

Západočeská univerzita v Plzni

Fakulta filozofická

Diplomová práce

Autismus a překlad

Bc. Kateřina Štancová

Plzeň 2023

Západočeská univerzita v Plzni

Fakulta filozofická

Katedra sociologie a sociální práce

Studijní program Sociologie

Studijní obor Sociologie

Diplomová práce

Autismus a překlad

Bc. Kateřina Štancová

Vedoucí práce:

prof. PhDr. Jan Váně, Ph.D.

Katedra sociologie a sociální práce

Fakulta filozofická Západočeské univerzity v Plzni

Plzeň 2023

Prohlašuji, že jsem práci zpracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů a literatury.

Plzeň, duben 2023

.....

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat především vedoucímu mé diplomové práce, kterým byl prof. PhDr. Jan Váně, Ph.D. Děkuji za jeho odborné vedení práce, cenné rady, věcné připomínky, ochotu a trpělivost. Dále velké díky náleží PhDr. Tomáši Kobesovi, Ph.D., který byl původním vedoucím mé práce. Jemu děkuji za všechny konzultace během vedení práce a cenné rady při realizaci výzkumu. Mé velké díky patří také respondentům za jejich ochotu a otevřenost během rozhovorů, bez jejichž spolupráce bych tento výzkum nemohla realizovat. Poděkování patří také mé rodině a přátelům za jejich obrovskou podporu během celého mého magisterského studia. A v neposlední řadě patří velké díky mé sestře, která je mou životní inspirací a byla jí i při psaní této práce.

OBSAH

1	ÚVOD	1
2	TEORETICKÁ ČÁST	3
2.1	Problematičnost definice a autistická triáda.....	4
2.2	Klasifikace PAS	5
2.3	Příčiny vzniku	7
2.4	Mnohočetnost.....	7
2.5	Nesouměřitelnost světů	9
2.5.1	Prolínání světů	12
2.6	Překlad.....	14
3	METODOLOGIE	18
3.1	Průběh výzkumu.....	20
3.2	Charakteristika respondentů	22
4	EMPIRICKÁ ČÁST	24
4.1	Uzavřenost světů	24
4.1.1	Předvídatelnost	25
4.1.2	Hypersenzitivnost	34
4.2	Překlad.....	38
4.2.1	Překlad od autisty směrem k neautistovi	39
4.2.2	Překlad od neautisty směrem k autistovi	51
4.2.3	Nakoukání.....	54
4.2.4	Výběr komunikačního partnera	57
4.3	Stávání se.....	59
4.4	Shrnutí empirické části.....	64
5	ZÁVĚR	69

6	SEZNAM LITERATURY	71
7	RESUME	77
8	PŘÍLOHY.....	78
9	SEZNAM OBRÁZKŮ.....	80
10	SEZNAM TABULEK.....	80

1 ÚVOD

Žijí mezi námi lidé, kteří mají obtíže v komunikaci verbální ba dokonce neverbální. Neovládají náhlé změny, určitá očekávání jejich výkonnosti a důraz na rychlost v nich vyvolává strach a frustraci, jež se projevuje například agresí vůči sobě nebo okolí. Ne, že by nechtěli být součástí takového světa, ale jejich tělo a mysl jim to nedovoluje, často se ocitají v komplikovaných situacích při styku s okolním světem. Takovou žitou zkušenost má člověk narozený s poruchou autistického spektra (PAS). Projevy autismem postiženého člověka jsou vnímány jako určitý odklon od normality. Nejedná se nutně o vědomé reflektování stigma, jako tomu může být například u lidí s tělesným postižením. Často ani nedokážeme říct, co je příčinou nebo důvodem této odlišnosti, ale přesto jsme si jistí, že takový člověk „nezapadá“ do pomyslných puzzlí společnosti.

Podle Fernanda Delignyho (2015) na autismu není pozoruhodné jen to, jak se ustanovuje na průsečíku psychologie a psychiatrie, ale také vztah autistů s nejbližším okolím. Výsledkem je ustavování skutečnosti (co je reálné) na základě dvou režimů viditelnosti: naším, který nám umožňuje vidět jen to, co umíme pojmenovat a jejich, který reaguje na znaky, referenční body nezávislé na našem jazyku. To z autismu činí zajímavý sociologický fenomén, který do centra pozornosti staví vztah formující se v procesu překladu překlenujícím zdánlivě uzavřené světy. Z historického hlediska byl překlad vždy součástí všech společností a kultur. Jeho úlohou bylo nejen zprostředkovávat komunikaci mezi rozdílnými světy, ale také dosáhnout porozumění odlišným, vzhledem k sobě zdánlivě uzavřeným kulturám.

Ve své diplomové práci bych na základě Delignyho výzvy tento princip aplikovala na svět autismu a ukázala, jak dochází v překladu k překlenování uzavřenosti a utváření sdílené skutečnosti mezi autisty a neautisty. Svým záměrem tato práce navazuje na mou bakalářskou práci, ve které jsem se zabývala aspekty

a dopady péče o autistické dítě na kvalitu života rodiny.¹ Tedy spíše na žití s autistou než na samotné porozumění percepcce této poruchy a těch, kterých se bezprostředně týká. Cílem této práce je konkrétně nahlédnout do autistického světa a ukázat způsoby překlenování světa autistického a neautistického ve vztahu především k těmto otázkám: Jak dochází k překladu mezi autisty a neautisty? Jak dochází k vytváření společného/sdíleného (common), jako něčeho, co patří jak autistům, tak jejich okolí a činí tak svět autisty pro jeho okolí srozumitelným? Tyto otázky zkoumám kvalitativní metodou ve formě polostrukturovaných rozhovorů s informátory „překladaři“.

Práci jsem rozdělila na teoretickou a empirickou část. V teoretické části se věnuji představení poruchy autistického spektra a uvedení dvou základních problémů, se kterými je autismus asociován. Mám tím namysli především problém nesouměřitelnosti světů a překladu. Druhou část práce věnuji metodologii a představení výsledků výzkumu soustředícího se na překlad, tedy jak dochází ke komunikaci mezi autistickým a neautistickým světem prostřednictvím „překladařů“, kterými jsou rodiče dětí s PAS, speciální pedagogové a osobní asistenti. Dále se v této části věnuji uchopení právě onoho autistického světa. V rámci diplomové práce jsem realizovala pět rozhovorů s informátory. Konkrétně tři rozhovory s rodiči dětí na autistickém spektru a dva rozhovory s odborníky, kteří pracují s jedinci s PAS.

¹ (Štancová 2021)

2 TEORETICKÁ ČÁST

Pod pojmem autista si lze představit člověka se superschopnostmi. Zčásti je to i způsobeno úspěchem filmového zpracování snímku *Rain Man* z roku 1988. Tento film nepochybně zpopularizoval jednu stránku autismu. Člověk, který je sice neohrabaný a navazuje minimální oční kontakt, ale vývojová porucha mu umožní během několika sekund spočítat vysypané zápalky na podlaze nebo až geniální zapamatování všech leteckých havárií do nejmenšího detailu. Nepochybně někteří lidé s autismem disponují savantským syndromem tzv. syndromem učence, který se vyznačuje výjimečnými schopnostmi v určitých oblastech (hudba, výtvarné umění, paměť na data, matematika nebo technické dovednosti). Příkladem takového autistického savanta je klavírista Derek Paravicini, který se slepotou a těžkým autismem vykazuje výjimečnou genialitu v oblasti hudby a improvizace na klavír (Baron-Cohen 2008: 104).

Savantský syndrom se rozlišuje na tři skupiny podle spektra schopností. Nejčastější a nejpočetnější skupinou jsou osoby, jež mají *splinter skills* neboli odštěpené dovednosti. Tito jedinci si pamatují nebo se obsesivně zabývají například daty narození, jízdními řády tramvají a vlaků, registračními značkami nebo historickými fakty. Druhou skupinou jsou *talentovaní savanti*, u nichž jsou matematické, hudební nebo jiné mimořádné schopnosti nápadnější nejen v kontrastu s individuálními handicapy, ale také v kontrastu se schopnostmi vrstevníků. Poslední a málo zastoupenou skupinou jsou *zázrační savanti*. Zázračný savant je jedinec, u něhož je schopnost na určitou oblast tak výjimečná, že kdyby jí disponoval jedinec bez postižení, byl by takový člověk označen za "génia". Syndrom učence se vyskytuje nejen u osob s poruchou autistického spektra, ale také u jiných onemocnění CNS (centrálního nervového systému). Tento syndrom má pouze jedna z deseti osob s PAS, proto nelze zahrnovat všechny osoby s autismem jako savanty, a stejně tak ne všichni savanti jsou autisté (Treffert 2014: 564-565). Jaké jsou tedy typické znaky autismu a jak je definován?

2.1 Problematičnost definice a autistická triáda

Poruchy autistického spektra také označovány jako pervazivní vývojové poruchy prošly velkým vývojem. Název autismus vznikl z řeckého slova *autos* v překladu tento výraz znamená *sám*. Toto pojmenování ve své podstatě vyjadřuje povahu poruchy. První zmínky o této nemoci jsou zaznamenány již od 40. let 20. století, kdy u formování pojmu autismus na počátku stál například Eugen Bleuler, Leo Kanner nebo vídeňský pediatr Hans Asperger (Thorová 2016: 34-37). V současné době je autismus považován za neuro-vývojovou poruchu, jež se projevuje v raném věku dítěte a provází jedince až do dospělosti. Pervazivní neboli všepromikající poruchy mají nejen biologický, ale také sociální dopad například na rodinný, vzdělávací nebo profesní život jedince. Autismus je pojímán jako spektrum poruch, jež zahrnuje rozsáhlou škálu projevů. Jedinci s touto diagnózou mohou vykazovat funkční schopnosti od hluboce omezených až po výjimečně talentované (Sirota 2010: 94).

