit na rodiče dětí s PAS, rodina je totiž primárním místem, kde se vytváří genderové role.

Považuji za přínosné poukázat na současnou praxi diagnostikování PAS a odhalovat skryté mechanismy genderově stereotypního přístupu k dětem s PAS. Ráda bych touto prací dala podnět k dalšímu odbornému zkoumání. Dostává se adekvátní odborné pomoci a péče dívkám s PAS a jejich rodičům? Jsou ženy na spektru subkulturou uvnitř subkultury?

Není cílem kritizovat výchovu dětí, nebo zpochybňovat odbornost psychologů diagnostikujících děti s PAS – méně časté diagnostikování dívek může souviset s tím, co nazýváme „unconscious bias“ – nevědomé přístupy, které ovlivňují naše názory, chování a schopnost rozhodování. Z tohoto úhlu pohledu se pokusím nastínit současnou situaci v České republice. Též osobně doufám, že tato diplomová práce přispěje k lepšímu porozumění mezi lidmi s PAS a ne-spektrovou populací.

# AUTISMUS

## 1. Klasifikace

Porucha autistického spektra je neuro-vývojová porucha obvykle diagnostikovaná před třetím rokem dítěte (většinou kolem 18. měsíce), v současnosti postihuje každé 100. dítě (APA 2021).<sup>2</sup> Tato skupina poruch je charakterizována kvalitativním zhoršením vzájemných společenských interakcí a způsobů komunikace a omezených, většinou stereotypně se opakujících zájmů a aktivit. Základní diagnostická kritéria (tzv. triáda) byla: deficit v oblasti sociální interakce a sociálního chování, deficit v oblasti verbální a nonverbální komunikace, deficit v oblasti představitivosti a hry, omezené stereotypní vzorce chování a zájmů či aktivit.

V současnosti jsou hlavními charakteristikami zhoršené společenské a jazykové schopnosti a omezený repertoár aktivit a zájmů. Navíc mnoho lidí s PAS současně trpí mentální retardací a mohou vykazovat známky sebe-agrese, poškozování, stereotypní a/nebo agresivní chování (Barlow 2009: 44). V České republice je stále v platnosti prozatím nejnovější verze MKN – MKN 10 (2009), která hovoří o pervazivních<sup>3</sup> vývojových poruchách, které jsou od roku 2013 označovány jako poruchy autistického spektra. PAS rozdělujeme na dětský autismus (F84.0), který je často spojený s mentální retardací a přílišnou uzavřeností, dále Atypický autismus (F84.1) a Rettův syndrom (F84.2). MKN-10 uvádí též kategorie: Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3) a Hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4). Aspergerův syndrom (F84.5) je další forma autismu typická vysokým intelektem a spojená s deficitem v sociální a empatické oblasti. Poslední dvě kategorie jsou Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8) a Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9) (Thorová 2006: 60).

Na první pohled jsou lidé s PAS k nerozeznání od ostatních, jen při delším kontaktu vykazují nesoulad v chování a prožívání emocí. Jak napsal významný francouzský spisovatel J. L. Fournier: „Nebýt jako ostatní neznamena nutně být horší než ostatní, znamená to být jiný než ostatní“ (APLA 2012: 155). Lidé s PAS vnímají svět odlišným způsobem, skrze jiný filtr. Aby se dokázali orientovat v „našem“ světě a začleňovali se do společnosti, je nutná spolupráce rodičů a odborníků, aby se jim zajistilo bezpečné a ideálně neměnné prostředí. Projevy PAS jsou různorodé a u každého vysoce individuální, nedá se najít přesný návod na diagnostiku. Bohužel i nyní, kdy už o PAS víme mnoho, dochází k odhalení a diagnostice často až po určitém

---

<sup>2</sup> V USA dokonce každé 59. dítě splňuje kritéria pro diagnostiku PAS (APA 2021).

<sup>3</sup> Tzn. že zasahují do všech oblastí života.

časovém úseku, kdy již nelze nebo velmi těžko napravit škody, které byly napáchány nesprávnou či pozdní diagnostikou.

## 2. Terminologie a proměna paradigmat

Na začátku a v názvu textu je na tuto poruchu odkazováno jako na „autismus“. Toto označení již není přesné, odborníci (ale ne všichni) v současnosti raději používají termín „porucha autistického spektra“, které se pomalu i dostává do povědomí široké veřejnosti.

Přestože samotné označení poruchy autistického spektra prošlo v minulosti mnoha změnami (nejen ve svém názvu, ale také ve specifikaci symptomů a přístupů k lidem s touto poruchou), po celou dobu vývoje lze zaznamenat společný (byť zjednodušující) pojem autismus. Pojem je i dnes v této zjednodušené podobě často používán a mezi laiky v podstatě znám jako jediné označení pro poruchy autistického spektra (Křesadlo HK 2021). Možná i vlivem populárního seriálu *The Big Bang Theory* je mezi mladší generací známější termín Aspergerův syndrom díky postavě Sheldona Coopera. Zde ale zůstává velký otazník, nakolik doopravdy představuje život člověka s PAS a působí osvětově, nebo se jedná spíše o komickou postavu, která s tématem PAS příliš nepracuje, či ho až příliš zkresluje.

Termín „autismus“ ovšem zůstává stále přítomný a je používán širokou veřejností. Pokud v textu užívám termín „autismus“, odkazuji většinou na popularizační zdroje informací.<sup>4</sup> Název práce jsem záměrně neměnila, v České republice se stále používá více „autismus“, zvolit si „PAS“ do názvu by mohlo být zbytečně matoucí. Navíc, posun z nejprve používaného termínu „autismus“ na později užívaný „PAS“ hezky ilustruje i můj samotný posun z pozice povrchně informované výzkumnice do pozice velmi dobře informované odbornice.

Samotná změna pojmenování<sup>5</sup> znamená určitou změnu náhledu na problematiku. Slovo „spektrum“ se do přejmenování poruchy vložilo dle Americké psychologické asociace proto, aby se lépe odkázalo na různé a často velmi odlišné příznaky (APA 2021). Je nutné si uvědomit, že modelový příklad člověka s diagnózou PAS neexistuje. Stejnou diagnózu sdílí lidé nadprůměrně inteligentní i s mentální retardací, spontánně navazující kontakt i uzavření, klidní i aktivní s poruchami chování (NAUTIS 2021). Nutno dodat, že použití výrazu PAS se objevuje až s novým *Diagnostickým manuálem* v roce 2013<sup>6</sup>, takže například v České republice

---

<sup>4</sup> Např. TEDx talks, které sice nejsou odborné, ale mají velký dosah a též velký vliv na zviditelnění různých fenoménů, či vliv na prezentaci fenoménu širokému publiku.

<sup>5</sup> V odborné literatuře označováno jako „labelling“.

<sup>6</sup> Do češtiny přeložený a vydaný až v roce 2015.

není zatím ani odbornou veřejností tolik používaný<sup>7</sup> (viz výše zmiňuji, že se u nás používá MKN 10 z roku 2009). Nový vhléd do celé problematiky má přinést rekonceptualizace a přepracování MKN 10 v připravovaném novém vydání MKN 11 v lednu 2022 (WHO 2021). Jsem si vědoma současného přehodnocování kategorií autismu, které v nové MKN 11 již nemají být samostatnou diagnózou, ale spadat pod všeobecnou kategorii PAS, a proto v práci používám i zdroje, které hovoří například pouze jen o Aspergerově syndromu (protože v novější verzi MKN již Aspergerův syndrom nebude pravděpodobně samostatnou kategorií).

### 3. Rozdílné narace

Zde přidávám krátkou kapitolu o přiběžích autismu, přijde mi totiž zajímavé, jak se se změnou narací odborníků měnil i náhled společnosti na PAS. Tím, jak o PAS mluví odborníci, tím i „vychovávají“ společnost. V roce 2014 vypukla velká nákaza dětí příušnicemi. Ohniskem nákazy byl Disneyland v USA, ale nákaza se rychle rozšířila až do Kanady. Příušnice jsou jedna z nemocí, které jde snadno předejít očkováním (jinak je fatální pro imunitní systém dětí). Vakcína existuje již více jak 60 let. Bohužel ale většina dětí nebyla očkovaná. Proč? Jejich rodiče měli strach z autismu. Přestože samotná studie „prokazující“ spojitost autismu a očkování<sup>8</sup> byla již před několika lety prohlášena za falešnou a zpochybněna, miliony rodičů na celém světě mají stále strach z očkování a možné „nákazy“ autismem. Důvodem může být i to, že počty dětí s autismem dramaticky stoupají. V roce 1975 to bylo jedno dítě z 5 000. V roce 1995 1 dítě z 500. V roce 2010 1 dítě ze 100 (Wright 2017).

Během dvacátého století byl autismus považován za něco zcela raritního, mnoho psychologů i psychiatrů se za celý svůj život s jediným případem autismu ani nesetkalo. Po roce 1990 ale raketově vzrostl výskyt autismu.<sup>9</sup> Někteří začali mylně označovat a stále i označují autismus za epidemii, jako kdyby to bylo něco, co dítě může chytit na hřišti. Co způsobilo zvýšený počet autistů, když ne očkování? Odborníci označují vyšší výskyt jako důsledek rozšíření diagnostických kritérií, či jako lepší zachytávání případů<sup>10</sup> v populaci. Tyto „suché“ fráze ovšem znějí cize mladé matce marně hledající v obličeji svého dvouletého dítěte

---

<sup>7</sup> Moje percepce při zkoumání literárních zdrojů – domnívám se, že zkrátka odborníci používají naučené dřívější terminologie/postupy diagnostiky a o proměně se zatím neměli jak dozvědět.

<sup>8</sup> Konkrétně očkování trojkombinace spalničky-příušnice-zarděnky (MMR vakcína).

<sup>9</sup> Velkou otázkou je, jak se „míra autismu“ počítala a počítá. Dříve spíše počítali jen ty opravdu těžké případy, dnes se do započítání vejdou i děti, které by dříve za autisty považovány nebyly. Interpretace čísel je složitá a je třeba znát kritéria autorů, kteří tvoří analýzy a zpracovávají data.

<sup>10</sup> V odborné literatuře označováno jako „case-finding“.

známky očního kontaktu. Rozšíření diagnostických kritérií se ovšem neděje, v první řadě jde o stále stejně úzké definice. Z jakého jiného důvodu tedy bylo těžké najít případy autismu před rokem 1990? Zde se ukazuje síla vyprávění a příběhů<sup>11</sup>, která měla a stále i má globálně devastující vliv na veřejné zdraví. Psychologové vyprávěli stále dokola ten stejný příběh o původu autismu (a o tom, co je autismus), a tím i ovlivňovali mínění veřejnosti (ibidem).

Za prvního odborníka hovořícího o problematice autismu se označuje Leo Kanner. Podle něj se autismus nejprve nazýval jako Kannerův syndrom. Leo Kanner v roce 1943 vydal práci o 11 případech autistů. Díky pozorování těchto svých 11 pacientů vydedukoval, že se jedná o velmi raritní syndrom, který je obyčejné společnosti velmi vzdálený. Jeho hodnotící kritéria byla velmi přísná a specifická. Například příznaky epilepsie automaticky vyřadil z možnosti autismu, přestože nyní víme, že epilepsie je v autismu velmi běžná. Klasifikoval autismus jako formu infantilní psychózy způsobený studenými a chladnými rodiči bez citů. Mluvil o tom, že děti s autismem vyrůstaly jaksi zmrazeny, a nikdy nerozmrzly (Wing 1993: 61-74).

Zároveň si všiml, že mnoho z jeho pacientů mělo nějaké mimořádné nadání z různých oborů (třeba hudba). Myslel si ale, že mimořádné nadání je jen jakousi berličkou, strategií dětí zaujmout své chladné rodiče jakýmkoli způsobem. Výsledkem tedy bylo to, že z autismu se stal zdroj hanby a stigmatu celé rodiny. Nejvíce ovšem matek, protože ty byly převážně viněny za nedostatek mateřské lásky a péče – tzv. refrigerator mother theory (matky-ledničky). A minimálně dvě generace autistů vyrůstaly daleko od své rodiny, „odklizené“ do speciálních zařízení, aby nebyly společností na obtíž. Až po roce 1970 začali psychoterapeuti zjišťovat, že autismus není tak raritní, jak Kanner napsal (ibidem).

Zde nabízím jiný náhled na autismus, který je dle mého názoru potřeba rozšířit do povědomí lidí: o nápravu celého narativu se postarala londýnská psychologka Lorna Wing. Označila Kannerovu teorii za pitomost, protože ona a její manžel, přestože oba byli velmi vělí rodiče, měli dceru Susie trpící autismem. Kvůli tomu, že tehdy zcela chyběla jakákoli podpora od státu, od pojišťoven atd. pro zajištění důstojného života celé rodině, Lorna se rozhodla vytvořit a provést výzkum. Chtěla zjistit výskyt autismu v populaci tak, aby dokázala, že autismus není raritní věc, a že je potřeba zde mít funkční systém pro péči o lidi s autismem a jejich rodiny. Při výzkumu zjistila, že projevy autismu jsou mnohem širší a rozmanitější, a také, že se velmi liší. Výstupem výzkumu bylo to, že lidé s touto diagnózou se zkrátka nevejdou do přísných a úzkých definic, které Kanner (1943) zavedl (Wing 1993).

---

<sup>11</sup> V odborné literatuře označováno jako „storytelling“.

Též zjistila, že v Německu byl v roce 1944 vydán článek o autismu, o kterém Kanner věděl, ale schválně ho ignoroval. Tento článek ani nebyl přeložen do angličtiny, nebo do jiného jazyka. Naštěstí její manžel uměl německy a článek přeložil. Tento článek nabízel zcela jiný příběh autismu a jeho autorem byl Hans Asperger. Asperger vedl vlastní kliniku i výuku dětí s autismem ve Vídni. Děti se specifickým chováním v jeho klinice měly hodiny hudby, či v neděli povinně hrály hry. Autismus popsali jako nevýhodu způsobenou kombinací různých genů (polygenetická disabilita) a nevnímali ho stejnou perspektivou jako ostatní vědci té doby (jako nemoc způsobenou špatnými rodiči). Jedince s autismem označil za celoživotně znevýhodněné s potřebou péče a vhodného ubytování (Silberman 2015).