Problematičnost s autismem se odhaluje již u vymezení a diagnostikování této poruchy. Důvodem je neexistence jednoznačné definice autismu a nemožnost využití laboratorního medicínského testu, který by prokázal přítomnost autismu u jedince. Na základě této skutečnosti se porucha stanovuje dle typických klinických projevů. Existují tedy stěžejní rysy PAS, díky kterým je jedinec diagnostikován psychiatrem a psychologem pomocí screeningu. Tyto atributy jsou označovány jako tzv. autistická triáda, jelikož zahrnuje tři klíčové oblasti (Eyal 2010: 524).

První oblastí je problematičnost a atypičnost ve vzájemné sociální interakci. Tato oblast se projevuje například neschopností porozumět emočním projevům ostatních lidí, nízký zájem o oční kontakt s jinou osobou nebo atypičnost v projevení radosti. Druhou oblastí je poškození vývoje řeči a komunikačních dovedností. Tato oblast je velice individuální a pojí se s funkcí autismu, u některých jedinců se řeč nevyvine vůbec nebo se zastaví ve fázi, kdy jedinec je schopen používat pouze určitý počet slov ke komunikaci. V případě Aspergerova

syndromu naopak nedochází k vývojovému zpomalení řeči, ale mohou se projevovat jiné abnormality v řeči například opakování slov, situačně neadekvátní užívání frází nebo také omezení v porozumění ironie či celkové sociální funkci řeči. A poslední atribut nacházející se v autistické triádě je narušená schopnost představitivosti, která se projevuje vysoce determinovaným, stereotypním jednáním a jedincovými zájmy (srov. Baron-Cohen 2008: 10; Prykanowski et al. 2015: 30; Thorová 2016: 63–65).

Díky těmto charakteristickým rysům lze diferencovat PAS od jiných vývojových poruch jako jsou například specifické poruchy učení nebo pozornosti. Podle Barona-Cohena nedílnou součástí PAS je sociální a komunikační oblast. Neboť komunikace, ať už se jedná o verbální nebo neverbální, vždy souvisí se sociální interakcí. Z tohoto důvodu navrhuje orientaci na dvě oblasti: sociální komunikaci a stereotypní aktivity či úzké zájmy (Baron-Cohen 2008: 10). Stejně tak významná je hypersenzitivita. Ze studií vyplývá, že až 90 % jedinců s poruchou autistického spektra je citlivější na smyslové vjemy než jedinci s typickým vývojem. Přecitlivělost na smyslové podněty neboli hypersensitivnost se projevuje atypickou reakcí na hlasité zvuky, světlo, teplo, chutě, fyzický kontakt nebo pachy. Příkladem takové reakce může být vyhýbání se dotykům, zakrývání uší při nepříjemných zvucích, očíhávání předmětů nebo nízká snášenlivost až odpor ke světlům (srov. Baranek et al. 2013; Niedźwiecka et al. 2020).

2.2 Klasifikace PAS

Ve vztahu k těmto atributům autistického spektra je koncipována i jeho klasifikace. Světová zdravotnická organizace (WHO) uvádí Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN-10), která je využívána i v českém diagnostickém prostředí, rozlišuje PAS zejména na *dětský autismus*, *atypický autismus* a *Aspergerův syndrom* (MKN-10 2018: 249-251). U *dětského autismu* je problém ve všech třech attributech autistické triády (sociální interakce, verbální a neverbální

komunikace, stereotypní chování). Svět je pro takového jedince skládkou, jejíž části do sebe nezapadají. Naučené dovednosti často nezvládá aplikovat v nově vzniklých situacích každodenního života. *Atypický autismus* se odhaluje po třetím roce dítěte nebo nenaplnuje všechny oblasti diagnostické triády. Osoby s atypickým autismem mají některé oblasti vývoje méně narušeny než jedinci s dětským autismem. Může se jednat o lepší sociální či komunikační dovednosti nebo chybí stereotypní zájmy. *Aspergerův syndrom* se mezi ostatními poruchami autistického spektra liší v raném věku zejména nepřítomností obecného opoždění vývoje. U jedinců s Aspergerovým syndromem nezaostává vývoj řeči ani kognitivních schopností. Naopak je snížena emoční a sociální inteligence, stejně jako schopnost porozumět každodenním společenským situacím (srov. Hrdlička 2020: 65-67; MKN-10 2018: 249-251).

Poněvadž využívám v empirické části terminologii vysocefunkčního a nízkofunkčního autismu, musí být představeno i toto rozdělení. Oba typy sdílejí již zmíněné klíčové rysy, ale dělícím prvkem dle funkčnosti je přítomnost nebo nepřítomnost mentální retardace. U lidí s vysocefunkčním autismem, kam se nejčastěji řadí Aspergerův syndrom, je IQ alespoň průměrné a nedochází k žádnému řečovému zpoždění. Naopak pro nízkofunkční autismus je střední nebo těžká mentální retardace typická a vyskytuje se disfunkce řeči (srov. Baron-Cohen 2008: 13-14; Geisler 2016: 97). Samozřejmě je důležité zdůraznit, že autismus je velice individualizovaný a mezi jedinci převažují spíše odlišnosti než podobnosti. Lidé s PAS se diferencují osobností, rozsahem a charakterem postižení, intelektuální rovinou a přidruženými handicapy.

2.3 Příčiny vzniku

V posledních letech narůstá počet osob diagnostikovaných poruchou autistického spektra. Tato porucha zasahuje všechny skupiny obyvatelstva bez ohledu na místo narození, pohlaví nebo rasu. Zvyšuje se i počet debat o tom, co stojí za narůstající prevalencí této poruchy. Jedním z nezpochybnitelných důvodů je i neustálé zlepšování diagnostických metod. Ale příčiny poruch autistického spektra jsou dodnes nepochopeny a cesta k odhalení jednoznačnosti vzniku poruchy je dlouhá. Jisté je pouze to, že etiologie autismu je již značnou dobu středem mnohých studií a četných diskuzí odborné veřejnosti. S přílivem stále nových informací sami odborníci z neurologického, psychiatrického či psychologického prostředí zásadně mění své názory na vznik této poruchy. Výsledky vědeckých studií poukazovaly například na genetické faktory, imunitní deficity, environmentální vlivy prostředí, jako je průběh těhotenství (stravování matky během těhotenství, medikace, předčasný porod atd.) nebo již zbořené mýty o vzniku autismu při očkování (Adamus et al. 2017: 52-53). Příčiny vzniku autismu tedy nejsou zcela jednoznačně známy a autismus se stává ze sociologického pohledu mnohočetným (multiple). Protože jakékoliv nové vysvětlení vzniku autismu vede k možné artikulaci diagnostiky, terapií a celkovému porozumění pervazivní vývojové poruchy.

2.4 Mnohočetnost

Lidé s PAS mají velice individuální projevy chování, jako je například utváření rituálů, kývání těla, neschopnost očního kontaktu, neverbální komunikace, geniální nadání v určité oblasti, vytrhávání si vlasů, kousání různých částí těla a mnoho dalších. Mohou se u těchto jedinců vyskytnout také jiná přidružená postižení (dětská mozková obrna, slepota, epilepsie a jiné). Z toho důvodu není možné vnímat dvě osoby se shodnou diagnózou identicky. A zároveň je důležité zmínit, že specialisté z různých oborů vnímají poruchu autistického

spektra v rozdílných hlediscích, a proto může také docházet k odlišnému definování charakteristiky autismu a následným diagnostikám v rámci kategorií PAS. Už jen tento bod naznačuje problém mnohočetnosti, zde mnohočetnosti autismu, ve vztahu k odlišným diagnostickým postupům.

Jak ukázala Annemarie Mol (2002) při výzkumu aterosklerózy v jedné holandské nemocnici. Ateroskleróza jako objekt zájmu, jež je součástí konkrétních těl, se zmnožuje ve vztahu k diagnostickým postupům a ve svém důsledku se tak podílí i na mnohočetnost těla (body multiple). Nemoc nabývá na skutečnosti, když je přítomen pacient a lékař, ale také další navazující praxe, jako jsou například vyšetření, prostředí oddělení, mikroskop, lékařské zprávy (Mol 2002: 20–27). Toto uskutečňování nemoci je však podmíněné počtem a povahou zprostředkovatelů, které se mohou vzájemně rušit. Jeden diagnostický postup ve vztahu k určitému zprostředkovateli jako diagnostickému nástroji identifikuje aterosklerózu, druhý ji naopak vyloučí. Počet možných zprostředkovatelů se tak podílí nejen na zmnožování nemoci a těla, ale ve svém důsledku vede vždy ke zviditelnění a objektivaci nemoci prolamující bariéry mezi vnitřním a vnějším, skrytým a zjevným, skutečným a fiktivním. Mol však nejde o samotnou epistemologii, ale spíše o podchycení způsobů utváření objektů poznání a dosahování parametrů jeho existence v dané praxi. Autorce jde tedy o ontologii, která však není stabilní, ale zjednaná (enacted) ve vztahu ke konkrétní praxi jako je například vyšetření v ordinaci, pitva, rentgen a ultrazvuk (Mol 2002: 149-150).