Místo léčení v nemocnicích je označoval ze své malé profesory, a autismus spíše než jako nemoc a postižení bral jako mimořádný projev určitého nadání. Autismus a autistické chování nevnímali jako něco raritního, ale celkem běžného a jako něco, co se zde vždy vyskytovalo. Příkladem uváděl typický archetyp společensky nemožného a výstředního vědce, který je spíše samotářský a nemá potřebu socializace. Dokonce ve svých úvahách zašel až tak daleko, že předpokládal, že k úspěchu v umění nebo hudbě je špetka autistického chování nezbytná (ibidem).

Na této ukázce je vidět, jak se samotný náhled na poruchu proměňoval díky tomu, jak byl prezentován odborníky široké veřejnosti. Tento náhled se neustále proměňuje, vlivem popularizačních filmů (Rain Man), seriálových postav (Sheldon Cooper) či dokumentárních filmů (u nás například Děti úplňku). Přestože je téma autismu v komerční prezentaci mnohdy velmi zjednodušené až schématické, v tomto případě je lepší nějaká osvěta o životě lidí s PAS než žádná. V České republice je díky projektu Děti úplňku a stejnojmennému filmu české veřejnosti znám příběh dívky s PAS Dorotky Třešňákové a dalších 2 dívek, ve filmu je dokumentován pouze 1 kluk s PAS. Tento model 1:3 ale nevychází ze statistik, jedná se zkrátka o náhodný výběr, který měl dle tvůrců co nejlépe ilustrovat různé podoby problémového chování a obtížné situace, s nimiž se rodiny setkávají (Děti úplňku 2021).

Pro další informace o tématu bych zde odkázala na článek Michala Geislera „*Autismus jako společenskovědní téma*“, kde různé přístupy k autismu přehledně zpracovává (Geisler 2016: 95-110).



# GENDEROVÉ STEREOTYPY

Zatímco pohlaví odkazuje k biologickým odlišnostem lidského těla, gender se týká sociálních a kulturních rozdílů mezi muži a ženami. Gender (jakožto sociokulturní pohlaví) tedy zahrnuje všechny vlastnosti a vzorce chování, které jsou v dané kultuře a historické epoše považovány za normální či žádoucí pro jedince určitého pohlaví. Respektování tohoto souboru sociálních očekávání je společností odměňováno a nedodržování naopak sankcionováno (Vágnerová 2005).

Gender se dá shrnout jako společností vnímané rozdíly ve vlastnostech a chování obou pohlaví. Tyto domnělé vlastnosti, které jsou pohlavím připisovány různě, jsou sociálně a kulturně podmíněny.

Koncept „stereotypu“ byl poprvé uveden do psychologie Walterem Lippmanem v roce 1922. „Slovo bylo odvozeno z tiskařství, kdy odkazovalo na tiskařskou tabulku (nebo plát), který jakmile je otisknut, je těžké měnit“ (Reber 1985 in McIveen, Gross 1998: 12). Stereotypy jsou velmi spojené s tím, co označujeme jako sociální reprezentace. „Sociální reprezentace jsou sdílené představy a očekávání, které jsou společností, ve které žijeme nebo ke které patříme, drženy a udržovány“ (ibidem).

Abych tuto dynamiku lépe ilustrovala, uvedu tento výzkum: v jednom experimentu oblékli skupinu miminek, chlapečků a holčiček, do růžových a bleděmodrých dupaček. Poté požádali skupinu otců, aby děti popsali. „Zcela jasně se ukázalo, že ty růžové charakterizovali jinak než ty modré. Růžová miminka byla křehká, hezká, sladká a milá, i když mezi nimi byli i chlapani. Ta bleděmodrá byla naopak zdravá, statná, silná a pozorná, ačkoli mezi nimi byly i holčičky“ (Preuschhoff 2007). Lidé reagují odlišně na děti mužského a ženského pohlaví a je to zcela normální, protože mezi nimi rozdíly jsou. Nejsou ovšem podmíněny jen biologicky, ale jsou založeny rovněž na společenských vlivech, očekáváních a předpokladech. Dívky v žádném případě nejsou vždy klidné, milé a hodné, stejně jako chlapani nemusí být automaticky divocí, agresivní a inteligentní.

Jak jsem již zmínila, gender je sociálně vytvářený komplex typických vlastností, projevů chování, činností, zájmů a vzhledu, který je v dané společnosti spojován s ideálním obrazem muže a ženy. Konkrétní podoba těchto charakteristik je ovšem kulturně i historicky proměnlivá. Každá kultura si vytváří vlastní soubor obecně platných norem, které určují „správné“ chování daného genderu a též stanovují, jaké chování je adekvátní a žádoucí, a které zase ne.

Tyto normy bývají zakotveny ve společenských institucích, pro potřeby této práce budu zkoumat hlavně instituci zdravotnictví (medicínský pohled), vzdělávací systém, a též rodinná uspořádání. Lidské pohlaví je univerzální kategorie a slouží jako základ, na kterém si každá společnost konstruuje společenskou kategorii zvanou gender (tzn. maskulinitu či feminitu). Zatímco rozdíly mezi pohlavími jsou dané (např. druhotné pohlavní znaky), genderové rozdíly jsou formovány společností a kulturou.

Představy o dané a neměnné přirozenosti muže a ženy, na základě kterých se utváří specifické uspořádání společnosti, se totiž v různých společnostech, obdobích i sociálních skupinách výrazně odlišují. Žádné uspořádání vztahů mužů a žen ve společnosti tak vlastně není přirozené, nutné, správné či racionální; jeho závaznost či determinace je jen dočasným stupněm vývoje sociálních vztahů v dané kultuře.

Gender je oproti pohlaví (biologické přirozenosti) dynamický a proměnlivý. Pokud společnost nereflektuje proměnlivost genderu, nechává volné pole pro genderové stereotypy, které mají podobu tradičních názorů na funkčnost stávajícího rozdělení genderových rolí a podporují vznik nerovnosti. Gender se totiž stále primárně konstruuje v patriarchální struktuře naší kultury: věda, politika, veřejný i rodinný život, dokonce i medicína jsou utvářeny a nahlíženy především z mužské perspektivy.

## **1. Genderové stereotypy a PAS**

Lze poukázat na genderovou nerovnost při diagnostikování psychických nemocí/poruch: ve společnosti jsou pevně zakotvené kulturní a společenské modely toho, jak se chová zdravý a normální kluk a jak se má chovat zdravá a normální holčička. Na modelu zdravý kluk versus kluk s autismem byla původně vystavěná diagnostika v případě PASu. Ovšem model chování pro normální dívku je odlišný od standardu chlapeckého.

Autorka Jiráková (2014) uvádí, že chybějící postřehy v komunikaci či reakci na dospělé, kdy dítě s autistickou poruchou nereaguje na své jméno či na nějaký povel, budeme u holčičky spíše hodnotit jako neposlušnost a trestat, kdežto u chlapců je toto často bráno jako klukovina.

Při poruchách autistického spektra dochází například k repetitivnímu chování. Navot (2019) říká, že repetitivní znaky typické pro autisty se u dívek projevují jinak než u chlapců. Když slyšíme o chlapci, který se zajímá hlavně o dinosaury, zná všechny jejich druhy, názvy i všechny informace, které si stále hledá v encyklopediích atd., okamžitě se nám rozsvítí v hlavě červená kontrolka a říkáme si: něco je jinak, tento chlapec má možná autismus. Naopak

nám ale připadá normální, pokud mají dívky nějaké speciální zájmy/fixace. Například když se holčička zajímá o panenky, o koně, a i když se o ně zajímá jiným způsobem, než to dělají její spolužačky, tak je to stále dívka hrající si s panenkami. A toto chování v naší společnosti chceme podporovat, protože dívky mají být svědomité a spořádané. Při tomto pozorování nevznikne podezření, že tahle dívka možná trpí autismem a měla by být více zkoumána jak v pedagogických zařízeních, tak i doma.

Těž například v případě nepochopení společenských norem (jeden z obvyklých symptomů PAS) bude nevhodně/nezvykle se projevující holčička jevit jako zlobivá a bude upozorňována výchovnými autoritami (školka, škola) na to, aby se chovala více způsobně. Obvyklý stereotyp je introvertní, tichá a poslušná holčička, a nezbedný, energický chlapeček. V tomto případě se lépe odhalí autismus u chlapců, pokud se chlapec nebude zajímat o sociální interakce, o soupeření atd., kdežto u dívek bude posuzováno neobvyklé chování jako „stáhnutí se do ústraní“. Právě tento dvojí metr v případě odlišného posuzování introvertnosti dětí založený na genderových stereotypch může mít v praxi reálný vliv na přehlížení prvotních symptomů PAS.

Genderově ovlivněný přístup k diagnostikování PAS můžeme sledovat hned od začátku: v jedné z prvních odborných prací o výzkumu autismu (tehdy nazváno jako autistická psychopatie) Hanse Aspergera *Heilpädagogik* z roku 1952 je popsáno několik případů dětského autismu (včetně testů inteligence aj), a všechny případy jsou pouze děti-chlapci (Frith 1991: 37-67).

V již zmiňovaném díle<sup>12</sup> Hans Asperger píše, že „je fascinující povšimnout si, že děti s autismem jsou exkluzivně chlapci“ (Asperger 1956: 199). Tento svůj závěr vysvětluje tím, že autistická osobnost je extrémní variantou mužské inteligence (ibidem). Toto provokativní tvrzení ovšem ještě nebylo nijak dokázáno (Frith 1991: 84). Asperger se snaží autismus popsat jako nemoc vyskytující se pouze u chlapců. U dívek, které vykazují autistické prvky, hledá původ v prodělané encefalitidě (Asperger 1956: 199). Rozdíl mezi chlapci a dívkami vysvětlovat dále tím, že „nacházíme typické rozdíly v inteligenci muže a ženy. Obecně se dívky lépe učí, jsou více nadané na konkrétní a praktické, pro třídění/uklizení, metodickou práci. Kluci na druhou stranu tíhnou k tomu mít logické schopnosti, abstraktní uvažování, precizní myšlení a formulaci, a předpoklady pro nezávislou vědeckou investigaci“ (ibidem). Je očividné, že sám Asperger byl pohlčen dobovými předsudky a stereotypy. Uta Frith ale tyto předsudky vyvrací: „V současnosti nemáme mnoho důkazů dokazující tyto široce rozšířené a udržované

---

<sup>12</sup> Uta Frith ve své knize cituje vydání z roku 1952, ovšem já jsem měla k dispozici vydání z roku 1956.

pověry. Neexistuje jakýkoli empirický důkaz, který by potvrdil, že autističtí chlapci se odlišují od autistických dívek v ohledech spojených s abstraktním myšlením“ (Frith 1991: 85).

Zde vidíme, jak moc byl prvotní výzkum autismu spojen s duchem doby. Nenašla jsem žádný současný výzkum, který by se vracel k myšlence autismu jako čistě chlapecké poruchy. Na druhou stranu diagnostické postupy pro odhalení autismu u dětí-dívek jsou postupy, které byly vynalezeny při výzkumu chlapecké formy autismu. Jak uvádí Rudy Simone: „Přestože je velmi dojemné sledovat, kolik se v současné době věnuje pozornosti lidem s (P)AS, mnoho ostatních zůstává bez formální diagnózy, obzvláště pokud nemají chromozom Y“ (Simone 2011: 9).

## METODOLOGIE

Výzkumná otázka diplomové práce se ptá, zda genderové stereotypy ovlivňují diagnostikování poruch autistického spektra. Svým informantům kladu otázky, které se ptají na prvotní příznaky PAS u dětí:

- 1) Dle jakých symptomů jste poznali, že se dítě chová jinak?
- 2) Čeho jste si všimli nejdříve?
- 3) Jak na dítě a jeho jiné chování reagovalo okolí, popř. rodina?

Těmito otázkami zjišťuji, jaké prvotní příznaky se vyskytovaly u dětí, které byly následně diagnostikovány. Předpokládám výskyt stereotypů, které mohly mít vliv na pozdní či chybnou diagnostiku. Tyto konkrétní stereotypy představím a popíšu, jak vypadají. Jedná se o kvalitativní výzkum zejména s použitím metody polostrukturovaných rozhovorů. Po zkontaktování informantů jsem je s jejich souhlasem nahrála, či si zapisovala podstatné informace během jejich výpovědí (online setkání či telefonický rozhovor). Hlavním tématem rozhovoru byly prvotní symptomy, které jako první zpozorovali oni nebo okolí dítěte a které jim připadaly mimo společenskou normu toho, jak má vypadat zdravý vývoj chlapce/dívky.

Toto pozorování chování dětí, které si rodiče (či jejich okolí, nebo následně odborníci) vysvětlovali skrze stereotypy, mohlo vést ke zpoždění získání diagnózy. Matky například uváděly, že jejich chlapci byli dlouho neverbální a ostatní holčičky v jejich věku už mluvily – běžně se ovšem i u odborníků setkaly s tím, že „holčičky mluví dříve, než chlapečci“ (protože na holčičky se více tlačí při jejich socializaci), a tak že mají počkat, až budou starší. U dívek si zase rodiče všimli, že nevyhledávají tolik interakce s ostatními dětmi například na hřišti atd., ale to zkrátka zapadlo do stereotypu o tichých a hodných holčičkách (protože chlapečci jsou vedeni k tomu být průbojnější, k tomu testovat hranice atp.).

Vliv na diagnostiku je patrný tehdy, když si projevů, které neodpovídají normativnímu chápání genderových rolí, rodič všimne později, než by si všimnul jiných projevů. Dále též v případech, kdy instituce tyto děti diagnostikují později, než by diagnostikovaly děti, které by se vymykaly z normativního chápání genderových rolí.

V každém případě jde o první práci zaměřenou na dívčí formu autismu na našem území, a informanti se tak mohou podílet na dalším malém kroku vpřed ohledně zmapování, analyzování a informování odborné veřejnosti o životě rodičů dětí s PAS.

## 1. Výběr vzorku

Ze začátku bylo složité rozhodnout, na jaký výzkumný vzorek se zaměřím, protože možností se nabízelo více: Pouze diagnostikované dívky? Rodiče dívek s PAS? Získám informace zprostředkovaně přes Nautis<sup>13</sup> či Děti úplňku<sup>14</sup>? Pokusím se zkontaktovat již dospělé ženy s PAS, které měly problém s diagnostikou? Zaměřím se na pediatry? Psychologicko-pedagogické poradny?