S podobným procesem se lze setkat i v případě diagnostiky autismu. Rozdíl oproti ateroskleróze je ten, že lékař nebo psycholog společně určuje parametry nemoci nikoliv s dotyčnou diagnostikovanou osobou, ale s rodičem nebo blízkou osobou jedince. Jelikož sám autista není vždy schopen vidět nebo popsat “rozdíly” svého chování a vnímání. Tedy autista se tohoto procesu účastní pouze jako pasivní objekt, ne jako přímý aktér. Oproti tomu rodič nebo blízká osoba zde vystupuje jako zprostředkovatel či překladatel, který se podílí na sjednávání podstaty nemoci umožňující ve svém důsledku překlenout vzhledem k sobě

vzájemně uzavřené světy autisty a lékaře. Je tedy tolik autismů, kolik je diagnostických procedur a jim odpovídajících klasifikačních schémat vymezujících jednotlivé povahy daných autismů. To je první úroveň mnohočetnosti. Druhá úroveň mnohočetnosti, jež je pro záměr této práce podstatnější, vyplývá z faktu uzavřenosti a nesouměřitelnosti světů autisty a lékaře. Lékař nebo psycholog je s diagnostickým procesem velice často spojován. Svět lékaře se stává souměřitelným se světem autisty teprve díky zprostředkovatelské funkci blízké osoby či rodiče jedince na autistickém spektru. A to, co mne zajímá, jak se ustanovuje toto zprostředkovatelství, že rodič či blízká osoba autistickému jedinci je schopna více či méně překlenout uzavřenost světů lékaře a autisty. Či mnohem stručněji, jak se ustanovuje společná báze mezi rodičem nebo blízkou osobou a autistou. Je to nesouměřitelnost těchto navzájem uzavřených světů a jejich překlenování, které činí z autismu zajímavý sociologický fenomén. Tento fenomén nám ve svých obecných parametrech může přispět k porozumění formování vztahu a jeho povahy, včetně porozumění tomu, jak se v kontextu mnohočetnosti a nesouměřitelnosti ustanovuje společné/sdílené v angličtině označované jako “common”.

2.5 Nesouměřitelnost světů

Nesouměřitelnost (incommensurability) jako problém pojmenoval poprvé Thomas Samuel Kuhn v publikaci *Struktura vědeckých teorií* (1996). Zmiňoval, že některé vědecké teorie (pojmy, paradigmaty, světonázory), které od sebe dělí vědecká revoluce, jsou nesouměřitelné. Podle něj není absolutně možné vzájemně srovnávat dvě konkurenční paradigmaty (Kuhn 1996: 148). U konkurenčních paradigmat dochází k absenci společné míry, jelikož zastánci a vědci těchto paradigmat používají odlišné koncepty, metody řešení problémů a uvažují v odlišných světech, což omezuje komunikaci a nedochází k úplnému porozumění mezi těmito světy (paradigmaty). Podle Kuhna nejde tedy o porovnání a hodnocení

starého a nového paradigmatu, ale nahlížení na paradigmata v jiném pohledu na svět (srov. Fay 2002: 102-103; Zammito 2004: 60-61).

Kuhn byl za svá tvrzení velmi kritizován a ve svých pozdějších pracích uvádí, že důraz měl být kladen více na jazykové změny a méně na revoluční rozdíly paradigmat (Zammito 2004: 84). Pokud budeme hledat společné báze a srovnávat vědecké teorie docházíme k problému překladu. V rámci překladu nabízí Kuhn úvahu o vnímání vědeckých komunit jako o řečových komunitách, ve kterých dochází k několika podobám překladu, a to i přes teoretické nesouměřitelnosti paradigmat. Jakási abstraktní nemožnost překladu je tedy tabuizována už jen z toho důvodu, že implikuje obavu z absolutní uzavřenosti znemožňující jakoukoliv konstruktivní komunikaci a de facto i poznání. Na druhou stranu obtížnost odhalení významů a vztahů v přirozeném nebo vědeckém jazyce naznačuje, že si nemůžeme být zcela jisti překladem a nelze tedy vytvořit ucelený systematický slovník nebo příručku překladu. Tento střet nesouměřitelných, a přesto překládaných paradigmat, je jakousi výzvou a poskytuje sociologům prostor pro etnografické zkoumání jaké realizovala již uváděná Annemarie Mol (srov. Hanks a Severi 2014: 5-6; Mol 2002; Zammito 2004: 85).

Koncept nesouměřitelnosti se nedotýká pouze vědeckých revolucí, lze ho vztáhnout i na kultury. Pokud jsou kultury jedinečné ve svých zvycích, hodnotách a kulturních významech, nelze v důsledném kulturním relativismu dojít k úplnému překladu. Tato teoretická pozice má svoji intelektuální historii, jejíž kořeny sahají k Boasovým úvahám o jazyce. Franz Boas kladl důraz na to, že dobrý výzkumník má tvořit sociální vědu na základě žité zkušenosti ve zkoumaném prostředí dané kultury a nezbytnou součástí je i znalost jejího jazyka. Tyto podmínky vycházely z jeho vlastních výzkumů. Mezi ty nejznámější patří výzkum na Baffinově ostrově a studium Kwakiutlů původních obyvatel severozápadního Pacifiku. Boas se ve své práci dotýkal problému překladu, který vnímal jako jednu z obtížných oblastí etnografického výzkumu. Tvrdil, že jazyk je neoddělitelnou součástí každé kultury, který je ve vztahu k určitému životnímu prostředí, a právě překlad z jazyka

zkoumané společnosti do jazyka badatele může vést k určité redukci zásadních kulturních významů (srov. Hanks a Severi 2014: 3; Leavitt 2014: 203-204).

Tento princip byl rozvinut v hypotéze jazykového relativismu neboli Sapir-Whorfově hypotéze, za kterou stáli Boasovi studenti Edward Sapir a Benjamin Lee Whorf. Tato hypotéza předpokládá, že vnímání našeho světa je formováno a ovlivňováno strukturou a slovní zásobou našeho jazyka. Nejčastěji uváděným příkladem je počet pojmů pro sníh u Eskymáků, kteří mají například oproti češtině daleko větší množství vyjádření pro sníh. Podle této hypotézy zakoušíme naši realitu skrze náš jazyk. Sapir (1921) tvrdil, že rozdíly v jazycích utvářejí různé konceptualizace světa, tedy dva odlišné jazyky mohou být nesouměřitelné. Takové východisko pak z překladu činí obtížný a velmi složitý úkol (srov. Leavitt 2011: 136-138; Leavitt 2014: 205; Munday et al. 2022: 51).

Z toho vyplývá, že překlad je velice spleťový proces, jelikož představuje určitou výzvu pro badatele. K úplnému překladu nemusí dojít a kulturní významy nemusí mít v jiných jazycích přesný ekvivalent. Tento aspekt je klíčový především pro Talala Asada (1986). Podle něho překlad nemůže být nikdy totožný s překládaným jazykem. Naopak překlad je badatelův konstrukt, který se skrze vědecký text stává privilegovanou formou vypovídání a z toho důvodu pro Asada překlad představuje formu násilí na studovaných společnostech (Asad 1986: 141–164).

James Clifford (1997) v tomto smyslu mluví o překladatelích jako o zrádcích. Jiní zas o přílišném zjednodušení obsahů nebo jejich nesprávné interpretaci (Hall 1959). Z toho důvodu, někteří sociologové a antropologové (Geertz 2000; Lienhardt 1964), aby se eliminovala tato předpokládaná omezení překladu, vybízejí ke spolupráci s jedinci dané skupiny a ke zkoumání kulturních mechanismů uvnitř daného světa. Nemožnost překladu, násilí na studované kultuře, překlad jako zrádcovství, to vše se dotýká uzavřenosti nesouměřitelných světů, u kterých se předpokládá, že je obtížné do nich proniknout a porozumět jim

(Hanks a Severi 2014: 6). Nesouměřitelnost nepopírá určité průsečíky mezi světy. Je ale nutné zmínit, že porozumění kulturním hodnotám nestojí pouze na jazykových dovednostech, ale také na lidských smyslech, na základě kontextu situací a zkušeností s prostředím (Mol 2002: 74). V zásadě jde tak o spolupráci s jedinci dané skupiny a výzkum kulturních mechanismů uvnitř daného světa, který předpokládá určité etické nástroje pro postižení emické perspektivy, které by překlenuly primární uzavřenost plurality kulturních světů a umožnily jejich vzájemné prolínání. O jaké etické prostředky může jít, ukazuje samotná Delignyho praxe (2015). Autismus se tak stává fenoménem, jenž může testovat nesouměřitelnost a ukazovat, jak se v překladové praxi tato nesouměřitelnost transformuje v souměřitelnost.

2.5.1 Prolínání světů

Velký vliv na současné studie autismu má odkaz v úvodu citovaného Fernanda Delignyho. V 50. letech 20. století se Deligny militantně stavěl proti institucionalizaci autistických dětí. Z tohoto důvodu vytvořil se svými spolupracovníky ve francouzských horách Cévennes pobytové programy pro děti a dospívající s autismem, kteří by jinak setrvali v péči psychiatrických ústavních zařízeních po celý svůj život. Tyto komunitní skupiny označoval jako “nenásilné partyzány”, jelikož kritizovali tehdy převládající psychiatrické a psychoanalytické výchovné doktríny (Milton 2016: 285). Popíral přesvědčení, že autismus a kognitivní postižení jsou jakési patologické odchylky od předem dané normy, které jsou často následované stigmatizací a odsunem na okraj společnosti spojené se sociální kontrolou. Deligny během své pedagogické a sociální práce umožnil jedincům s těžkým autismem, kteří byli ve většině případech neverbální, prostor pro práci s jejich obtížemi. Cílem nebylo zjistit příčinu autismu nebo vynucovat z jedinců přizpůsobení se normám řeči, ale společně hledat způsob bytí, jenž by autistům umožnil sdělovat různými způsoby své potřeby, vytvářet citové vazby k ostatním, a především plnohodnotně žít (srov. Burk 2016; Wiame 2016: 38-39).