Po několika konzultacích s psycholožkou a výzkumnicí zaměřenou na PAS jsem došla k následujícímu postupu: výzkum provedu mezi rodiči dětí s PAS (chlapci i dívky). Rodiče nebudou dopředu vědět, že se zajímám o nepoměr dívky/chlapci. Rodičů dětí s PAS se budu ptát na to, dle čeho zjistili, že jejich dítě může mít PAS: „Co bylo první rozeznáno jako neobvyklé chování u dítěte?“ Rodiče dívek i chlapců zahrnu do výzkumu, abych podle získaných informací mohla posoudit, zda se potvrdil můj předpoklad.

Oslovení informantů proběhlo přes sociální sítě, též přes známé, kteří pracují v sociálních službách.

## 2. Průběh výzkumu

Celkově bylo osloveno jedenáct informantek přímo přes sociální sítě, přes mobilní telefon a poptáváním skrze již oslovené rodiče dětí. Dále se mi jako dvanáctá ozvala jedna žena, která má PAS čerstvě diagnostikovaný, a o výzkumu se dozvěděla od známé. Poslední, třináctý, rozhovor je provedený s ženou, která vykazuje prvky PAS, ale o případné potvrzení či vyvrácení skrze diagnostiku zájem nemá. Ostatní informantky byly matky dětí s PAS. Většinu informantek jsem získala metodou sněhové koule – od získaného kontaktu jsem získala další kontakt na někoho dalšího. Každou z informantek jsem požádala, zda neví o někom dalším. Vždy jsem dostala odkaz na další ženu-matku dítěte s PAS. Aniž bych to plánovala, informantky byly nakonec pouze ženy. V některých případech to bylo z toho důvodu, že měly dítě s PAS ve své péči, protože se s otcem dítěte rozvedly, což je informace, kterou jsem se dozvěděla z rozhovorů. V dalších případech otec například nebyl při výchově dítěte přítomen, nebo zkrátka věci okolo dětí má na starosti žena. V některých rozhovorech se téma otce ani neřešilo a pokud o tom informantky samy nezačaly mluvit, nedoptávala jsem se, pro výzkum

---

<sup>13</sup> Nautis je zkratka pro Národní ústav pro autismus, z.ú.

<sup>14</sup> Děti úplňku je sdružení rodičů dětí s PAS.

tyto informace nebyly nezbytné. Co ale stojí za povšimnutí je fakt, že primárním pečovatelem o dítě byla vždy žena, žena též primárně s odborníky řešila i diagnostiku. V tomto případě by bylo zajímavé udělat i výzkum mezi otci dětí s PAS. Zjistit mimo jiné jejich náhled na diagnózu, na děti s PAS atd.

Podářilo se mi uskutečnit 13 rozhovorů o rozpoznávání prvotních příznaků PAS. Nejprve jsem měla v úmyslu zachovat stejný počet příběhů (5 dívčích a 5 chlapeckých), na závěr jsem se ale rozhodla pro 6 chlapeckých a 5 dívčích. Vzhledem k vyššímu počtu diagnostikovaných PAS chlapců mám nakonec více rozhovorů s rodiči chlapců s PAS (6:5). Chlapců s autismem je zkrátka více, a to ilustruji i vyšším počtem příběhů. Bylo obecně velkým problémem najít dívky s PAS. Matky chlapců s PAS znaly opět jen další chlapce s PAS. Dva rozhovory jsem do práce ve finální verzi nezařadila z důvodu nedostatečné obsáhlosti. Takže stejně jako v původní práci o autismu pana Kannerera zde máme 11 příběhů PAS.

Všechny informantky po krátkém představení výzkumu souhlasily s rozhovorem. Nebyla jsem odmítnuta, ovšem víckrát bylo složitější domluvit schůdný termín, matky dětí s PAS musely náš rozhovor někam vměstnat do chvíle, kdy například dítě pohlídá někdo jiný. Též jsem poslala dva emaily s žádostí o spolupráci koordinátorce NAUTISu, ale na emaily nikdo nereagoval. Myslím si, že žádostmi o spolupráci ve výzkumu jsou přesyceni, a směřují svou činnost jiným směrem.

### **3. Zpracování a analýza dat**

Samotný výzkum v terénu probíhal od podzimu 2020 do léta 2021. Teoretická příprava podkladů (desk research), rešerše atd. začaly již v létě 2019. Též jsem pro lepší porozumění tématu absolvovala předmět Poruchy autistického spektra na Masarykově univerzitě.

Velmi významným momentem teoretické přípravy podkladů byl studijní pobyt v knihovnách University of Gothenburg ve Švédsku na podzim 2020, konkrétně v knihovně Humanitních studií (Humanistika Biblioteket) a v Biomedicínské knihovně (Biomedicinska biblioteket). Stěžejní teoretické podklady jsem ovšem našla v knihovně KvinnSam – Swedish National Resource Library for Gender Studies.<sup>15</sup> Knihu Hanse Aspergera jsem měla možnost číst v původním jazyce vydání v knihovně Univerzity v Řeznu.

Některé rozhovory byly nahrávané, jiné si informantky přály jen přepisovat během hovoru. Rozhovory probíhaly přes různé sociální sítě a aplikace, formou hovorů či video

---

<sup>15</sup> Podobný vztah výzkumné instituce a univerzity jako Centrum pro etiku a Univerzity Pardubice.

hovorů. Nabízela jsem i osobní setkání, ale vzhledem ke covidu-19 a tomu, že děti s PAS potřebují předvídatelné prostředí a co nejméně nových podnětů, se žádné neuskutečnilo.

Snažím se informace při analýze co nejméně vytrhávat z původního znění, dodržuji např. nespisovnost výpovědí atd. Rozhovory byly různě dlouhé i různě bohaté co se informací týká. Všechny proběhly vcelku, nestalo se, že bychom v půlce přestaly a pokračovaly jiný den. Před samotným rozhovorem ale probíhaly domluvy přes sociální sítě nebo mobilní hovor ohledně nejvhodnější doby schůzky. Nejkratší rozhovor trval cca 40 minut, nejdelší 90 minut. Standardně trvaly kolem 60 minut. Přepisy a analýza je dle etických pravidel anonymní. V rozhovorech, kde informantky uváděly jméno dítěte, jsem v přepisu jméno dítěte nahrazovala zájmenem, či slovem „dítě“, „chlapec“, „dívka“.

Ještě neodevzdanou práci jsem zaslala k náhledu informantkám, které měly zájem, abych se ujistila o správném přepisu rozhovorů. Nabádala jsem je též ke zpětné vazbě a kritice.

Všem rozhovorům bylo společné, že aktéři zažívali a zažívají velmi často pocit neporozumění, osamělosti a toho, že jsou jaksi sami, mimo společnost. Často je dítě s PAS okolím přijímáno jako nevychované dítě, i vlastní širší rodina mnohdy měla (nebo stále má) problém diagnózu přijmout a akceptovat.



# PŘÍBĚHY DĚTÍ S PAS

## 1. Příběhy chlapců s PAS

A. Nejprve uvedu příklad malého chlapce (7 let), který má diagnostiku čerstvě za sebou. Zajímavé je, že diagnostik vyhodnotil u chlapce pouze některé autistické prvky, ale nevyhodnotil ho jako úplného autistu (takže matka nemá nárok na příspěvek na péči). Dle matky (pěstounky) vykazoval chování vymykající se normě již od osvojení ve dvou letech, pěstounka ale toto chování vysvětlovala tím, že se narodil do nevyhovujících podmínek, matce s drogovou minulostí, která se k drogám po narození dítěte opět vrátila. Původní rodina byla dle slov pěstounky příliš dlouho neúspěšně sanována, až byl chlapec odebrán, opět dle slov pěstounky, příliš pozdě. Abnormality ve vývoji a chování chlapce tedy nehodnotila jako patologické, ale jako obranné mechanismy vybudované v nevyhovujícím prostředí v raném dětství. Chlapec byl vždy odtažitý od ostatních dětí, nejraději byl sám se sebou, měl vždy rád specifické činnosti zaměřené na smysly (keramika, tvoření z přírodních materiálů), či systematické činnosti, které mají jasný řád a formu, například rybaření.

Zpětně je chlapec typickým příkladem PAS: nerozumí sociálním interakcím (například když si z něj kamarádi dělají nevinnou srandu, vše bere vážně), potřebuje mít svůj řád a dané činnosti v dané dny, má fixaci na určité osoby, zálibu ve věcech s pevným řádem a záliby spojené se smysly atd. K diagnostice pěstounku přivedla až doba covidu-19, na online výuce chlapec nechápal, že po přestávce se musí opět připojit – nová forma výuky mu nedávala smysl. Věděl, že je 10 hodin dopoledne, ale nespojil si to s tím, že začíná další hodina. Typicky by zde pomohly obrázkové příklady posloupnosti činností, které obvykle lidem s PAS pomáhají pochopit průběh dne a posloupnost aktivit. Toto chování bylo překážkou v úspěšném zapojení se do online výuky, kdy například pěstounka jela na nákup/šla do práce/ k doktorovi a u chlapce doma na chvíli nikdo nebyl a nekontroloval ho.

Chování chlapce by pravděpodobně nebyl covidu-19 ani do budoucna neřešila – „*no tak on byl vždycky trochu jinej, že jo*“. Chlapec je samotářský, má zvláštní fixace, nechápe humor atd., ale jelikož intelektem je v pořádku, pěstounka ho považovala za malého podivína, který se stále ještě oklepává z nesnadných začátků. V kontaktu s odborníky se též téma PAS nevyskytlo. Chlapec má ve škole asistentku, pěstounka se též snaží ho zapojovat do mimoškolních aktivit, kde se může více rozvíjet.

**B.** Druhý příběh popisuje chlapce, který vyjma PAS má přidruženou těžkou mentální retardaci. Chlapci je nyní 13 let a je diagnostikován jako nízkofunkční<sup>16</sup> PAS. Cesta k diagnostice byla ztížena tím, že chlapec je povahou více introvertní a neměl projevy agrese. Matka se též setkala se stereotypy ze stran odborníků o opožděném vývoji chlapců a s tím, že doktorka nebrala projevy jako validní, ale jako výmysl matky.

*„Co bylo zajímavé, že od roka a půl jsem tušila, že něco není v pořádku. Doktorka říkala, že je to kluk, že se rozmluví, ale on v roce a půl nechodil, což bylo zvláštní, ale dle doktorky v pohodě, protože chlapečci jsou víc pozadu, se říká.“* Jedná se o nejmladší dítě, informantka uváděla, že možná kdyby to bylo bývalo první dítě, tak by třeba více sledovala jeho chování atd. *„Kdyby to bylo bývalo moje první dítě, tak třeba by to všechno proběhlo dřív. Zpětně, když se takhle ptáte, možná jsem mohla něco vidět dřív, jenže on byl hodnej, klidnej...“*

První diagnostika proběhla tak, že matka oslovila kamarádku psychologku, aby ho pozorovala a sdělila jí svůj názor. To byly chlapci dva roky. Psycholožka ho pozorovala, asi půl dne, zda je tam něco jinak, následně uvedla, že je tam *„no prostě něco zvláštního.“* Když šla klientka s požadavkem k dětské doktorce, tak klientce nevěřila a sdělila jí, že *„je to takový módní ted“*, ale že prý na chlapci nic mimořádného neshledává.

Jelikož ale klientka věděla, že už by měl pomalu začít chodit, mluvit, sama se objednala na diagnostiku do Brna. *„Tenkrát to dělala jen Praha, a Brno, na APLU<sup>17</sup> jsme čekali asi taky dva roky pak. Hlavně jsem chtěla zhodnocení.“* Zde chlapci dělali diagnostiku, byl v celkové anestezii, aby zákroky vydržel (magnetická rezonance a CT aby se vyloučilo poškození mozku), kvůli tomu byli celá rodina 5 dnů v nemocnici, ale ani na všechna vyšetření nešel, některá obsahovala spoustu hadiček atd., které by nesnesl mít na sobě. Neurologické vyšetření neprokázalo poškození mozku. Během pobytu ho jednou krátce (cca půl hodiny) vyšetřila psycholožka, ale to bylo během těch pěti dnů jediné psychologické/psychiatrické vyšetření. Matka nakonec pobyt sama ukončila, protože už to vnímala jako velice zatěžující pro všechny. Psycholožka potvrdila dětský autismus, ale nic moc dalšího jim neřekla (možnosti terapie, podpůrné skupiny atd.) *„Já jsem byla zoufalá“ – byli jsme tam čtyři dny zavřený, ta psycholožka ho viděla půl hodiny, to bylo celé, a v APLE jsem byla sama, bylo to komplexní, zevrubný. Byla jsem hrozně naštvaná na to Brno, mají být připravený na děti. Nemohla jsem tam s ním spát! Tříletý dítě, traumatizující to bylo i pro mě. Chtěli nás tam zdržet – asi aby to proplatila pojišťovna?“*

---

<sup>16</sup> Dětský autismus se mezi odborníky rozlišuje na vysokofunkční (rodiče často poté nedosáhnou na státní podporu) a na nízkofunkční.

<sup>17</sup> Nyní Nautis – Národní ústav pro autismus, z. ú.

Pro více informací a upřesnění se potom objednali do Prahy do APLY. Tam se jim dostalo skvělého přístupu, dostali mnoho informací a know-how. *„Doktorka tam měla skoro až radost, jak zapadá do těch tabulek na autisty.“*

Na dotaz, dle čeho poznávala, že dítě vykazuje jiné chování, odpověděla: *„Intuice – nereagoval, nezajímaly ho věci, dělal si řady, organizoval si, měl špatnou motoriku, nikdy nelezl, začal chodit až ve dvou letech a půl, chyběly mu podněty, nebo na ně neuměl reagovat. Třeba jak se s dětma čtou pohádky, jeho to nebavilo, nezajímalo. Ta motorika je velmi opožděná i teď... Máma prostě pozná a ví, že je něco špatně.“*

Matka se domnívá, že je vlastně i nevýhodou, že chlapec je na pohled pozitivní, spíš tišší. Uvedla, že není ukřičený, není agresivní. Když nedokázal vyjádřit své potřeby, tak komunikace probíhala tak, že si spíš vybrečel, co potřeboval. *„Kdyby zlobil, všimnu si dřív, nezlobil, a měla jsem doma další dvě malý děti.“* Matka si ale nemohla úplně vzpomenout na prvotní příznaky. Rozlišení nastalo hlavně díky starším dětem, které měly celkový vývoj rychlejší, hladší, začaly mluvit a komunikovaly.