Knihy *Arachnea a jiné texty* (2015) je soubor spisů a esejí Delignyho, které přeložil Drew Burk a Catherine Porterová. Delignyho dílo charakterizovaly tři hlavní principy: “*arachneovská síť*” jako způsob bytí; umění jednat a konat, z něhož vytvořil svou metodologii “*mapování*”; a “*prvotní komunismus*” sdíleného společného místa života (Deligny 2015). Deligny pojednává o světě autistů a o světě “lidí-kterými-j sme”, tento svět chápe jako idealizovaný stav vytvořené lidské normativnosti. Tyto světy jsou vzhledem k sobě primárně nesouměřitelné. Na jedné straně je svět “lidí-kterými-j sme”, což jsou bytosti, které mluví a žijí pod nadvládou symbolického světa. Na straně druhé je svět autistů, kteří působí mimo existující normy symbolického řádu a dominanci jazyka a jsou odolní vůči všemu, co se zdá být nejpřirozenějším “lidem-kterými-j sme”.

Pro soužití s autisty využívá pojem *arachneovská síť*, jenž představuje způsob bytí založeném na principu nahodilosti, stejně jako pavouk (arachnida) spřádající své sítě spontánně a nahodile. Musíme využívat náhody prostředí pro své vlastní účely, aby tyto sítě rostly a šířily se. Deligny a jeho spolupracovníci mapovali pomocí kartografických metod každodenní cesty autistických dětí, jež napomohly přiblížit se způsobu bytí autistů. Z tohoto *mapování světa* mimo jazyk začaly vznikat vzorce tras a stop tvořící dané sociální prostředí. Tato metoda mapování neměla za cíl interpretovat význam těchto pohybů, pouze sledovala samotný proces cest. Přesto se začaly objevovat vzorce: určité trasy se den ode dne opakovaly a Deligny si začal všimnout zakřivených a opakujících se tzv. bludných linií, které podle něj patrně odpovídaly proudům podzemních vodních toků.

Ani sám Deligny nepřichází s absolutním vysvětlením, proto můžeme pouze polemizovat, zda tyto bludné linie byly spojeny s hypersenzitivností, tedy nadměrnou citlivostí na různé podněty, která se u lidí s autismem projevuje. Tyto nevysvětlitelné bludné linie, ale demonstrují zdánlivou nesouměřitelnost mezi světem autistů a světem “lidí-kterými-j sme”. Z Delignyho zkušenosti ale vyplývá, že lze vybudovat společný prostor a funkční vztahy mezi autistickými dětmi a

světem neautistů, tento stav nazývá tzv. *prvotním komunismem*. Podle Delignyho to znamená změnit vlastní způsoby komunikace a odklonit se od existujících norem symbolického řádu a nadvlády jazyka. Jeho spřádání sítí s autistickými dětmi a prolomení nesouměřitelnosti světů poukazuje na vztah člověka ke světu mimo slova, mimo pojmenování a jazyk jako takový. Je to vymezení způsobu uvažování a jednání, které nejsou založeny na jazyce a symbolice, ale na obrazech, gestech a cestách jednání (srov. Miguel 2015: 187-189; Milton 2016: 286-288). Co tento závěr znamená pro překlad?

2.6 Překlad

Deligny vynalézal možné způsoby komunikace v rámci jeho žití s jedinci na autistickém spektru. Formy společenské komunikace mohou být různé. Mohou se odehrávat tváří v tvář nebo také na dálku například ve formě korespondence. Dále rozlišujeme komunikaci verbální, jež probíhá skrze jazyk a slova (Mikuláščík 2003: 113-114). Druhou formou sociální komunikace je komunikace neverbální neboli řeč těla, při které dochází k výměně informací a významů prostřednictvím výrazu tváře, pohybu těla a gestikulace (ibid. : 123-124).

Nezbytnou součástí komunikace je její překladová složka, v jejímž rámci dochází k přenosu a interpretaci významu určitého pojmu, pohybu či gesta ze zdrojového jazyka či textu za využití funkčního ekvivalentu cílového jazyka. V tomto smyslu překlad nezahrnuje jen výměnu slov, ale také hodnot, teorií nebo artefaktů z jedné kultury do druhé (srov. Hanks a Severi 2014: 2; Salzmann a Hlavsová 1994: 99).

Podle Romana Jakobsona (1959) existují tři formy překladu. První formu nazýval *interlingvální*, což je tradiční mezijazykový překlad, kdy dochází k translaci mezi dvěma cizími jazyky. V rámci široké veřejnosti je tato forma nejznámější podobou překladu. Translace ale neprobíhá pouze mezi odlišnými

jazyky, proto Jakobson rozlišoval druhou podobu překladu, kterou nazval *intralingvální* – vnitrojazykový překlad. Ten vzniká vždy, když jeden mluvčí interpretuje slovní znaky pomocí znaků stejného jazyka jako je parafrázování nebo referování. Jedná se tedy o výklad pojmů v tomtéž jazyce. Třetí a poslední způsob překladu je *intersemiotický* – meziznakový překlad. Zde dochází k interpretaci symbolů jednoho významového systému pomocí znaků do jiného významového systému. Jinak řečeno se jedná o translaci z řeči do gest a naopak. V rámci etnografie probíhají všechny tři formy překladu. Pokud badatel realizuje výzkum v kultuře, která hovoří jiným jazykem než on sám, pak je jeho prvotním krokem získání znalosti jazyka zkoumané kultury. Poté výzkumník provádí překlad na rovině vnitrojazykové a mezimodální, pomocí toho dochází k porozumění specifikace způsobu života nebo chování zkoumané skupiny (srov. Hanks 2014: 22; Munday et al. 2022: 9; Zehnalová 2015: 22-23).

Nicméně, jakkoliv je toto validní pro jazykový překlad, neodpovídá to plně tomu, čeho si povšiml Deligny. Arachneovská síť vedoucí k “prvotnímu komunismu” je nástrojem zjednání skutečnosti, která se stává zjevnou/viditelnou pro jeho účastníky, v němž se pluralita proměňuje ve sdílenou singularitu (srov. s principem zjednávaní u Mol). Delignyho praxe také naznačuje, že v úvahách o překladu se vyskytuje jeden ze zamlčených předpokladů, kterým je *stávání se překladatelem* spojené s otázkami – Kdo se může stát překladatelem? Jak se získává role překladatele a jaké podmínky je nutné vytvořit pro úspěšný překlad, které jdou za klasické vymezení překladu jako hledání ekvivalence mezi zdrojovými a cílovými jazyky?

Stávání se překladatelem je záležitost dlouhého procesu a vyžaduje intenzivní zapojení do verbálních, ale také především do neverbálních interakcí mezi světy. Deligny v rámci žití v komunitě s autisty neusiloval o diagnostiku těchto dětí, ani je nikterak nepobízel k přizpůsobení se normám majoritní společnosti. Namísto toho, aby dětem s PAS pracovníci komunitní skupiny vnucovali intersubjektivní setkání tváří v tvář, docházelo k porozumění

autistického světa na základě pozorování cest autistů. V kontextu tohoto procesu se Deligny a jeho kolegové začali stávat překladateli, jelikož dosud neuchopitelné jednání autistů se postupem času začalo stávat viditelným a více srozumitelným. Pomocí vytváření map a postupného pozorování autistů začali pracovníci odhalovat konstelace jednání dětí, což bylo do té doby zahaleno pod nadvládou symbolického řádu jejich vlastního světa. Aby se členové komunity mohli stávat vzájemnými překladateli mezi dvěma světy, bylo potřeba vytvořit takové prostředí, kde by bylo možné mapovat, komunikovat skrze gesta a vytvářet formu prvotního komunismu směřující k jinému způsobu života, k jiné formě pospolitosti, k tomu, aby upředemá síť žila a fungovala (Deligny 2015: 11-13).