K psychiatrovi chodí na kontrolu jednou za dva roky, ale návštěvy matka nevnímá jako přínosné, nejsou potřeba, protože syn nebere léky. Matka se domnívá, že autismus je civilizační choroba hlavně zapříčiněná vyšším věkem rodičů. Z toho, co dnes víme o PAS, toto tvrzení ale tak úplně neodpovídá. Ptala jsem se tedy, zda někdo v rodině též nemá PAS. Odpověděla, že určitě strejda, že naprosto odpovídá tabulkám, ale nikdy nebyl diagnostikovaný. Je vysokofunkční, měl i rodinu, ale rozvedl se. Starali se o něj celá široká rodina, dnes má diagnostikovanou schizofrenii.

*„Vlastně ty děti s PAS, které mají kombinované postižení, to mají asi lepší. Neuvědomují si, že jsou jiné. Ale chytřejší děti, ty to vidí. Ale prostě mají jinak nastavený mozek, jako by mezi náma byla zeď a oni neodkázali komunikovat napřímo.“* Dále vyprávěla o své praxi, je učitelkou na základní škole, kde se též potkala s dětmi s PAS: *„Taky vždy záleží na rodičích, někteří prostě nechtějí nácviky každodenních činností, nechtějí terapie. Chtějí prášky, chtějí mít klid. Vždyť jeden výzkum prokázal, že matky autistů zažívají stejnou míru stresu jako vojáci na bitevním poli. Spousta rodičů chce prostě jen klid. Pro sebe a své děti. Naštěstí mi je oporou manžel a hodně se snaží i děti.“*

Na dotaz, jak reagovala rodina na netypické chování syna odpověděla: *„Rodina byla podporující, mamka viděla, že to není v pořádku, dohazovali nám odborníky, sourozenci – byli starší, vzali ho jako součást, pomáhají mu, táhnou ho dopředu. On nás všechny vychovává. Ulevilo se nám s diagnózou. Nejdřív to obrečíš, musíš to přijmout. Ale potom hledáš.“* Uvedla, že zažívala pocity velké nejistoty až bezmoc, protože tehdy moc nevěděla, kde brát informace,

jak se starat, co dělat a co zase ne. Starší generace diagnostiku PAS přijala obtížněji: „*od manžela tatínek, ten to nepochopil, on řekl že z toho vyroste, že to bude dobrý. Už nežije, ale nikdy to nepřijal. Tchyně pochopila, dívala se třeba na Sama doma o autismu, pak nám volala, byla tam prostě snaha o pochopení. Postará se o něj, když je potřeba. Ale to je zas stejný, jak tomu nevěřila ani jeho doktorka. Byla starší, tak jestli neměla tolik zkušeností s dětmi s PAS... Asi že ho viděla tak málo, on nebyl vůbec nemocnej.*“

Přestože jsme měly zodpovězené otázky v rozhovoru, matka začala rozebírat více své pocity a myšlenky spojené s PAS: „*Víš, autismus, co to vlastně je? ... Autisti nedokážou mít kritickou zpětnou vazbu k sobě. On jde do všech kroužků, nemá sebereflexi, i když mu to nejde a je úplně nemožnej... oni nemají třeba vůbec trému.*“

Častá nepříjemnost se vyskytne, když jsou spolu například ve větším městě, na vesnici je už znají, ale když jsou v novém prostředí, tak na ně okolí reaguje zvědavě až podrážděně. „*Jakmile začne, poznáš, že je něco špatně. Pořád si zvykám, jak se na nás lidi koukaj. Chová se nestandardně. On nevypadá postiženě, tady ho znaj a vědí. Je už schopnej jít i s rouškou. Ale ve městě... to je jiný, no. Taky s ním zamával covid, cvičíš s ním věci, a pak je zas v izolaci...*“

Matka několikrát opakovala, že „on vypadá normálně“, PAS na dítěti není vidět, a lidé reagují na velkého 13letého kluka s chováním narušujícím normu zkrátka nepřátelsky. Moc často se s příjemným prostředím nesetkávají, již ve školce to bylo spíš neutrální než příjemné. „*Ve školce byl dva dny v týdnu – učitelky o PAS nic nevěděly, jen ho pohlídaly, nerozvíjely. Ostatní rodiče si stěžovali, že je tam divný dítě. Nevěděly o tom nic, a ani nechtěly. Nehrál si normálně, nikoho nepotřeboval... spoustu dětí třeba nic nezajímá, on si doted' hraje s duplem.*“ Matka uvedla, že mít dítě s PAS je stát se horkým bramborem pro celou společnost. Všichni si je přehazují z místa na místo, jen aby se neopařili. Přitom je zásadní, aby se právě lidé s PAS ze společnosti nevyklučovali, ale nácvikem získávali dovednosti v sociálních interakcích.

Tím, že je k PAS přidružená těžká mentální retardace, naučila se matka nic od něj neočekávat. „*Co mi hodně pomohlo v tom procesu hledání se v té nové diagnóze, to bylo, že mi jedna doktorka řekla, že na něj prostě nemám mít nároky.*“ Očekávání nějakého progresu vždy jen způsobilo velké zklamání. „*Ve škole to vzali skvěle, nebudou ho nutit do věci, zvlášť jeho třídní učitelka ve škole byla super a měla pochopení. Rozhodli jsme, že se nebude učit psát, protože by to bylo příliš. Dál jsme se ptali, zda je nutné, aby kreslil?*“ Často slyšela „*vždyť ono to s ním vlastně jde, on se toho tolik naučil*“, přitom ale okolí nevnímalo, že musela být neustále ve střehu. Nesmí ho nechat samotného, má nepředvídatelné chování, nerozumí kauzalitě. „*Musíš mu být u zadku. On se chová nepředvídatelně. Utekl nám už jednou.*“ Chlapec není moc

verbální, nelze s ním vést rozhovor, ale například dokáže vyjmenovat encyklopedicky spoustu věcí.

Je fixovaný na hudbu, rád poslouchá skladby, ale většinu času potřebuje ticho. Starší syn hraje na bicí a tento zvuk mu vadí. Též nesnáší bouřky, zvonění zvonku. *„Nesnáší se ušpinit, ruční malování, to fakt ne. Strašně mu to nejde, stěží udělá kolečko, o kresbě nemůžeme mluvit. To souvisí prostě s celkovou motorikou, neumí skočit, je hrozně nemotorný. Do schodů se učíme střídát nohy, znova a znova, ale pořád chodí přisunem. Trénujeme jemnou motoriku, navlíkat korálek na šňůrku jo, ale to nezvládne. Zvládli jsme, že dá korálek do skleničky.“*

Nakonec matka otevřela samovolně i téma budoucnosti. Vyprávěla, že je úžasné, jak škola dokázala chlapce do maxima aktivizovat, že ctí jeho potřeby, ale zároveň se ho snaží posunovat v rámci možností vpřed. *„Učí ho adaptovat se na změny, učí ho to třeba tak, že ono je vozí auto, taková dodávka, a on tam měl svoje místo, kam si sedal. A teď rozhodli, že to změní, že si zvyká sedat prostě jinam.“* Matka chlapci spíše bránila, aby si vytvářel fixace na věci, místa, typické pro lidi s PAS, *„já jsem viděla u jedněch známých, co taky mají kluka s autismem, jak on byl fixovaný na jednoho medvídka, a když ho ztratil, to bylo něco příšernýho. Tohle jsem nechtěla nikdy dopustit.“* Všechny viditelně začínající fixace matka zastavila, nebo to alespoň byla lehce nahraditelná věc. Často ale jsou krátkodobé fixace nepochopitelné: *„Teď nosí pořád dva kameny, nevím, kde to vzal, hodili jsme je do potoka, báli jsme se, jak bude reagovat, on si vzal zas jiný. Překvapuje, nemá jen jednu věc. Není to často fixace na specifický předměty, ale možná na samotnou činnost? Teď chodí spát v ponožkách, kde to vzal? Je teplo, snažím se mu to vysvětlit, ale on brečí a opakuje ponočky, ponočky.“*

Rozhovor ukončovala s větou a shrnutím příběhu: *„Začíná to u dětskýho doktora, no.“*

**C.** Třetí příběh vypráví o chlapci s PAS, který se v dětství projevoval agresivně. Přestože měl projevy, které jsou velmi typické pro PAS, cesta k diagnostice byla ztížená tím, že dětský doktor nebral matčin popis příznaků jako validní informace. Chlapec má nyní 14 let. První náznaky zvláštního chování vyzorovala rodina cca ve třech letech. *„Zkoumali jsme to od tří, tři a půl roku, viděli jsme všichni, že má takové zvláštní chování: bouchal se do hlavy, vztekal se, hrál si prostě jinak.“* Chlapec vykazoval neobvyklé fixace na vše spojené s pohybem (houpačka) a vodu. Nedíval se na pohádky, nezajímaly ho, jen poslouchal znělku, třeba i vícekrát a točil se u ní. *„Třepotal se, tak jako poskakoval. My jsme si nejdříve mysleli, že je hluchej. To by bylo vysvětlení, proč ho nebaví koukat na pohádky, kde se mluví. Ale když jsem tleskla, tak reagoval.“* U chlapce se hluchota vyloučila vyšetřeními.

Jako prvotní symptomy se ukázaly problémy se spaním, „*nechtěl spát, uchovávat<sup>18</sup> nešlo.*“ Poté se u chlapce objevilo agresivní chování. „*Stupňovalo se to, šel do afektu, byl agresivní nebo naopak hodně brečel, obzvlášť v novém prostředí, bouchal se, bouchal okolí. V afektu šel i na dceru, bránila jsem jí vlastním tělem.*“

První kontakt s odborníky ohledně příznaků PAS matka popsala jako tristní ze strany doktora. Rodina vnímala, že chlapec nemluví, „*že něco není v pořádku*“, ale pediatr nebral tuto informaci vážně. „*To byl zvláštní pan doktor. On byl později suspendován, protože... no alkoholismus. Když jsem ho požádala o vyšetření toho, že kluk nemluví, tak všechny moje obavy smetl ze stolu s tím, že jeho děti taky mluvily až od tří. Že se to spraví. Že to moc a zbytečně řeším.*“

Poté, co byl pediatr suspendován (dle slov matky), šli s chlapcem na vyšetření k nové pediatrice. Ta jim sdělila „*on je pomalejš, protože je kluk*“, ale poslala je na neurologii i psychologii. Vyšetření přineslo diagnózu PAS. Dcera je o čtyři roky starší, matka dětí měla srovnání s vývojem dcery. Při procesu získávání diagnózy, kdy argumentovala tím, že vývoj dcery byl rychlejší a jiný, než který pozoruje u chlapce, „*jsem slyšela ze všech stran, ať si nedělám starosti, že holky jsou šikovnější a hodnější, a že kluk bude v pořádku.*“ Chlapec jednou za čas jezdí na kontrolu k psychiatrovi, standardně též chodí na prohlídky k pediatrovi, psychologovi a neurologovi. Vzhledem k agresivitě chlapce, kdy napadal hlavně sebe, a někdy i lidi v blízkém okolí, bylo doporučeno, aby bral prášky na uklidnění. „*Jednalo se o antidepresiva, ale já za žádnou cenu nechtěla, aby to bral, ty nežádoucí účinky, které se uváděly, pro mě byly dost drastický.*“ Místo zklidňování dítěte se tedy rodina rozhodla dítě nevystavovat situacím, které ho rozrušují a způsobují mu úzkost, na kterou reagoval agresivním chováním.

„*Diagnózu jsme měli naštěstí poměrně brzo, plus si i dokážeme sehnat podporu, nějaké nadace atd.*“ Matka situaci nyní hodnotí poměrně kladně, rodina si zvykla, přizpůsobila se. „*Začátky toho ale byly hrozný. Už jsem ani nechtěla chodit ven, vyhýbala jsem se všem podnětům, které u něj způsobovaly agresivní chování.*“

Matka v rozhovoru zdůrazňovala, jak nepříjemné chování zažívala od lidí v okolí. „*On třeba na hřišti nechápal, že musí počkat, až na něj přijde řada, že může spadnout někde, kam leze a tak. Přestali jsme postupně na hřiště chodit. Některé maminky to nepochopily, že chování má jiné a nemůže za to. Nepřímo mě kritizovaly, že jsem špatná matka. Ty pohledy, nebo že očkovaly děti, aby si s ním nehrály, že on má nemocnou hlavičku. To samé v obchodě. Nejhorší*

---

<sup>18</sup> Zde míněno jako uspávat houpáním.