Spřádání Delignyho arachneovské sítě je vždy situační záležitost, která koresponduje s principy etnografického překladu tak, jak je vymezil Georges Mounin ve své knize *Teoretické problémy překladu* (1999). Opírá se především o tři základní principy, které v mém výzkumu hrály podstatnou roli:

- 1) *“Překlad znamená zobecňovat analýzy osvojování významů prostřednictvím „situace” a pomocí vysvětlování či definování prostřednictvím jazyka.*
- 2) *Překlad předpokládá sdílený kontext, který umožňuje prožívat a sbírat situace.*
- 3) *Osvojování si cizího jazyka a překlad je studium referenčních definic.”²*

Přičemž je důležité si uvědomit, že Deligny neklade jednoduše důraz na jazyk, ale spíše na gesta a obrazy, jejichž význam se konstituuje v daných situacích. A tak mne zajímá, jak dochází k osvojování významů prostřednictvím situace, jejichž součástí není definování, ale spíše neurčité gesto, pohyb či hledání určitých referentů, které posléze získávají určitý význam, a tak se stávají částí stále se rozšiřující a komplexnější sítě, která překlenuje uzavřenost světa autistů a

² (Mounin 1999: 215-216)

neautistů. Postižením těchto rovin se domnívám, že mohu zodpovědět na základní výzkumné otázky mé práce: *Jak dochází k překladu mezi světem autistickým a neautistickým? Jak dochází k vytváření společného a sdíleného, jako něčeho, co přísluší jak autistům, tak jejich okolí a zároveň činí tak svět autisty pro jeho okolí srozumitelným?*

3 METODOLOGIE

Pro realizaci výzkumné části a dosažení odpovědí na mé výzkumné otázky, jsem se rozhodla využít kvalitativní přístup v podobě polostrukturovaných rozhovorů. V květnu roku 2022 jsem se zúčastnila přednášky na téma "*Smyslové vnímání u dětí s poruchou autistického spektra*". Tuto přednášku vedla ergoterapeutka, která se specializuje na ergoterapeutickou práci s autistickými dětmi. Během této přednášky jsem si vedla poznámky, které využiji v analytické části pro doplnění rozhovorů. Kvalitativní metody umožňují badateli na základě výzkumných technik hlubší porozumění zkoumané skutečnosti a vzájemných souvislostí (Hendl 2005: 50-51). Tato metoda mi tedy poskytla získat podrobnější data a sdělení od respondentů a nahlédnout na studovaný jev optikou aktérů, kteří jsou v každodenním kontaktu s autistickým světem.

Sociologický výzkum založený na překladu má za cíl porozumět postojům a modelům chování lidí odlišných kultur v jejich přirozeném prostředí. Z toho důvodu je kvalitní překlad nedílnou součástí pro interpretaci výsledků. Důležité je ale zmínit, že není podmínkou, aby výzkumník byl sám překladatelem. Překladatel může přispět v překonání jazykové bariéry a umožnit výzkumníkovi komunikovat s účastníky a porozumět jejich způsobu myšlení a chování. Důležitým krokem výzkumu je vhodný výběr překladatele, jelikož kvalita překladu může zásadně ovlivnit výsledky bádání. Tlumočník by měl být schopen porozumět kulturním a sociálním praktikám účastníků, měl by být vnímavý k odlišnostem a měl by být schopen přeložit významové nuance. Zkušený překladatel s kulturními znalostmi v daném terénu může být velmi cenným členem týmu sociologického výzkumu (Temple a Young 2004: 167-168). Díky mým zkušenostem a žitím s autistickou osobou jsem také jednou z "překladatelek", ale mým cílem bylo od této pozice udělat odstup a nechat vypovídat jiné "překladatele".

Předtím než představím všechny metodologické kroky realizovaného výzkumu, chci objasnit otázku subjektivity. Subjektivní hodnocení badatele

představuje jedno z velkých dilemat sociologických výzkumů. Má práce se problému subjektivity dotýká, jelikož sama jsem v každodenním kontaktu s osobou s PAS, stejně jako mí informátoři. Tato skutečnost může problematizovat relevanci závěrů. Otázky subjektivity jako výzkumníka jsem si byla vědoma již od počátku celého výzkumu. Z tohoto důvodu se staly primárním zdrojem informací především výpovědi respondentů podpořené studiem odborné literatury a doplňující poznámky z účasti na přednášce o smyslovém vnímání osob s PAS. Poznatky založené na mé osobní zkušenosti mi napomohly především pro výběr a získání komunikačních partnerů, lepší orientaci v diagnostických kritériích autismu a při formulaci osnovy rozhovoru. Proto se domnívám, že má osobní zkušenost s žitím s autistou nikterak neovlivnila pozornost k závěrům výzkumu. Výsledky jsou tedy interpretovány na základě získaných dat, nikoli tedy na základě mého subjektivního hodnocení.

Osobní zkušenost se sestrou s poruchou autistického spektra mě vede k poznatku, že rodiny pečující o děti a dospělé jedince s PAS se stávají tlumočníky mezi světy. Pečující osoby se svými zkušenostmi, znalostmi a časem stráveným s autistickou osobou je staví do role překladatelů mezi světem autistů a světem okolním. Než se rodiče a blízké osoby stanou dobrými tlumočníky je tento proces učení se komunikace a porozumění dlouhý. Poté se ale pečující stávají součástí obou světů a jsou zprostředkovateli dorozumění mezi oběma světy. Z tohoto důvodu se stal hlavním kritériem pro vhodného respondenta pečující rodič jedince, kterému byla diagnostikována porucha autistického spektra a byl v adolescentním věku. Zároveň se v mém výzkumu stali respondenty i osoby pracující s jedinci s PAS. Tito komunikační partneři jsou profesionálně vyškoleni, pracují ve svém oboru řadu let a do kontaktu s autistickými osobami přicházejí každý den. Považuji tedy výpovědi mých respondentů – rodičů, speciálních pedagogů a asistentů za sdělení reality nejbližší, jelikož oni se stávají „tlumočníky“ mezi světem majoritní společnosti a světem autistů.

V rozhovorech jsem se zabývala atributy poruch autistického spektra a jak se projevují u jedinců s nízkofunkčním, ale i vysokofunkčním autismem. Mezi tyto atributy patří například hypersenzitivnost, lpění na rituálech, nečekané změny, projevování emocí nebo agrese. Tématem tedy bylo, jak funguje a vypadá autistický svět. Dále jsem na základě rozhovorů zkoumala překlad mezi jedincem s PAS a tlumočnickem, jak dochází k překladu mezi světy autistů a neautistů. Jak probíhá komunikace verbální, ale i neverbální a jak dochází ke vzájemnému porozumění.

3.1 Průběh výzkumu

Na základě blízkých vztahů s osobami pracujícími s autistickými dětmi mi byly poskytnuty kontakty na respondenty. Zprvu chtěla být má počáteční informátorka pouze v pozici zprostředkovatele kontaktů, ale nakonec se stala i mým respondentem. V jednom případě jsem využila předchozího kontaktu na rodinu, kde jsem realizovala rozhovor během výzkumu na bakalářskou práci. Zároveň jsem chtěla získat respondenta i mimo poskytnuté kontakty, proto jsem se obrátila na skupinu rodičů dětí s PAS na sociálních sítích, kde se se mnou spojila jedna z budoucích respondentek.

Výzkumný vzorek tvořilo pět komunikačních partnerů, s nimiž jsem dopředu sjednala schůzku a sdělila jim obecné informace o mém výzkumu. Interview proběhly ve formě osobního setkání v prostředí, které určili samotní respondenti. Čtyři rozhovory byly realizovány u komunikačních partnerů doma, kde jsem se seznámila i s ostatními členy rodiny. Jeden dialog se uskutečnil ve speciální základní škole. Zde jsem měla možnost vidět prostředí, kde probíhá výuka a respondentka mi ukázala i prostředky a pomůcky (komunikační knihy, piktogramy atd.), které využívají ke komunikaci s autistickými dětmi.

Jelikož jsem využívala metodu polostrukturovaných rozhovorů, bylo nutné před samotnými rozhovory vypracovat tzv. topic guide (viz příloha č. 1), tedy dopředu zpracovaný výčet témat a otázek, které chci během rozhovoru prodiskutovat. Tato podoba dotazování umožňuje výzkumníkovi formulovat otázky či měnit sled témat podle situace dialogu. Jestliže ale není výzkumník schopen reagovat na výpovědi informátora a neorientuje se v daném fenoménu, může to pro výzkumníka znamenat určitou problematičnost. Pokud badatel disponuje touto dovedností a znalostmi, tak je tato forma dotazování velice přínosná, jelikož nabízí určitou volnost během interview a při dotazování může tazatel využívat doplňující otázky na základě výpovědi informátora. Oproti nestrukturovanému rozhovoru, poskytuje polostrukturovaná forma dotazování srovnávání dat a držení se tématu rozhovoru (Wildemuth 2017: 249-250). Topic guide jsem vytvořila na základě analýzy odborné literatury, teoretických východisek zaměřujících se na autismus a překlad, informací z přednášky o autismu a poznatků z osobní zkušenosti soužití s autistou.

Před samotným interview účastníci souhlasili s nahráváním rozhovoru na diktafon. Čtyři z pěti rozhovorů proběhly v listopadu roku 2022 a poslední rozhovor v lednu roku 2023. Délka rozhovoru se pohybovala od 40 do 55 minut. Z důvodu ochrany a zajištění anonymity všem konverzačním partnerům jsem v analytické části substituovala údaje vedoucí k identifikaci aktérů. Všechny rozhovory jsem nahrála na diktafon a dále učinila doslovnou transkripci výpovědí. Analýzu dat jsem provedla ve formě kódování, ve které jsem data roztřídila do kódů a následně vytyčila tři stěžejní tematické oblasti: uzavřenost světů, překlad a stávání se. O těchto tematických oblastech budu pojednávat v empirické části práce.

3.2 Charakteristika respondentů

Během výzkumu bylo realizováno pět rozhovorů s komunikačními partnery. Vzorek respondentů byl saturován v momentě, kdy se již neobjevovaly žádné nové informace během posledních rozhovorů, a tedy nebylo potřeba shromažďovat další údaje a realizovat následné rozhovory. Tři z pěti rozhovorů byly uskutečněny s pečujícími rodiči jedinců s poruchou autistického spektra. Přesněji se jednalo o dvě ženy a jednoho muže. Další dva rozhovory byly vedeny s pedagožkou a osobní asistentkou pracující ve speciální základní a praktické střední škole. Všichni konverzační partneři jsou v každodenním kontaktu s jedinci s PAS.

První rozhovor byl veden s respondentkou Terezou, která je matkou devatenáctileté Magdy. Magda je po cévní mozkové příhodě v prenatalním období s těžkou mentální retardací. Atypický autismus jí byl diagnostikován ve školním věku. Magda verbálně komunikuje, ale s komunikací má časté potíže. Dnes Magda dochází na střední praktickou školu.

Druhý z pěti rozhovorů proběhl s informátorkou Michaelou, která má několikaleté zkušenosti se speciální pedagogikou zaměřující se na vzdělávání dětí s autismem na speciální základní a praktické střední škole. Momentálně je třídní učitelkou ve třídě se žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, kde čtyři ze šesti žáků mají poruchu autistického spektra. Všichni žáci mají nízkofunkční autismus se středním nebo těžkým mentálním handicapem a jsou převážně neverbální.

Třetí konverzační partnerkou byla Iva, ta se stala mým prvním informátorem před vstupem do terénu a umožnila mi některé kontakty na ostatní respondenty. Iva je osobní asistentka pedagoga v rehabilitační třídě žáků s fyzickým handicapem na speciální základní škole. Profesionálně vykonává osobní asistentku již jedenáct let. Respondentka v minulosti asistovala žákům s poruchou autistického spektra a momentálně dochází do školní družiny, kde se stará o žáky s nízkofunkčním autismem.

Čtvrtý rozhovor byl realizován s respondentkou Irenou, jež je matkou devatenáctiletého syna Honzy s Aspergerovým syndromem. Matka si všímala autistických symptomů řadu let. I přes všechna vyšetření psychologů a psychiatrů byl Honzovi autismus diagnostikován velmi pozdě, a to teprve v osmnácti letech. Rozhovor s respondentkou Irenou byl realizován u rodiny doma, kde během rozhovoru byl přítomen i Tomáš, dlouholetý partner Ireny. Ten popisoval první kontakt s Honzou z pohledu člověka, který do té doby neměl žádnou zkušenost s autismem a zároveň doplňoval partnerku ve výpovědích. Z tohoto důvodu využiji i jeho výpovědi v analytické části. V mém výzkumném vzorku participovali aktéři, kteří pečují nebo jsou v kontaktu především s jedincem s nízkofunkčním nebo středněfunkčním autismem. Využití příběhu matky Ireny pečující o syna s vysokofunkčním autismem v mé analýze demonstruje onu mnohočetnost a zároveň ukazuje podobnost uzavřených světů.

Posledním dotazovaným byl David, otec dvacetileté dcery Heleny s dětským nízkofunkčním autismem diagnostikovaným ve třech letech. Rozhovor v této rodině jsem realizovala již podruhé. Poprvé tomu bylo při výzkumu na mou bakalářskou práci a již v té době rodina mluvila o tématu komunikace mezi rodičem a dítětem s PAS. U Helenky se symptomy vývojové poruchy projevovaly již od raného dětství, ale po dlouhodobé hospitalizaci se u ní zcela zastavil verbální vývoj. V současné době Helenka komunikuje se svým okolím psaním slov a vět na papír. Stejně jako u čtvrtého rozhovoru, tak i v tomto případě byl u rozhovoru přítomen jiný aktér, a to matka Helenky a manželka Davida. Matka Lenka také sdělovala své zkušenosti s komunikací a žitím s autismem u své dcery. Z tohoto důvodu využiji v empirické části i její výpovědi.

4 EMPIRICKÁ ČÁST

4.1 Uzavřenost světů

Autismus je vnímán jako spektrum, paleta nebo soubor poruch nervového systému. Škála odlišnosti mezi autisty je velice bohatá, a proto uchopit takový svět je velmi obtížný úkol. I jedinci, kteří byli součástí mého zkoumání prostřednictvím výpovědí rodičů a odborníků z pedagogického prostředí, mají odlišné projevy chování a různorodé formy komunikace oproti majoritní společnosti. V této souvislosti využívám pojem uzavřenost autistického světa. Svět, který vypadá na první pohled velmi nesrozumitelně a odlišně od toho našeho neautistického. Uzavřenost světa v případě autismu nabývá zvláštního významu, protože lidé s touto poruchou mají často velmi odlišné způsoby vnímání reality – hypersenzitivita, stereotypní aktivity, vytváření rituálů, abnormality ve vnímání času, ale také specifické formy komunikace. Všechny tyto způsoby vnímání reality autistů vytvářejí hranici a bariéru od neautistického světa. Uzavřenost je jedním z definičních znaků autisty, na který lidé pracující či žijící s autistou, kladou důraz. Velice často ji přirovnávají k uzavřené bublině:

„To jsou lidi nebo děti, který mají svůj svět a jsou do něčeho prostě uzavřeny, do nějaké bubliny a prostě z té bubliny nechtějí ven. Taková bublina to pro ně je.”

(Matka Irena, syn Honza – Aspergerův syndrom)

Respondent David na základě zkušeností se svou dcerou s nízkofunkčním autismem vnímá tuto poruchu jako “jiný svět”. Podle otce spočívá odlišné vnímání reality a jinakost dceřina světa v komunikaci. Důvodem je to, že jeho dcera Helena fyzicky nedokáže používat mluvenou řeč ke komunikaci a její neverbální komunikace je velmi specifická. K dorozumívání používá především psaní slov na papír a pantomimu:

„Prostě to dítě nerozumí tomu světu okolo tak jako my. Žije v tomhle světě prostě trochu jinak, má problém s komunikací verbální, hlavně i neverbální. Prostě se dívá na svět jinak...Ale nevím, prostě má jako neverbální komunikaci jinou a verbální vlastně žádnou skoro. Takže prostě je to jiný svět. Podle mě se dívá na svět úplně jinak, jako jiným pohledem a nerozumí tomu jako my.”

(Otec David, dcera Helena – dětský autismus)

Uzavřenost autistického světa pak motivuje jedince k vypracování určitých, velmi specifických návyků, které jim umožňují v takovém světě orientovat se a jednat:

„No, ten človíček má svoje návyky. Chová se svým způsobem pro něj normálně, ale pro nás je to jakoby nenormální.”

(Iva, asistentka ve speciální škole)

Uzavřenost předpokládá určité rozhraní nebo hranice. Hranice pak tvoří oddělující mez mezi fyzickými prostory nebo také mezi společenskými entitami. V případě autismu se tyto hranice formují kolem následujících fenoménů.

4.1.1 Předvídatelnost

Jedinci s poruchou autistického spektra jsou velmi citliví na jakékoliv nepředvídatelné a nahodilé změny. Po neočekávatelné změně mohou pociťovat nebezpečí, strach, značnou úzkost, vztek. Což může mít za následek agresivní chování vůči sobě nebo okolí (Adamus et al. 2017: 45). Komunikační partneři vypovídali o spoustě takových situacích, které jejich autistické dítě prožívalo velmi obtížně. Respondentka Tereza uváděla velkou změnu v životě její dcery, která ukončila základní školní docházku a přestoupila na střední praktickou školu. Ačkoliv to byla velmi předvídatelná změna, tak pro její dceru to znamenalo velký zásah do každodenního života. Tento obrat představoval novou třídní učitelku,

nové asistenty, nové spolužáky, nový prostor třídy, jiný vstup do budovy a jiný školní rozvrh. V ten moment to bylo spoustu nových a cizích elementů, které dcera Magda prožívala velmi obtížně:

„No, tak teď chodí do nové třídy na střední. Tak je problém s tím do té školy jít. Musíme jí často přemlouvat. Nechce tam jít. Stýská se jí po těch lidech, se kterými se setkávala předtím. Chce je prostě potkávat dál. Vysvětlovali jsme jí, že už je velká, že musí na střední školu... Ale tu změnu nese strašně těžce.”

(Matka Tereza, dcera Magda – atypický autismus)

Nemusí se ale jednat o velké životní změny. Mohou to být velmi malé změny, se kterými se “obyčejný” neautistický jedinec velmi snadno vyrovná a mohou pro něj být až triviální. Příkladem takové malé změny je situace ve veřejné hromadné dopravě, kdy řidič autobusu nejede na vaši cílovou zastávku, ale jen na zastávku o pár metrů vzdálenější. Takovou situaci zmiňoval Tomáš, který se podílí společně se svou partnerkou na péči o jejího syna Honzu. Tato nečekaná situace vyvolala u Honzy s Aspergerovým syndromem určitý strach a úzkost z neznáma. Z toho důvodu nezvládl do dopravního prostředku nastoupit a dostat se do cílové lokality. Pro Honzu na autistickém spektru tato zkušenost představovala velmi frustrující zážitek, jelikož od tohoto momentu již autobusem nejel:

„To se stalo tenkrát s tím autobusem. On přišel a řekl, že chce na Nábřeží Kapitána Jaroše a ten řidič mu řekl, že tam nejede, že on jede na Masarykovo. A to je asi tak o dvě stě metrů dál. No a pro něj totál. Vůbec nevěděl, co si s tím počít a ani tam nenastoupil. Takže volal potom, že někam došel, ať pro něj přijedeme. No, někam, takže my jsme ho pak hledali. A od té doby tam nejel, už nesedl do autobusu. Honza to má tak, že se prostě nesmí nic pokazit.”