*byly vždy situace se starší generací, dokonce mi pár starších lidí i mělo potřebu říct do očí, že jsem špatná matka.“*

Chlapec je neverbální, „*pár slovíček se naučil, ale nemá potřebu mluvit*“, často jen tak houká, během pandemie covid-19 nenesl roušku, takže působil nemalé pozdvižení i tím. Matka reflektovala, že si postupně na nesouhlasné pohledy či kritiku okolí k chování chlapce zvykla. „*Nyní nás tady znají, on už je hodnej a přizpůsobivej, už si ani tolik nevšímám reakcí okolí. Hodně toho netypického chování se ztratilo, jak zestárl. Občas se svlékne, že chce hned čůrat, kdekoli je to možné, což je dost mimo na nějakých místech, a tohle mu samozřejmě společnost už netoleruje, a ani nebude. Když byl malý, tak se to dá akceptovat, ale teď už ne, no.*“ Problémy s agresivním chováním též s věkem ustoupily: „*Už není agresivní, protože nepřichází do nových situací. Čím víc si zvykal na věci, tak byl klidnější, protože už si to zažil předtím. Vždy jsem se snažila, když to byla nová situace, abych ho v tom nenechala, dodávala jsem mu pocit bezpečí.*“

Matka se obsáhle rozhovořila o reakcích rodiny na diagnostiku: „*Tatínek chlapce na něj má velké nároky. Jsme rozvedení, otec ze začátku nepřijal diagnostiku. Hodně se za něj styděl, za jeho chování. On se stýká s lidmi, kteří jsou na nějaké úrovni, no a on (syn) tam na akcích houkal... Teď k němu už jezdí víc, a snaží se dohnat jejich vztah. Ale on (syn) z něj má respekt, bojí se ho svým způsobem, protože na něj táta má nároky, a to přináší nové stresy. Začal se z toho počůrávat.*“ Matka mi sdělila, že si myslí, že otec chlapce, a i jeho otec je sám na spektru, ovšem nebyl nikdy diagnostikován. „*Jde to v jejich linii, spíš klasický Asperger. Jednou se jeho maminka prokecla, že dědeček měl divné chování. Tatínek a děda, tam vidím jasné projevy na spektru.*“

Dále matka mluvila o vztahu sourozenců: „*Dceři bylo pět let, když se narodil, hodně jí to zformovalo povahu. Je ochotná, vždy pomáhala, pochopila, že to není jen o ní. Někdy mi přišlo, že přišla o dětství, no, že se musela postarat.*“ Chlapec má též mladšího bratra, který je nyní ve věku, kdy se ptá na věci, které mu nejsou jasné. „*On (mladší syn) by chtěl, aby si mohli hrát spolu, on se mě ptá: „Mami, proč bráška nemůže mluvit, proč není jako my?“*“

Chlapec má diagnostikovanou těžší formu PAS, „*on má čtvrtý stupeň, když je teď starší, tak to trochu ustupuje, kdyby mluvil, bylo by to lepší.*“ Matka hned vzápětí ale vyslovila obavu z budoucnosti chlapce: „*ale nevím, zda bude někdy samostatný... co s těma dětma pak bude.*“

**D.** Další příběh popisuje chlapce, kterému je nyní 10 let. Je prvním dítětem, do dvou a půl let toho rodiče dle slov matky tolik nezpovozorovali. „*Měl jisté ritualizace, kolem jednoho roka, ale tam nám byla vždycky jasná nějaká genetická zátěž, manžel je Asperger, i když*

*nepřiznaný. Chlapec chodil, zvukoval, měl jasné ritualizace pohybového chování. Spíš jsme si nejdříve mysleli, že je to ADHD, to dítě bylo strašně rychlý, ani si nesesdlo, ve 12 měsících se pustil nábytku a začal všude běhat. Na kontrole v roce a půl má od doktorky napsané, že je čilý, šikovné batole, s trochu opožděným vývojem řeči.“*

Další prohlídka se koná standardně až ve třech letech, navíc v době výskytu neobvyklého chování chlapce se matce narodilo další dítě. Matka ale věděla, že něco není tak, jak má být, ve dvou a půl letech se snažila zajistit pro syna vyšetření: *„Já jsem chodila do poradny, říkala jsem jim, že nemluví. Oni mi řekli, ať počkám ještě pár měsíců, že se to třeba spraví. Vydupala jsem si žádanku na neurologii a psychiatrii. Za dva měsíce byl jasnej. V psychiatrické zprávě je uvedené, že kromě matky nerozezná živé od neživého.“* V chování je občas obsesivní, občas se projevoval též agresivně. V činnostech, které chtěl provozovat, byl vždy neústupný, nedalo se s ním vyjednávat.

Krizový moment též přišel s nástupem do školky, kde první den strávil pouze čtyři hodiny a poté matce zavolali, ať si pro něj přijde, že tam nemůže chodit, a byl vyloučen. *„No, to mi zavolali, že ho tam nechtějí. Oni šli na procházku, on to nepochopil, začal se plazit, poté byl agresivní, ony na něj začaly křičet, ostatní děti proti němu taky naočkovaly.“* Školka byla dopředu informovaná, o diagnóze a potřebách dítěte věděla. V nástupních papírech měli zapsané, že dostane asistentku z úřadu práce. *„Na papíře stálo, že se jedná o integrované dítě zajištěné pedagogickým doprovodem. Asistentka na to očividně neměla schopnosti a kompetence, já si pro něj přijela a hned jsem jim musela podepsat, že už tam chodit nebude. Děti okolo nás chodily a ptaly se, co to má s hlavičkou, že jim učitelky řekly, že má nemocnou hlavičku, že už tam nemůže chodit. Šílený.“*

Poté chlapec nastoupil až do přípravné třídy speciální školy, kde ovšem jeho přijetí nebylo jednoduché. *„My tam máme v papírech napsanou agresi, takže se na něj úplně vstřícně netvářili, a ne že by ho nějak rozvíjeli. Spoustu věcí nemohli pochopit, a spolupráce vázla. Ani speciální školství s ním není schopné pracovat tak, aby byly naplněné jeho speciální potřeby.“*

V rozhovoru jsem se opět vrátila k prvotním symptomům, zda si matka nevzpomene přesněji: *„Agrese tam nebyla, problémové chování nastoupilo až s narozením sourozence. Šel spíš do obsesí, a taky hodně do úzkostí. První aha moment byl, kdy jsem si uvědomila, že mi nerozumí. Fungoval z kontextu situace, prostě jen naučený chování.“* Chlapec na tom byl dle matky motoricky dobře, v pěti letech skládal 100 kusové puzzle, ale jen pokud na něm byl vyobrazen Krteček.

Reakce rodiny na diagnózu byly rozpačité. Babičky ho nikdy nehlídaly, vždy bylo rodině sděleno, že možná jednou, *„až se hoch trochu zklidní“*. *„Švagr mi pak řekl, že to bylo*



*jasný, že to dítě je autista. Ale do té doby nikdo nic neřikal, až potom byli všichni chytrý. Ta druhá část rodiny, která má prokazatelně Aspergera, ta nefungovala, prarodiče to špatně snášeli, nikdo nenabízel pomoc. Byli jsme podrobni šílenému experimentu, co je rodina, potažmo matka, schopna unést.“*

**E.** Zde popisují příběh dnes 14letého chlapce, který má diagnostikovaný PAS – Aspergerův syndrom. První mimořádnosti se objevily již při těhotenství, matka reflektovala, že se špatně vyvíjel. *„Špatně přibíral, nebyl tam takový progres, jaký měl být. Hned po narození též málo přibíral. Byl velmi citlivý, špatně cítil tělo, přepíjel se, potom zvracel. K tomu má poruchu spánku, porucha první doby spánkové, věčně byl přetažený, dodnes je.“*

Matka mi dále sdělila, že měl jiný vývoj než ostatní děti, *„odmalička jsem věděla, že je něco jinak“*, nelezl, v osmi měsících již stál, z lehu šel rovnou do stoje, v devíti měsících chodil do prostoru, v roce všude šplhal. Vzhledem k tomu, že dítě bylo rychlé a neposedné, první diagnóza zněla ADHD<sup>19</sup>. *„To jsme ale psychiatrovi vyvraceli, já věděla, že ADHD to není, on necítil svoje tělo, nekoukal se do očí, nešel do komunikace. Odcházeli jsme od něj ve zlém, já jsem žádala diagnostiku a on mi řekl, že jsem taková ta chytrá matka.“* Změna doktora, i když ve zlém, přinesla kýženou žádanku na diagnostiku: *„Paní doktorka byla úžasná, ona to viděla hned, měl typické znaky. Vnímá věci prostorově jinak, neskládal věci do obrázků, byl smyslově přetížený, odmalička, pokládal na sebe věci, aby zatížil tělo, neměl pocit uzavřeného těla.“*

Chlapec vždy reagoval podrážděně na změny, každá změna způsobila rozrušení, například když si matka změnila účes, nemohl ji poznat. To samé u sourozenců. Přestože měl diagnózu, okolí nebylo k chlapci a rodině vstřícné, ve školce na něj bylo nahlíženo jako na nevychované dítě, rodina byla poslaná do poradenského zařízení. *„V poradenském zařízení nám říkali, že musíme přitvrdit, že na něj musíme být přísnější, nám ale nic nefungovalo, žádné piktogramy, žádné odměňovací systémy. Když byl v nepohodě, tak docházelo k těžkému sebezraňování, když se bál, tak všechny pokoušal.“* Agrese vůči okolí zhruba ve čtyřech letech zmizela, ale chlapec přesel do agrese vůči sobě. Tyto záchvaty sebe zraňování trvaly klidně i půl hodiny. Nyní je zamedikovaný, bere léky na emoční přetlaky. *„Když se rozrušil, tak začal útočit na sebe, třeba půlhodiny zraňování, museli jsme ho zalehnout, aby si neublížil. Do jisté míry zkoumá hranice těla, on je fascinovaný těma věcmi, je schopný se napít čističe, nebo sníst něco, co mu ublíží. Vše na kůži rozdrbe, sebemenší zranění.“*

Nástup do školy též nebyl bezproblémový, neboť na chlapce školní instituce ve spolupráci s Centrem výchovné péče (dále jen CVP) nahlíží jako na dítě s výchovnými

---

<sup>19</sup> ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) označuje poruchu pozornosti spojenou s hyperaktivitou.

problémy. „Vidí ho doted' jako nevychovaného, šli jsme na domácí vyučování, protože ve škole postupně přestal komunikovat. Oni se tam ale k nám, k němu, nechovali vstřícně, chtěli se ho zbavit, snažili se ho dostat do afektu, aby ho odvezla sanita. Často se nás ptali, zda ho nechceme dát do výchovného ústavu, později už přímo doporučovali ústav. To byl jejich dohodnutý postup s CVP. Ale on nemá výchovné problémy, to není dítě do ústavu, má právo být vzděláváno!“

Celá situace vygradovala tak, že jeho spolužáci, kteří ho dlouhodobě šikanovali, protože chlapec nosí pouze černé oblečení, v komunikaci je neobratný, nezajímá se o ně, ho jednou o přestávce vláčeli ho po chodbě. „To už bylo i na mě moc. Škola to řešit nechtěla, prý at' jim ho nevracíme a dáme ho do ústavu. Půl roku byl na domácím vzdělávání, potom jsme našli školu, kde se k němu chovají normálně. Zlepšil se mu prospěch, z pětlet měl najednou vyznamenání. Má asistentku, nyní premiant třídy, komunikuje s dospělými.“

Reakce rodiny na diagnózu byla nejprve těžká, ale později ji přijali. „Před narozením syna jsem měla několik potratů, všichni měli radost z toho, že konečně bylo miminko, opečovávali ho. V době porodu mi umírala maminka, měla jsem hodně úzkostí, miminko nám dělalo radost. Po diagnostikování všichni brečeli, i manžel. Měli jsme strach, nevěděli jsme, co nás čeká.“

**F.** Následuje příběh chlapce s PAS (9 let), který je mladším bratrem chlapce D. Přestože vykazuje autistické rysy, u doktorky dostali na výběr, jakou diagnózu pro dítě chtějí. „Dostali jsme na výběr, jestli dysfázie<sup>20</sup>, nebo Asperger. Rozhodli jsme se pro dysfázii, to je pro něj zatím lepší, nemá před sebou tolik překážek, protože dysfázie je něco, co může zmizet.“

Prvotní příznaky byly vypořádovány poměrně brzy, vzhledem ke zkušenostem rodičů se starším bratrem. „Byl hodně pomalý, dlouho lezl, narážel do prostoru, dlouho nemluvil. Nechtěl chodit, má oslabenou část doleva, nedokázal lézt do levé strany, taky má nevyhraněné ruce. Vadí mu přeplněné prostory, je často světelně i zvukově přetížený.“ Chlapec byl často nemocný, obvykle zápal plic. „Pořád spal. Nyní nevíme, co s ním dál. Neví to ani poradna, je tam velký propad. Chodil na logopedii, snažíme se ho motoricky rozvíjet, ale má velké obsese. Například neustále něco svazuje, dává dohromady. Když se mu do ruky dostane izolepa, je schopný svázat a oblepit úplně všechno.“

Problémy se často vyskytnou při kontaktu s odborníky. „Pokud už narazíte na někoho, kdo tomu rozumí, tak ale stejně počítá jen se situací, kdy je v rodině jedno dítě s PAS. My máme dvě. Posílají nás na různá místa, dávají rady, nic z toho moc nefunguje. Jednou už jsem se vážně

---

<sup>20</sup> Dysfázie je narušení krátkodobé verbální paměti.

*rozčílila, protože si v něčem i protiřčili, nebo to prostě dle nich doma se dvouma dětma s PAS nešlo udělat a křičela jsem na ně, co po nás vlastně chtějí! Teorie jsou vytvořené na jedno dítě, ale když je jich víc? Nic nefunguje.“* Dodala, že si potřebné informace musejí a vždy museli hledat hlavně sami. Pro rodinu je složité fungovat společně, zažívat chvíle pohody a klidu.

## 2. Příběhy dívek s PAS

A. Tento příběh jsem zařadila na úvod z toho důvodu, že přímo potvrzuje můj předpoklad o přehlížení PAS u dívek a jejich špatné diagnostice. Dívka, které je dnes 14 let, byla řádně diagnostikovaná s PAS až po několika letech v péči psychologa, po několikaměsíčním čekání na vyšetření a posudek od dětského psychiatra (v České republice je jich velmi málo).

Dívka cca ve dvou letech měla několik epileptických záchvatů, kdy se chvíli i dusila, a pravděpodobně byla poškozena část mozku. Další pomalejší vývoj byl dáván za vinu poškození mozku po záchvatech. Později se potvrdil snížený intelekt dívky, čímž se i vysvětloval opožděný vývoj a odborníci nevěnovali pozornost dalším atypickým projevům v chování dívky, na které rodina i matka upozorňovala. Dívka například dlouho nechodila a nemluvila. Matka opakovaně žádala od různých odborníků další vysvětlení ohledně vývoje dívky (který srovnávala se svým starším synem, jenž se vyvíjel dle standardů), ale nikdo tomuto chování nepřikládal důležitost.

Důležitým momentem uvědomění si byla situace, kdy po roce a půl docházení do školky ji byla jednou vyzvednuta a holčička se ji zeptala, zda už jsou domů. Vedle sedící chlapeček se s podivem zeptal své maminky, která ho též oblékala: „*Jé, mami, ta holčička umí mluvit?*“

Matce tato poznámka vrtala hlavou, a následně se ve školce ptala, zda učitelky slyšely její dceru mluvit. Přiznaly, že ne, ale že jí to nesdělily, protože se neptala. „*Že prý nechtěly říkat, že něco není v pořádku. A potom ji nedaly do třídy předškoláků, a řekly mi, že je minimálně dva roky opožděná! Copak to neviděly dříve? Jak mě mohlo napadnout, že ve školce nemluví?*“

S nástupem do zvláštní školy dívka vykazovala větší a větší nesrovnalosti v chování, byla jí nasazena psychofarmaka a prášky na uklidnění. Dívka začala utíkat z domu, několikrát ji hledala Policie ČR. Tyto útěky nebyly promyšlené, utekla například v zimě z domu jen v tílku. Pravděpodobně byla velmi rozrušená z domácího prostředí (rodiče se rozváděli kvůli alkoholismu otce), a útek byla jediná forma, kterou se dokázala vypořádávat se stresem. Dívka je podle slov matky fixovaná na kočky (prožitek měkké srsti – neustále je mazlí), fixovaná na rodinu, nespolečenská. Co se týče mluvení, je zaseknutá na několika frázích, které se naučila, a neustále je reprodukuje. Nerozumí sociálním situacím, často nepřizpůsobí sílu hlasu situaci, například velmi nahlas mluví, nebo začne jen tak šeptat.

Dívka má nově diagnostikovaný druhý stupeň PAS<sup>21</sup>, až na naléhání matky, „*a to mi to doktor dal s nechtí, že si jako vymejšlím, ale já potřebuju papír, abych mohla žádat o příspěvek na péči.*“ Nyní není důvod ji nadále medikovat (léky na zklidnění, jako předtím), ale je nutné hledat způsoby, jak kompenzovat PAS v běžném životě. „*Ale ona nikdy asi nebude samostatná úplně, a to pak, až tady nebudu, to nevím, co s ní bude.*“

**B.** Druhý příběh mimo jiné významně upozorňuje na stereotypy vůči matkám. Dívce je nyní 12let. Prvotní diagnóza byla vývojová dysfázie (narušení krátkodobé verbální paměti), k diagnostice na podezření PAS se dívka dostala až s přičiněním matky v pozdějším věku. „*Jinakosti jsem si všímala odmalinka, ale řešila jsem logopedii.*“

Matka na všechny symptomy nahlížela optikou diagnózy vývojové dysfázie: dcera byla pomalá, úzkostlivá, bez matky plakala, byla na ni fixovaná do svých 5 let. „*Až po nástupu do práce, kde jsme měli klienty autisty, jsem začala zkoumat PAS a začala jsem nad tím přemýšlet, ono to na ni sedělo, od tří let už do pěti nemluvila, měla úzkosti, když nebyl režim.*“

Primárně bylo nestandardní, že dívka nemluvila, „*od dvou let se to začalo řešit, taky že byla hodně napojená na matku a úzkostlivá, doktorka mi ale na diagnostiku nechtěla dát žádanku, říkala mi, že s ní mám jako matka víc mluvit a víc si s ní hrát, že je to vlastně jakože moje vina, že já jsem za to zodpovědná, že jsem jí to vlastně způsobila.*“

Díky naléhání matky šly na diagnostiku v Brně, na logopedické vyšetření (nyní je tam i diagnostika autismu). Trvalo celý týden, „*ale neřešili diagnostiku PAS, propadli jsme sítím, dělali jen diagnostiku logopedických vad.*“ Spolu s dcerou tam jezdila asi 4 roky, vždy 4 dny zůstaly, pak zkracovaly. Péči logopeda ale matka nehodnotí kladně: „*Logopedická péče byla špatná, protože, no ten logoped s ní pracoval jako že je to opožděný vývoj řeči, a ne vývojová dysfázie, takže ji jen nutil do opakování slov, ale víc ji nerozvíjel.*“

Ve školce měla dívka více volnosti v tom, jak se chovat a projevovat, prostředí bylo vstřícnější, navíc matka kompenzovala spoustu potřeb, „*hodně jsem se vždy přizpůsobovala, s otcem nebyla vyladěnost*“. Ve školce nebylo od učitelek vysloveno, že je s dívkou něco jinak, „*kluci jsou draci, ale holky se stáhnou, jsou v koutě, něco si tam čuchtaj, si malujou, všichni si řeknou, to je hodná holčička.*“ Dle matky dívka vykazuje typicky pasivně formální typ, „*oni jí řeknou, maluj si a buď hodná, a tak ona počká, byla by schopná malovat celý den, jen proto, že jí to řekli.*“

---

<sup>21</sup> PAS se nyní nověji místo na nízkofunkční a vysokofunkční rozlišuje na 3 stupně dle závažnosti, plnou podporu ale získávají pouze děti s PAS s nejzávažnějším stupněm.

V první třídě se začalo ukazovat, že dívka nezvládá základní sociální interakce. „Ve škole se to rozkrylo, přišly větší sociální nároky, všechny kroužky, to, že v kolektivu má jiný pohledy na věci. Ona vypadá, že to jakžtakž půjde, nikdy jiný ale nevidí, jaký ona má z toho prostředí strach, jak je přesycená. Tím, že je hodná a neumí o tom mluvit.“ Kvůli úzkostlivosti a přesycení z prostředí, které je nové, nevysvětlitelné a tím i velmi náročné, si dívka nevytvářela kamarádské vztahy, nereagovala na vrstevníky tak, jak čekali. „On ale nikdo tu symptomatiku neviděl, prostě to byla úzkostlivá ustrašená holčička, ona si neřekla, že jí v tom prostředí není dobře, to neuměla.“ S nástupem do školy se zhoršily úzkostné stavy, „zase počůrávání, pokakávání, tak jsme ještě chodily do urologické poradny“, dcera byla velmi unavená ze školy. V kontaktu s odborníky ale byla matka často označovaná za hyperprotektivní a dceřiny úzkostné stavy byly hodnoceny jako zrcadlení vlastních úzkostných stavů matky.

Když matka začala pracovat s klienty s PAS, vlivem rozhovorů s kolegy začala přemýšlet, že by dceru vzala na diagnostiku. „Diagnostika ji chrání před nároky školy, světa. Objednala jsem ji tam, protože takhle musí pořád někomu něco dokazovat, ale není z čeho brát. S papírem si můžeme dovolit mít asistenta, začít kompenzovat postižení, které má.“

Diagnostika potvrdila matčinu domněnku, u dívky byl rozpoznán středně těžký stupeň PAS. Pokud by k tomu ale sama nezavdala podnět, pravděpodobně by revize původní diagnostiky nikdy neproběhla. Dívka je v péči logopeda dodnes, též chodí do pedagogicko-psychologické poradny a je v běžné péči lékařů. „Zůstala jsem bez podpory, bez pomoci. Pro rodiče dětí s PAS toho tady zatím moc není. Neměla jsem vlastně ani kapacitu, řešit, kdo by mi mohl pomoci. Na svoje potřeby jsem nebyla naladěná, služeb nebylo moc.“

Po diagnostice se oběma víc ulevilo, systém je nyní více schopný pomoci. Dokud byla dívka hodnocena prvotní diagnózou, tak byla jednoduše řečeno jen špatně mluvícím dítětem. „Odborníci to třeba tuší, ale mají strach to říci. Učitelka mi pak řekla, že si všimla, že ona možná bude autistka. Všichni se najednou probudili, a říkali, že ona je taková jiná, že to věděli. Ale v papírech má středně těžkou poruchu, takže jsme zhruba v půlce, jakto, že si okolí nevšimlo a neřeklo něco dřív? Všichni to věděli a nikdo to nechtěl vyslovit, přitom se nám mohlo ulevit mnohem dřív. Mohli jsme mít pomoc mnohem dřív. Jako kdyby autismus byla stejná věc jako rakovina.“

Nastal moment v rozhovoru, kdy mi matka sdělila, že má otázka v ní vyvolala pocit viny. „Ono to znělo, jako kdybych něco zanedbala, když se ptáte na ty první příznaky. Že jsem to jakože přehlídla. Člověk se cítí blbě, nenahlídne si to. Já to brala, že to souvisí s tou dysfázií, jak řekla doktorka.“ Těžko si vzpomínala, jaké první symptomy pozorovala.

*„Já jsem si nikdy neužívala to mateřství, v takovém tom konvenčním stylu. Nemohlo se jít do kavárny, vadily jí ruchy, změna prostředí. Hodně jsme chodily v lese, v přírodě, měla ráda svůj klid a pohodu, byla taková, já bych řekla že, ona měla opožděný první kroky až rok a půl, jenže byla ležící hodný miminko, tak jsem to moc neřešila.“*

Reakce okolí a rodiny na novou diagnózu PAS byly více než rozpačité. *„O to je to teď horší, poslední dva tři roky, kdy rodině říkám, že je to jinak. Berou to tak, že si diagnózu matka vymyslela, aby omluvila svá selhání. Že holka je v pořádku, jenom já dělám scény.“* Okolí vnímá dle slov matky dívku jako hodnou, přecitlivělou, pomalejší. S otcem dívky jsou rozvedení, v době diagnózy se od řešení zdravotního stavu dcery distancoval *„řekl, ať jedu. To bylo vše. On je bohužel nyní ve vleku nové partnerky, která je terapeutka, a řekla mu, že je to vymyšlené, abych se ospravedlnila. On ale nikdy na ni nebyl vyladěnej, není na ni napojenej. Ona ji viděla taky jen párkrát. Řekla bych, že sám je v něčem na spektru. Není schopný zvládat věci ve společenském světě, není schopný navnímat, vidí věci černobíle.“*

S jeho rodinou se nyní tolik již nestýkají, otec dívky spíše diagnózu před ostatními tají. *„Řeší si jen svoje potřeby, ne její. Nevnímá, že musí ty věci mít strukturované, přehledné, když se zhroutí a brečí, tak je to citlivka, nebo že nechce (přitom je přetížená). Ona brečí, i když to bylo pěkné, ale silné, a skončilo to, nebo že ani neví, proč brečí. Jednou brečela 4 dny v kuse, hluboký pláč, nedalo se rozklíčovat, postupně mi to došlo, že ten táta ji emočně a sociálně přetáhl.“*

Rodina z matčiny strany též diagnózu nepřijala, když se o PAS mluví, ignorují to, snaží se na ni vyvíjet nátlak, *„snaží se ji vychovávat, aby byla normální. Když je u babičky a dědy, tak je jí zakázáno být autentická. Nemluvit o svém prožívání, které jsem ji tak těžce naučila, zapomenout na svoje potřeby a být hodná holka.“*

Rozhovor zakončovala matka slovy, že jsou *„samy dvě proti světu.“*

**C.** Třetí rozhovor se konal s 28letou ženou s nediagnostikovaným PAS. Ve svých 20 letech byla ovšem diagnostikovaná jako OCD<sup>22</sup>. Odmalička se cítila být jiná, měla různé tiky, nikdy pořádně nerozuměla vrstevníkům. V dětství ale nebyla diagnostikována kvůli matce. Matka mimořádné chování a její nesnáze v kolektivech ignorovala, *„dělala, že je všechno v pořádku, ale nebylo.“* Toto chování matky bylo způsobené tím, že starší syn byl jednou na náročné a rizikové operaci, a rodina zažívala mnoho stresu z nemocničního prostředí. Tento zážitek v matce pravděpodobně vyvolal trauma a zatvrzení vůči doktorům, přestože operace

---

<sup>22</sup> Jedná se o obsedantně-kompulzivní poruchu.

proběhla dobře a syn je v pořádku. Nyní, přestože si sama uvědomuje, že splňuje určitá kritéria PAS, (její okolí přímo říká, že je typická autistka), nechce na diagnostiku, protože se již delší dobu připravuje na práci u Policie ČR, kde by ji jakákoli přiznaná porucha znesnadnila přijetí.

Po diagnostice OCD, kterou si sama zařídila, protože chtěla vědět, proč má obtíže v chování, dostala předepsané prášky, ale nikdy je nebrala. Na svoje dětství vzpomíná tak, že často zažívala pocit úzkosti a neklid, který vznikal tím, že nerozuměla světu. Uklidňovala se svými malými rituály, například třemi prsty přejížděla po stěně a na konci stěny musela v rohu ťuknout. Pamatuje se, jak doma měli v těch místech obroušené zdi, vyryté brázdy a oklepané kouty. Měla problémy s třídní učitelkou, v rozhovoru tyto konflikty označila jako spouštěče tiků. Během dospívání zažívala jisté hormonální změny, které neodpovídaly normě. Dodnes jí přetrvává hormonální nerovnováha.

Bála se chodit do školy, neúčastnila se společenských akcí, netrávila volný čas s vrstevníky. Měla neustálý pocit, že ji lidé nemají rádi. Tento pocit s ní zůstává dodnes. Svým způsobem je to do jisté míry validní pocit, protože svým zájmem o hloubku a detail na lidi okolo působí jako „*chytračka, co dělá ramena*“. Přitom se chce jen podělit o své vědomosti, ovšem již neumí informace podat ve správné formě.

Rozhovor končil slovy, že sice vnímá, že je na spektru, ale už to nechce řešit.

**D.** Tento příběh popisuje sedmiletou dívku, která zatím není diagnostikovaná, ale vykazuje chování na spektru, matka si myslí, že se jedná o Aspergerův syndrom. Matka velmi silně vnímala nepochopení ze strany pedagogických pracovníků, kteří na mimořádné projevy dítěte reagovali jako na nevychovanost a rozmazlenost.