(Tomáš partner matky Ireny)

Osoby s PAS tedy prožívají v takových chvílích pocit zklamání či pocit určitého zmaru. Jelikož jsou životní obraty, ale také každodenní nepatrné změny

pro osoby s autismem velmi náročné, až frustrující, snaží se pečující rodiny předcházet těmto situacím. Pokud se jedná o očekávanou nadcházející změnu, všichni rodiče uváděli, že usilují o určitou přípravu svého dítěte s PAS na tuto změnu:

„No, když je to věc, o které vím, že jako nastane, tak se jí na to snažím připravit. Já jí to delší dobu předtím, než k tomu dojde... Tak se jí snažím na to připravovat a vysvětlovat, že k tomu tak dojde. No a když je to nečekaný, tak tak to přijde a buď to schrupne nebo ne, no.”

(Matka Tereza, dcera Magda – atypický autismus).

Mezi hlavní symptomy poruchy autistického spektra je přiřazováno stereotypní chování, které může mít mnoho podob – od nepatrných aktivit po markantní zvláštnosti, které jsou od prvního pohledu velmi zřetelné (Thorová 2016: 63–65). Tyto stereotypní činnosti mají podobu specifických rituálů. Výraz rituál vznikl z latinského slova *ritualis* neboli obřadný. Ze sociologického hlediska je rituál: *„označení výrazného individuálního nebo kolektivního způsobu chování, který je standardizován, tj. založen na vnucených nebo tradičních pravidlech, vystupuje jako posvátný obyčej”* (Petrušek et al. 1996: 938). Jedná se tedy o proces opakovaného jednání za určitým významem, kdy podoba těchto rituálních činností může být různorodá – od náboženských rituálů až po ranní přípravu kávy. Rituál jako funkční nástroj tedy nabízí člověku dodržovat pevně daná pravidla a upevňovat své normativní uspořádání v rámci své kultury. Rituál zároveň může vznikat jako tzv. stabilizátor jednání, který zajišťuje jedinci stabilní systém a předchází krizovým situacím nebo usnadňuje rozhodování (ibid. : 938-939). Jelikož mají autisti velmi omezené spontánní jednání, provádí mnoho rituálů, které tvoří velkou část jejich každodenního života:

„No, a to právě oni mají svůj řád. Oni mají svoje zvyky jako rituály. A každé má ten rituál jinej.”

(Iva, asistentka ve speciální škole)

„Autismus je u našeho dítěte hlavně dodržování rituálů. Těžko se vyrovnává s určitou změnou prostředí, takže má ty svoje rituálky. No, to je asi u nás autismus... Třeba spát jde jenom když se vykoupe, bez vykoupání to neexistuje. Rozhodí jí to, nechce jít spát bez toho, aniž bych jí vykoupala. No a teďkon její rituál je, že si připravuje pyžamo. Už ráno si připravuje pyžamo právě do té koupelny na to koupání a během dne je i mění.“

(Matka Tereza, dcera Magda – atypický autismus)

„Každý to má jinak. Jedna žákyně třeba ta prostě ráno přijde a když by bylo třeba úterý a nebyl by bazén, to už vlastně pro ni je rituál, že v úterý je bazén. No a bylo by něco jiného místo bazénu, tak už jí to vlastně rozhodí.“

(Michaela, učitelka ve speciální škole)

Informace o přítomnosti specifických aktivit a stereotypch u osob s PAS jsou faktické, ale neobsahují důvody takového jednání. Téma stereotypních aktivit a rituálů jsem v rámci rozhovorů diskutovala s mými informátory a zároveň zjišťovala důvody, proč si jedinci s PAS vytvářejí vlastní rituály. Během realizace rozhovorů jsem začala zjišťovat, že tyto rituály, stereotypní činnosti a lpění na neměnnosti svého okolí poskytují osobám na autistickém spektru určitý pocit jistoty a bezpečí, že jejich svět má danou strukturu a řád:

„Teda pro nás je to banalita, pro ni to není banalita. No, protože ona jako lpí na určitých věcech, no takový prostě lpění na těch stereotypch. Někdy chce takový ty stereotypní věty pořád opakovat, který jí uklidní. Taková ta jistota v tom světě. Já nevím, třeba že řešíme rok dopředu, že pojedeme na Silvestra k sestře, protože tam jezdíme každý rok.“

(Matka Lenka, dcera Helena – dětský autismus)

Uzavřenost autistického světa vyplývá z toho, že jedinci s autismem si chtějí vytvořit svůj vlastní svět, který by byl pro ně predikovatelný a předvídatelný.

Takový svět, ve kterém nedojde k žádnému osobnímu selhání. Důvodem touhy po vzniku vlastních pravidel v jejich životě je to, že svět, do kterého se narodili vnímají jako chaotický, plný nejistot a velmi rychle se měnící:

„Ze své zkušenosti, prostě je to jinej svět. Oni vnímají opravdu ten svět jinak než my. Potřebujou mít ty svoje jistoty, ten řád v tom životě. Prostě chaos je pro ně opravdu těžkej. A takhle vlastně když se v tom udělá ten smysl, tak vlastně se jim žije daleko líp. Ale z mého pohledu to je to, že oni vlastně jakoby chtějí mít jako klid v tom svém životě a chtěj ať ty věci jsou vlastně neměnný. Třeba jsou rádi, že se naučí něco nového, nebo tak, ale podsouváme jim to vlastně tak, jako aby neselhali v ničem. Oni strašně neradi selhávají.“

(Michaela, učitelka ve speciální škole)

Stereotypní jízdy autem, osobní předměty neustále u sebe, dobře známé aktivity, nutkavost mít nablízku důvěrně známé osoby, to vše tvoří svět autisty. Z dat získaných prostřednictvím rozhovorů s informátory vyplývá, že jedinci na autistickém spektru se dožadují neměnnosti činností a preferují i pevně stabilní prostředí. Jejich rituály a udržení vytvořeného řádu jim napomáhá vyvarovat se nepředvídatelným situacím, se kterými by mohli mít obtíže. Je to velmi uzavřený svět, ve kterém autisti hledají klid a jistotu:

„Jako já si myslím, že to je prostě ta její jistota, kterou ona potřebuje. Ona je ztracená v tom světě, že se jako snaží ukotvit do nějaký ty svý jistoty. Já jsem jistota, manželka je jistota, ten dům je jistota, ta škola je jistota. I ta cesta, kdy jezdíme pořád stejnou cestou, tak to je jistota. To že se mi zeptá X krát na tu samou věc, je prostě ta jistota, že ví, že byla na tom Silvestru a zase pojede.“

(Otec David, dcera Helena – dětský autismus)

Onu neměnnost a dodržování pravidel požadují lidé s PAS i po svém okolí. Matka Irena uváděla jednu ze situací, kdy zreorganizovala předměty v kuchyni.

Ale jelikož byl její syn s PAS zvyklý na určitý systém v této místnosti, požadoval po své matce uspořádat věci do původního stavu:

„Třeba támhle vlastně v kuchyni, tak včera jsem si předělala trošku věci v kuchyni. No a on tam přišel a nařídil mi to vrátit nebo to udělá on. Nemůže tady člověk pořádně s ničím hnout, protože jemu se to prostě nelíbí.“

(Matka Irena, syn Honza – Aspergerův syndrom)

4.1.1.1 Čas

S nutkavou potřebou neměnnosti a předvídatelnosti se pojí i vnímání času. Orientace v čase je u osob na autistickém spektru atypická. Na základě rozhovorů jsem došla ke zjištění, že jedinci s PAS si překládají na základě známých činností sami pro sebe, v jaké části dne nebo týdne jsou. Stereotypní činnosti a rituály se tak stávají nástrojem orientace v čase, jelikož děti a žáci mých informátorů neumí nebo nemají potřebu využívat hodiny jako přístroje k měření času. Určitým způsobem percipují rytmus plynutí času na základě aktivit nikoli na základě dní, hodin nebo minut. Dokončí se jedna aktivita, může následovat další. Vzniká rytmus, podle kterého se osoba s PAS začíná orientovat.

Navnímání takového rytmu času je ukázka z interview s asistentkou. Ta tento mechanismus aktivit jako nástroj času popisovala na příkladu jednoho svého žáka školní družiny. Podle posloupnosti činností, které na sebe navazují se tento žák naučil orientovat v čase. Neumí hodiny, ale přesto ví, že v půl druhé přijde jeho matka. Nepředjímá to na základě hodin, ale na základě dokončení obrazce z puzzlí. Jeho svět tvoří předvídatelnost pojící se s aktivitami a ví, že po této aktivitě půjde se svou matkou domů:

„Oni to mají nějakým způsobem v podvědomí zažitý. On neumí hodiny. To je klíčina, který je taky nastavenej na svůj čas a ví, že je půldruhá, a že jde domů.“

A jakmile se ta máma zpozdí, jako že my víme, že se může zpozdit, když je dost práce, že jo? Tak on začíná být nervózní kolem půl druhý, a to neumí hodiny, ale podle těch činností ví. On si sestaví ty puzzle a hele je půldruhá, najednou si to uklidí všechno a už jako mi mává a jde domu. Dokážem se jít třeba i podívat. On zjistí, že tam mamka není, tak se otočí a jde do té družiny nazpátek, ale prostě to tak má nastavený. Nechápu, ale má to...A když ta maminka třeba přijde dřív než před tou půl druhou a on to nemá složený, tak on si to musí dosložit. Takže maminka si hezky čeká, protože přišla dřív.”