Na prvotní symptomy si matka nemohla úplně přesně vzpomenout: „*Prvotní? No, spoustu věcí si prostě uvědomíte až zpětně.*“ Dívka je velmi chytrá („*vona je chytrá jak opice*“), dle matky již v osmi měsících dokázala pokyvem hlavy reagovat na ano, či ne. Velmi nejasně ovšem vnímá hranice svého těla, má snížený práh bolesti a reakci na vnější podněty (zima, teplo) i na podněty vnitřní (hlad). Neobvyklé chování matka pozorovala již od jednoho roku dívky: „*Kolem roku přestala jíst jablko a banán. Nechtěla vůbec jíst maso. V roce a půl přestala jíst to, co viděla, že jí pravidelně brácha, protože v tom nemůže být dobrá. Necítila tělo, do šesti let necítila žízeň, hlad, zimu, teplo. Když jí byly necelý dva roky, tak si zlomila klíční kost, a neinformovala mě o tom. Zjistili jsme to až později, že tam byl vidět ten srůst kosti.*“

Ptala jsem se podrobněji na pocity chladu, jak je možné, že nevnímá podněty? „*Necítí zimu. Nesnese dva dlouhé rukávy na sobě. Jenže ona ten chlad fakt necítí, nemá fialovou pusu, neklepe se. Mozek to nevyhodnocuje jako zima. Nemůžeme jí říkat, ať se ustrojí, že jí pak bude*



*zima, protože to nenastane, zima jí nebude.“ Matka uváděla, že se snaží „doinstalovávat ten hlad“, ale jídlo má spojené s extrémní ritualizací, vybírá si jídlo podle čichu. „Ted’ už je schopná jídlo i ochutnat, v sedmi letech dobrý, bylo to horší dřív, no.“*

Nejen tato specifika v jídle učitelky ve školce refletovaly jako nevychovanost a rozmazlenost dítěte: *„Aspice se potřebují maskovat, školka pro ni byla horší. Uvědomovala si, jak se má chovat, ona je chytrá, ale nevěděla, jak na to, příkazy seshora jí nedávaly smysl. Malí aspici jdou proti sobě. Ve třídě jí nebylo dobře, byla pod tlakem, když jsem si jí přišla vyzvednout, tak to dítě do mě kopalo, flusalo na mě, byla tam verbální a fyzická agrese. Maminky a ostatní děti na nás koukaly, bylo to nepříjemné.“*

Matka toto chování reflektuje jako dívčinu potřebu se vyrovnat s úzkostí, kterou jí způsobovalo prostředí: *„Ona se v bezpečí takhle zkratovala, jak zažívala celý den náročný prostředí. My to máme čtyři minuty domů, ale nakonec jsem jezdila autem, protože tyto záchvaty zkratování trvaly klidně 40 minut. Chvilí po mě křičela, potom šla do pláče, prožila si několik emočních vln, než to shodila. Já ji vidím jinak, nechala jsem to dojet, rozumím, že ten čas potřebuje. A ty učitelky na mě koukaj, že ji mám seřezat, a jít domů.“*

Nadále poukazovala na nedostatky systému a nekompetentní osoby v něm: *„Systém není připravený na tyhle děti, například ve školce potřebovala čůrat, ale všechny děti už byly, takže jí učitelky řekly, ať si jde lehnout. Ona se potom počůrala, a totálně si zablokovala celou situaci. Snažila jsem se pro ni chodit po obědě, ale ne vždy to vyšlo. Když ne, tak se tam většinou pak zase počůrala.“*

Matka má pro svou dceru pochopení, neustále ale dle svých slov naráží na nekompetentní osoby na různých pozicích, které by se měly o dítě s PAS starat s respektem a nabídnout jim pomoc. To se ovšem dle matky neděje. *„Ona se snaží všem zavděčit, jde za své hranice možností a schopností, ale oni to nedokážou poznat. Já zatím tu diagnózu nepotřebuju, až začne selhávat ve školním prostředí, tak to začnu řešit. Nyní má za sebou první třídu v malé škole, bez asistentky. Máme v papírech od doktora napsané suspektní ADHD, měla jít na kontrolu, ale kvůli coroně byla zrušená. Další nám nenabídli.“*

Nadhled do situací ji přináší její vlastní zkušenost s jinakostí, samu sebe též hodnotí jako člověka, který je na spektru: *„Já jsem taky vymláčený a potlačený aspík, potom si to léčíte ve 40ti, když jste neměli to štěstí na dobrý lidi.“*

**E.** Tento příběh přibližuje příběh dívky, která ještě nemá jasnou diagnózu, ale vykazuje symptomy PAS. Jedná se o sedmiletou dívku, která se neprojevuje agresivně, ale spíš tak, že neumí vhodně reagovat v sociálních situacích. *„Vypadalo to, že je zdravá, hodně jsme*

*šátkovali, abych měla volné ruce, měla jsem další děti. Ona byla hodně přítulná, ale potom, když začala lézt, byla hodně divoká.“ Divokost znamená dle matky to, že je neposedná jakoby zrychlená, a má silné fixace na specifické věci a činnosti. „Voda a barvy a stěna. Neodtrhnu ji od toho, je velmi zažraná do aktivit, které se týkají vody a barev. Je hodně výtvarná, má svůj svět, někdy nereaguje. Na druhou stranu je velmi verbální, vymýšlí si, i zalže, ale není to naschvál, aby třeba něco nepřiznala, ona to tak prostě vidí. Je hlučná, těkavá, vždycky, když se to nejmiň hodí.“*

Kontakt s odborníky byl spíše kladný, ale nemohou se shodnout na diagnóze. „Doted' má ve zprávě, že se vlastně neví, co ona má. Ale nebudeme řešit PAS, i když tam ty rysy jsou, zatím to ani řešit nechceme.“ Problémem je opět škola, která chování dívky hodnotí jako výchovný problém. „Říkájí mi, že musíme mít jiný systém, že na ni musím být tvrdší, že musí mít hranice. Diagnostika dětí se nebere vůbec v potaz. Jako kdybych si to vymyslela.“

# INTERPRETACE DAT

## 1. Prvotní příznaky

Zde předkládám srovnání prvotních příznaků 11 dětí s PAS a toho, jak byly rozpoznávány.

U dětí se prvotní příznaky PAS daly rozpoznat průměrně kolem dvou let věku. Pouze chlapec E byl pro matku jasně čitelný již brzy po porodu. Jako zásadní faktor se objevoval ve všech rozhovorech těžko uchopitelný pojem „rodičovská intuice“. Rodiče, tedy matky, pocitově vnímaly jinakost a nepřizpůsobivost dítěte, ovšem v kontaktu s odborníky nedokázaly popsat vnímané problémy. Tím, že výpovědi o dítěti neměly konkrétní charakter, nebyla intuice matek a jejich výpovědi brány odborníky vážně a celý proces cesty k diagnóze se prodloužil.

Například druhý příběh chlapce s PAS ilustruje, že chlapec byl diagnostikován později, protože se nechoval jako typický autista nebo typický kluk: nezlobil, ale brečel: *„Kdyby zlobil, všimnu si dřív, nezlobil, a měla jsem doma další dvě malý děti.“* A úplně to stejné se vyskytovalo u dívek, například příběh dívky s PAS v této práci uvedené jako B. Diagnostika probíhala až ve chvíli, kdy dívka nezvládala nároky školní docházky spojené se socializací (to již dívce bylo 6 let!). Sama matka uvedla, že *„on ale nikdo tu symptomatiku neviděl, prostě to byla úzkostlivá ustrašená holčička, ona si neřekla, že jí v tom prostředí není dobře, to neuměla.“*

V případě chlapce C se velmi jasně ukázal stereotyp spojený s tím, že chlapec jsou ve společnosti označováni za pomalejší oproti dívkám svého věku. V kontaktu s odborníky matka na své pozorování nestandardního chování chlapce slyšela pouze: *„on je pomalej, protože je kluk“*. To stejné sdělila i doktorka matce chlapce B: *„doktorka říkala, že se kluk rozmluví“*.

Matky dětí (a pravděpodobně i otcové, ale neměla jsem žádného informanta) zažívají mnoho nepochopení, výsměchu až urážek. Často se v začátku mohly spolehnout jen na svou intuici, která je vedla. Rodič, nejvíce matka jako hlavní pečovatel, ví víc a lépe o svém dítěti než odborník, který ho pozoruje pár minut a vynáší soudy.

## 2. Důvody pozdní nebo obtížné diagnózy

Zde popíšu další faktory, které už s genderem souviset nemusí, a přesto mají významný vliv na průběh diagnostiky a získání či nezískání diagnózy. Jedná se primárně o velkou neinformovanost odborníků, přehlížení symptomů a opožděné reagování na varovné signály od dětí a jejich rodičů.

Dále všechny informantky zmiňovaly nedostatky systémového přístupu. Chybí odborníci, chybí služby, chybí informace. Zásadní roli při integraci dětí hrají školská zařízení – mateřské školy a základní školy. Ty mnohokrát selhaly. V rozhovoru o chlapcích D a E se ukázal i systémový přístup proti zájmu dítěte, „*ani poradna není schopná něco zařídit, když škola prostě to dítě nechce.*“ Stejně tak i příklad chlapce B ukázal, že ani předškolní výchova není jednoduchá, rodiče dětí si v mateřské škole stěžovali na „divné dítě“.

Mimořádným milníkem pro mě bylo zjištění, že děti chodí na pravidelnou kontrolu v 1,5 letech a poté až ve 3! Přitom většina symptomů se začala projevovat až kolem dvou let, je tam tedy minimálně rok mezera.

A přestože zde nyní dle slov rodičů dětí s PAS, již několik edukovaných a empatických odborníků máme, dostat se k nim není jednoduché, protože je velký přetlak a též se musí dlouho čekat. Větší profesionalita se zatím v „normálních“ základních a středních školách od učitelů nedá očekávat, naopak rozhovory ukázaly na zásadní nedostatky škol a jejich personálu v přístupu k dětem s PAS, kdy samotné dítě ale nemusí nutně patřit do školy speciální, „pouze“ stačí dostát zákonným závazkům k podpůrným pedagogickým službám.

Nejen rodiče dětí s PAS, ale i různé neziskové organizace se snaží o větší osvětu mezi širokou veřejností, ale též mezi odborníky (pediatři, učitelé, psychologové). I přes velkou a neúnavnou snahu mnoha lidí na mnoha úrovních zde péče o lidi s PAS není ani zdaleka na takové úrovni, jaké je jí zde potřeba.

Nezískání diagnózy nebo jiná diagnóza dále souvisí se stereotypizací PAS. V některých případech si ji část příbuzných nepřeje, případně informantky již tuší, že jejich dítě má PAS, ale jiná diagnóza dává dítěti anebo i jim jistou naději (například vývojová dysfázie) nebo informantce nezabraňuje v získání práce.

Opožděná a správná oficiální diagnóza se v neposlední řadě též finalizuje v momentě, kdy je institucionálně potřeba. Pořizuje se např. v momentě vstupu do školky/ školy, kdy je potřeba požádat o kompenzační podporu pro dítě, anebo v případě, kdy rodiče přestávají zvládat mimořádné nároky spojené s výchovou dítěte s PAS a potřebují příspěvek na péči. V tomto případě informantky tušily, co dítěti je, s tím, že „papír“ pořídily, když byl potřeba. Ne vždy se jim to však podařilo bez „boje“ s odborníky, jak uvidíme v následující kapitole. Získat diagnózu vyžaduje určitý sociální, kulturní a někdy i ekonomický kapitál rodičů – jedná se o „energeticky“ náročný proces, který vyžaduje čas, dojíždění, hledání vhodných odborníků a komunikaci s nimi. Představme si podobné obtíže například při diagnostikování cukrovky či alergií. V takových případech si odborníci nemohou dovolit udělat chybu, v případě dětí s PAS se jich ovšem děje tristně mnoho.

### **3. Boj o diagnózu aneb samy proti světu**

Jak název podkapitolky napovídá, o diagnózu dětí museli rodiče až příliš často a až příliš mnoho bojovat s odborníky, v jejichž kompetenci je umožnit přístup k vhodné péči. V mnoha případech to byl proces neuvěřitelně dlouholetý, běh na dlouhou trať. V několika případech se odborníci museli i obejít, a bylo třeba hledat jiné, více chápající. V rodinách, které tvoří matka a dítě, se vždy musela postarat matka, která zůstala na celý boj většinou sama. V rodinách, kde je otec přítomen, z rozhovorů vyplynulo, že otec byl významným podporovatelem. I tak ale primárním pečovatelem zůstávají matky a veškerá tíha tohoto břemene zůstává hlavně na jejich bedrech.

V rozhovorech je patrné obrovské nasazení žen a matek, které se musely postavit za své dítě a vybojovat mu šanci na lepší život. Nebýt matek a jejich i několika let snažení, k diagnostice by v některých případech ani nedošlo. Příběhy, kde matky popisují svůj boj s institucemi, odborníky, a mnohdy i otci dětí a dalšími příbuznými, jsou příběhy malých vítězství. Kolik takových dětí je ještě nediodagnostikovaných? Kolik jich je pouze tlumeno léky, aby „nezlobily“, protože takový přístup je pohodlnější? Matky dětí pečují o své potomky často za cenu upozadění, či ignorování vlastních potřeb. Nemají ale na výběr, systém nefunguje tak, jak by měl.

### **4. Reakce na diagnózu a pocity viny**

Na základě analýzy rozhovorů si dovolím konstatovat, že u mnoha dětí s PAS se před a během diagnostiky poukazovalo na selhávání matek v jejich roli, které svou péčí a výchovou měly být zodpovědné za mimořádné chování dětí. Neurotické projevy dívek i chlapců s PAS jsou bohužel v mnoha případech stále nahlížené jako zrcadlení nevyřešených emocí jejich matek. V kontaktu s odborníky se například objevila nálepka „hyperprotektivní matka“. Rodiče, hlavně tedy matky, které se výzkumu účastnily, se mnohdy velmi dlouho snažily odborníky přesvědčit o svém správném náhledu na dítě. Někdy to zachází až tak daleko, že sice rodiče sledují od první chvíle, že dítě je jiné, ale nikdo jim nic neřekne. Ovšem platí, že čím déle se s diagnostikou otálí, tím těžší je poté odbourávat nevhodné vzorce chování u dítěte a tím je těžší i přijetí diagnózy širokou rodinou a veřejností, jak vyplynulo z rozhovorů.

Jedna z informantek byla nepřímo konfrontovaná dětskou doktorkou tím, že ona je vinna za neverbálnost dcery: „*Ona nemluví? Tak vy selháváte jako matka.*“

Dle slov jiné informantky: „*ty tam sedíš, úplně vyřízená, a ona ti tam ta psycholožka řekne, jak to všichni rodiče mají těžké. Že se všichni cítí unavení. Ale my nejsme všichni a prostě to nemáme stejný. Není to o tom předbíhat se, kdo je na tom hůř, ale já nikde neslyším souznění, základní lidský pochopení.*“

Ve společnosti se již mluví o zranitelnosti pečovatelů, potažmo pečovatelek, zůstává ovšem pouze u slov. Mnoho matek žije doteď s pocity viny, že něco zanedbaly, nevšimly si, přitom vina rozhodně není na jejich straně, ba naopak, nebýt jich, dítě je možná dodnes bez diagnózy a kompenzací, které potřebuje pro naplnění svých potřeb. Matky dětí s PAS kromě pocitů viny zažívají mnoho nepochopení ze strany společnosti, příbuzných, institucí, i ze strany matek „normálních“ dětí. V případě nestandardního chování mají být podle ostatních „přísnější“ a důsledněji uplatňovat standardní výchovné metody. Informantky se svěřovaly s tím, že jim chybí čas pro sebe, zážitky spojené s mateřstvím jako možnost jít s kamarádkami si popovídat do kavárny, nebo možnost a nabídka podpůrné psychoterapie.

Témata, která se otevřela během mého výzkumu, a která čekají na hlubší prozkoumání, jsou následující: Dostává se adekvátní odborné pomoci a péče dívkám s PAS a jejich rodičům? Jak vůbec vypadá dívčí forma PAS? Je třeba ji prozkoumat, popsat a začít vymýšlet diagnostické a kompenzační postupy.

## ZÁVĚR

V diplomové práci jsem na základně provedené analýzy dat potvrdila vliv genderových stereotypů na diagnostiku, kdy se častěji diagnostikují děti, které odpovídají původnímu diagnostickému stereotypu agresivního chlapce. Během výzkumu u dívek s PAS se potvrdila má domněnka, že často mají rozpoznanou jinou diagnózu, zatímco ale vykazují symptomy PAS. Je stále přítomná dezinterpretace diagnóz a ovlivnění genderovými stereotypy (tzn. že PAS je odborníky stále chápána více jako chlapecká porucha). Ženy, od dívčích let až po ty nejstarší z dam, stále unikají radarům vhodné a dobré diagnózy, obvykle napasované do světů, kam rozhodně nepatří. Již jsem zmiňovala obvykle mylně stanovené diagnózy zaměňované za PAS: neurózy, schizofrenie, obsedantně-kompulzivní porucha, úzkostné poruchy a sociální fobie. Toto jsou diagnózy pro ženy, které zůstaly za hranicí, které mají potíže porozumět prostředí, společnosti, vztahům a tak podobně (Simone 2011: 9).

Během rozhovorů se dvě matky též charakterizovaly jako osoby na spektru: jedna má nově diagnostikovaný PAS, druhá o sobě říká, že má Aspergerův syndrom, diagnostikou ovšem svou domněnku potvrdit nechce. O rozpoznání PAS až u druhé generace žen a jejich propadnutí diagnostickým sítím vlivem genderových stereotypů psala například Rudy Simone. Sama autorka uvádí, že byla diagnostikována až poté, co byla diagnostikována její dcera. V době jejího vlastního mládí byla diagnóza PAS u dívek málo známá (ibidem).

U chlapců mohou být též později diagnostikováni ti, kteří jsou spíše úzkostliví a „bezproblémoví“. Také je velmi zajímavé, že se nelze dívat jen na genderové stereotypy v diagnostice, které jsou směřované vůči dětem s PAS, ale také jak jsou do diagnostiky zaplétány genderové stereotypy vůči matkám. Chování a opožděný vývoj dětí je přičítán jejich emoční nevyrovnanosti či výchovné nedůslednosti. I v případě lítostivých, úzkostných chlapců (nejen dívek) jsou matky viněny za to, jak se dítě projevuje. Představme si, že by k doktorovi s dítětem šel otec dítěte a doktor by mu sdělil, že za citlivostí chlapce stojí nedůsledná výchova otce. Otec by možná takové obvinění nepřipustil a dožadoval by se adekvátní diagnózy. Ovšem matky se ve společnosti potýkají s většími nároky spojenými s péčí a výchovou dětí, tudíž některé výtky odborníků si mohou brát více osobně a následně i trpět převzatými pocity viny.

Vliv genderových stereotypů se v rozhovorech objevoval, zaznamenala jsem nejen u odborníků, ale i u rodičů a dalších rodinných příslušníků stereotypy o feminitě a maskulinitě. Tyto stereotypní náhledy na odlišné projevy chování chlapců a dívek jsou přítomné v rodinách, stejně jako v ordinacích doktorů nebo v pedagogických zařízeních. A někteří příbuzní, či i

otcové některých dětí s PAS, jak se ukázalo v rozhovorech, se možná vlivem genderových nebo jiných stereotypů nechtějí s diagnózou srovnat dodnes.

V jednu chvíli jsem byla při sběru dat (po přepisu rozhovorů) zcela zahlcena závažností příběhů, které jsem získala. Velmi jasně jsem vnímala, že nejdůležitějším tématem je chybějící podpůrný systém pro všechny rodiče dětí s PAS – pro dívky stejně jako pro chlapce, a najednou mi soustředění se na genderové rozdíly připadalo irelevantní. Po pečlivých úvahách, konzultacích a vyhodnocení dat jsem ale jasně dokázala pojmenovat dvě zásadní témata, která se navzájem nevyklučují: je potřeba podpořit péči o všechny děti s PAS, a zároveň trvat na tom, aby se zlepšily diagnostické postupy v případě dívek s PAS tak, aby nedocházelo k nerozpoznání PAS a jejich špatnému, či žádnému diagnostikování.

Výzkum ukázal i další přítomný stereotyp, a to stereotyp diagnostický. Diagnostický stereotyp PAS je agresivní chlapeček, který nekomunikuje. Společnost tedy nejvíce reflektuje negativní aktivní chování, které je potřeba podchytit a napravit, ale chování neutrální či pasivní negativní (úzkosti, obsese) nechává více nepovšimnuto. Zkrátka zlobení porušuje normu, ale úzkosti a další projevy chování ne. Chlapci, kteří jsou úzkostliví, plačtiví a s logopedickou vadou, též spíše propadnou diagnostickým sítím (stejně jako neagresivní dívky) než chlapečci, kteří se v rámci symptomatiky PAS projevují agresivně. Stejně tak u většiny dívek, pokud byly tiché a úzkostné, byly diagnostikovány později, zcela nediodagnostikovány nebo diagnostikovány chybně. Agrese přitahuje pozornost společnosti možná i proto, že je více nepřijatelná a viditelná.

## **1. Zapomenutí lidé**

Kromě vysledování vlivu genderových stereotypů jsem rozhovory zjistila, nakolik jsou lidé s PAS a jejich rodiče, potažmo rodiny, vyčleněny z normálního světa. Nebojím se napsat, že situace se moc neliší od dřívějších dob, kdy lidé s postižením byli hanba celé rodiny a museli žít mimo, na okraji, bez nároku na plnohodnotný život.

Matky dětí s PAS mluvily o pocitech beznaděje, o tom, jak byl proces diagnostiky a kontakt s lidmi ponižující a názory odborníků někdy až přímo útočné a obviňující. Z rozhovorů bylo též patrné, a velmi zarážející, že v České republice neexistuje efektivní péče o rodiče/pečovatele dětí s PAS. A i když si sami zařídí psychologickou pomoc, jsou nazíráni optikou ostatních rodičů, kteří to mají přeci také těžké.



Mnohdy museli rodiče o správnou diagnózu doslova bojovat, často i několik měsíců. Pokud by nebyli aktivní, k diagnóze by ani nedošlo. Tento boj s odborníky a mnohdy i rodinnými příslušníky (např. otcové, prarodiče) vyžaduje často velký sociální, kulturní a ekonomický kapitál. Je zcela patrná zásadní role rodičů, potažmo matek, v diagnózách a procesu diagnostikování.

Diagnostika PAS u dětí (a poměr 1:5) není jen a pouze genderový problém, hraje zde roli více faktorů. Též je velmi zajímavé, že se nelze dívat jen na genderové stereotypy v diagnostice, které jsou směřované vůči dětem s PAS, ale také na to, jak jsou do diagnostiky zaplétány genderové stereotypy vůči matkám (i v případě lítostivých, úzkostných chlapců, nejen dívek). Matky, se kterými jsem vedla rozhovory, byly často viněny za to, jak se dítě chová a byla jim za to připisována zodpovědnost.

## **2. Diagnóza, značka konečná (?)**

Diagnostiků je v České republice málo, proces často trvá velmi dlouho a matky dětí s PAS reflektovaly, že po delší době člověk ztrácí odvahu. Všechny informantky uvedly, že přijetí diagnózy bylo vždy od okolí rozpačité, pokud byla vůbec přijata. Setkávaly se s tím, že jim poté lidé z okolí měli tendence sdělovat „no, my jsme si říkali, že to s ní/ním je takový jiný, že on/ona je takový/á divný/á.“

U mnoha příběhů v této práci byl popsán složitý skoro až boj s odborníky o diagnózu u dítěte, aby byly rozpoznány speciální potřeby a rodiče se dle nich mohli zařídit. Dalo by se předpokládat, že získáním diagnózy již tíha na pečovateliích tolik ležet nebude, ale opak je pravdou. Diagnóza s sebou přináší další obtíže a nové výzvy, které stojí pečovatele i poslední zbytky sil.

## ZDROJE

APLA Praha a kolektiv autorů. 2012. *Nedávejte do hrobu motýla živého. Příběhy lidí s autismem*. Praha: APLA Praha.

APLA Jižní Čechy 2007. *Co je autismus*. Dostupné z: <https://aplajc.cz/autismus> [24. 1. 2021]

APA 2021. *Autism spectrum disorder*. Available at: <https://www.apa.org/topics/autism/> [24. 11. 2021]

Asperger, H. 1956. *Heilpädagogik: Einführung in die Psychopathologie des Kindes für Ärzte, Lehrer, Psychologen, Richter und Fürsorgerinnen*. Wien: Springer.

A. S. Reber 1985. The Penguin Dictionary of Psychology, in Gross R., R. McIlveen 1998. *Social Psychology*, 12. London: Hodder and Stoutghton.

Barlow, H. D. (ed.) 2011. *The Oxford Handbook of Clinical Psychology*, Oxford: Oxford University Press.

Beranová, Š., M. Hrdlička 2012. Časná diagnostika a screening dětského autismu, *Československá psychologie* 56: 167-177.

Bird E. Ch., P. P. Rieker 2008. *Gender and Health. The Effects of Constrained Choices and Social Policies*. Cambridge: Cambridge University Press.

Děti úplňku 2021. *Dokumentární film Děti úplňku*. Dostupné z: <https://www.detiuplnku.cz/cs/home/film/> [24. 1. 2021]

Frith, U. (ed.) 1991. *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.

Geisler, M. 2016. Autismus jako společenskovední téma, *Historická sociologie* 1: 95-110.

Hoek H.W., D. van Hoeken 2003. Review of the prevalence and incidence of eating disorders, *Int J Eat Disord* 34:383-396. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14566926/> [24. 11. 2021]

Hrdlička V., V. Komárek 2004. *Dětský autismus. Přehled současných poznatků*. Praha: Portál.

Jackson, G. 2019. *Pain and Prejudice*. Crows Nest: Allen & Unwin Publishers.

Jiráková, J. 2014. *Autismus*. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/vyvojova-vada-u-ditete/typy-zdravotniho-postizeni/autismus/> [20. 1. 2020]

Křesadlo HK 2021. *Informace o PAS*. Dostupné z: <https://www.kresadlohk.cz/o-nas-2/informace-o-pas/> [23. 1. 2021]

Moscovici, S. 1961, 1976. *Social Representations: Explorations in Social Psychology*, in Gross R., R. McIlveen 1998. *Social Psychology*, 12. London: Hodder and Stoutghton.

National Autistic Society 2019. Are men more likely to be autistic than women? An overview of diagnosis rates, *Gender and autism*. Available at: <https://www.autism.org.uk/about/what-is/gender.aspx> [18. 1. 2020]

NAUTIS 2021. *Autismus*. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/autismus>, [23. 1. 2021]

Navot, N. 2019, in Svobodová, E. 2019. *Autismus u dívek může vypadat jinak. Proto jsou často špatně diagnostikovány*. *Radio Wawe*. Dostupné z: <https://wave.rozhlas.cz/autismus-u-divek-muze-vypadat-jinak-proto-jsou-casto-spatne-diagnostikovane-8029693> [8. 1. 2020]

Preuschoff, G. 2007. *Výchova dívek*. Praha: Portál.

Raboch, J., M. Hrdlička (eds.) 2015. *Diagnostický a statistický manuál duševních poruch*. Praha: Portál.

Silberman, S. 2015. *Zapomenutá historie autismu*. *TED Talks*. Dostupné z: [https://www.ted.com/talks/steve\\_silberman\\_the\\_forgotten\\_history\\_of\\_autism/transcript?language=cs](https://www.ted.com/talks/steve_silberman_the_forgotten_history_of_autism/transcript?language=cs) [8. 1. 2020]

Simone, R. 2011. *Aspergirls*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Svobodová, E. 2019. *Autismus u dívek může vypadat jinak. Proto jsou často špatně diagnostikovány*. *Radio Wawe*. Dostupné z: <https://wave.rozhlas.cz/autismus-u-divek-muze-vypadat-jinak-proto-jsou-casto-spatne-diagnostikovane-8029693> [8. 1. 2020]

Thorová, K. 2006. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.

Vágnerová, M. 2005. *Vývojová psychologie I. Dětství a dospívání*. Praha: Karolinum.

WHO Geneva 2016. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů*. Praha: ÚZIS.

WHO 2021. *International Classification of Diseases 11th Revision*. Available at:  
<https://icd.who.int/en> [24. 1. 2021]

Wing, L. 1993. The Definition and Prevalence of Autism: Review, *European Child and Adolescent Psychiatry* 2: 61-74. Available at: <http://www.mugsy.org/wing.htm> [28. 11. 2021]

Wright, J. 2017. The Real Reasons Autism Rates Are Up in the U.S., *Spectrum*. Available at:  
<https://www.scientificamerican.com/article/the-real-reasons-autism-rates-are-up-in-the-u-s/>  
[3. 4. 2021]