(Iva, asistentka ve speciální škole)

Právě předvídatelnost jim poskytuje fungování a práci s časem jako s rytmem. Podobnou zkušenost má i rodina s autistickou dcerou Helenou. Helenka se orientuje ve dnech v týdnu podle opakování soustavných aktivit, které v ten daný den vykonává. Neděle představuje pro Helenku oblíbené nakupování v obchodě, do kterého jezdí se svými rodiči každou neděli:

„Protože ona má strašně ráda nakupování a úplně obskurní její je, že musíme jezdit autem každou neděli do Lhoty do Jednoty nakupovat. A to je ještě takovej zapadákov jako a tam furt chodíme. V neděli ráno už natěšená, že pojedje do Lhoty. A chodí a píše Lhota a my ano, ano, pojedješ do Lhoty.”

(Otec David, dcera Helena – dětský autismus)

4.1.1.2 Bojovníci za absolutní pravdu

Autistický svět představuje dodržování vlastních pravidel, vymezení určitých limitů a nastavení vnitřního řádu, který jak už bylo zmíněno určitým způsobem vyžadují i po svém okolí. Dalším z atributů této poruchy jsou odlišnosti v oblasti sociální interakce nebo absence pochopení metafor, sarkasmu, ironie nebo nadsázky. Právě v rámci sociální interakce mohou dospělí lidé na autistickém spektru působit na majoritní společnost velmi nezdvořile a děti s PAS zase

nevychovaně. Jelikož očekáváním je, že budou reagovat na stejné podněty, tak jak bychom reagovali my neautisti. Jessica Lester a Trena Paulus (2012) ve svém textu zmiňují, že majoritní společnost privilejuje vysoce verbální lidi, kteří se chovají normativními způsoby. To pro autisty představuje velkou výzvu, jelikož v rámci normativního způsobu jednání se očekává určité dodržování etiky (Lester a Paulus 2012: 270). Příkladem takového “neakceptovatelného” chování u svých dětí s PAS zmiňovali komunikační partneři – nepozdravení známé osoby, mlaskání při jídle nebo šťourání se v nose na veřejnosti. Shodli se, že jejich děti ve svém autistickém světě nevnímají takové jednání jako zásadní:

„On ani nepozdraví sousedy. Tady prostě dole sedí děda, tady sedí sousedka pod schodama. Honza vyleze takhle ze dveří, sedne si do auta. A já se ho ptám, jestli pozdravil a on, že ne. To končí, on ani nepozdraví. On nepotřebuje nikoho pozdravit. Jako my dojdeme k tý doktorce a já do něj drknu, aby řekl dobrý den. Nechce, on nemá zájem vůbec. Je mu to jedno. Všichni okolo se z toho hroutí a jemu je to jedno.”

(Matka Irena, syn Honza – Aspergerův syndrom)

„Ale základy slušného chování pro naši Helču to je absolutně abstraktní. Proč by, ta se chová po svém. My jako samozřejmě jí říkáme, ať se nenípe v nose a zakrývej si pusku. To se jako snažíme, ale pro ni to je tak nepodstatný, že stejně nám do toho hází vidle dost. Nebo třeba nesahej si na zadek a tak, ale jí je to fuk. No, nevidí to jako důležitý, aby si na ten zadek nešahala, že jo? A jestli se na ní někdo dívá, tak jí to asi nevádí evidentně.”

(Otec David, dcera Helena – dětský autismus)

Vyjadřovat se tedy "přijatelnějšími" nebo normativnějšími způsoby, je pro osoby s PAS velmi abstraktní záležitost. To znázorňuje jejich odlišný pohled na realitu. To je jeden z argumentů, proč je pro majoritní kulturu bez autismu, velmi obtížné dojít k porozumění tohoto světa. Pravdomluvnost vnímají autisté ve svém

uzavřeném světě, jako velmi podstatnou věc. Jedna z respondentek použila výraz, že její žáci jsou “bojovníci za absolutní pravdu”:

„Oni neumí lhát, a to je hrozně jako vtipný. Jsou to takový bojovníci za absolutní pravdu. Přijde mi, že oni vlastně neznají tu zlatou střední cestu jako známe my. My jsme schopni dělat spoustu kompromisů. Řekneme si, tohle hodím za hlavu, to není důležité. Ale oni to neumí. Oni mají buď prostě pravdu, něco je prostě absolutní pravda, takhle to bude anebo absolutní nepravda, a takhle to být nesmí. Prostě jo, že oni neuměj lhát. A hlavně to chtějí od nás, aby my jsme jim nelhali.”

(Michaela, učitelka ve speciální škole)

Použití výrazu bojovníci za absolutní pravdu, přesně vystihuje pohled autistů na sociální interakce jako na minové pole, kdy nedokážou proklíčkovat mezi přímou lží a tzv. milosrdnou lží, kterou lidé mnohdy využívají v sociálních interakcích. Milosrdná lež (white lie) zahrnuje zatajování skutečných pocitů nebo hodnocení. Tyto malé bílé/čisté lži jedinci sdělují, aby se vyvarovali komplikacím v průběhu sociální interakce. Nejsou sdělovány za účelem zranění citů druhé osoby, ale spíše jsou vnímány jako nevinné a neškodné (Goffman 1967: 36-37). Vzorovou ukázkou takové milosrdné lži, je pochválení oběda hostitele, i přestože nám připravené jídlo nechutnalo, ale využíváme lež, abychom nepůsobili nezdvorně. Takové milosrdné lži nedokáže jedinec na autistickém spektru porozumět. Sdělení informátorky Ireny potvrzuje, že jedinci s PAS požadují po sobě i po svém okolí výše zmíněné dodržování pravidel a zároveň kladou důraz na pravdomluvnost. Proto mohou působit jako nemilosrdní “práskači”. Ale pokud nahlédneme do výpovědi matky, tak Honza s PAS vnímal situaci jako nesprávnou a považoval za korektní sdělit matce pravdu:

„On to vnímá prostě něco jako špatnýho. On nelže, on vždycky byl ten, kterej bonzoval na svý bráchy. Vždycky přišel a řekl, jak to popravdě bylo. On to vnímá jako, že se to prostě nesmí dělat.“

(Matka Irena, syn Honza – Aspergerův syndrom)

Respondent David vnímá na základě zkušenosti se svojí dcerou Helenou, že její svět je černobílý, kdy na jedné straně je pravda a na druhé lež. To naznačuje určitou přímočarost a bezelstnost autistů:

„Já myslím, že autisti žijou prostě černá a bílá. Oni prostě neznají to nic mezi, to šedivý. Oni nejsou tady v tom tak vypočítaví jako my ostatní. Ona podle mě neumí lhát. Kdyby se s ní člověk bavil, tak ona prostě neumí lhát takovým tím způsobem, jak si ho představujeme my. Prostě naše Helena je černá a bílá.“

(Otec David, dcera Helena – dětský autismus)

4.1.2 Hypersenzitivnost

Dalším atributem, který se pojí s nesouměřitelností autistického světa s neautistickým je tzv. hypersenzitivnost. Hypersenzitivita neboli smyslová přecitlivělost obecně znamená větší citlivost na určité podněty, než je běžné. Může se projevovat přetížením vjemů, tedy toho, co vnímáme pomocí smyslů jako jsou zvuky, světlo, teplo, doteky nebo pachy. Někteří lidé s autismem mohou být velmi přecitlivělí na určité podněty, což může vést ke zvýšené úzkosti, nonkonformity v prostředí nebo úplnému přetížení smyslů. To je stav, kdy daný jedinec pocítuje velmi intenzivně své smysly, že mnohdy nedokáže nadále vyvíjet pozornost pro vnímání zdrojového jevu. To může způsobovat až afektové nebo agresivní chování osoby s PAS (srov. Baranek et al. 2013; Niedźwiecka et al. 2020).

Inspirací pro věnování pozornosti tomuto fenoménu pro mne byla přednáška na téma *“Smyslové vnímání u dětí s poruchou autistického spektra”*,

keré jsem se zúčastnila v květnu roku 2022. Přednášející byla odbornice z oblasti ergoterapie, která svou práci zaměřuje především na děti s poruchou autistického spektra. Tato přednáška mi umožnila více porozumět hypersenzitivitě a zároveň mne to vedlo k zaměření se na smyslové vnímání během realizace rozhovorů. Přednášející uváděla na jednom příkladu, jak se projevuje smyslové vnímání u osob s PAS. Ozve-li se nějaký všední zvuk jako je například tleskání rukou, tak neautistické osobě to zní v uších s nějakou intenzitou a jeho systém na to nějak reaguje. Pro člověka na autistickém spektru to může mít intenzitu jako kdyby mu někdo vystřelil pistolí u hlavy. Na základě výpovědí mých komunikačních partnerů se pokusím tuto hypersenzitivitu více přiblížit.

Osoby na autistickém spektru pod vlivem hypersenzitivnosti mohou vnímat smysly velmi odlišně oproti lidem bez autismu. Jednu z mnoha takových situací zmiňovala učitelka Michaela, kdy byla se svými žáky na výstavě v rámci školního výletu. Sama respondentka v daný moment nevnímala intenzitu světla jako rušivý element, ale její žáci se v prostředí necítili komfortně a podle jejích slov chtěli místnost opustit. Skutečnost, že světlo bylo velmi ostré si uvědomila až zpětně:

„Oni jsou dost hypersenzitivní. Většinou třeba, když někam přijdeme a něco tam je, tak já si toho třeba ani nevšimnu. Třeba nějaký divně ostrý světlo... Třeba když jsme vzali děti jednou na nějakou výstavu a mě to došlo až potom, že tam bylo strašně ostrý divný světlo. A že fakt se cejtily divně. Úplně jsem viděla, že chtějí ven. Takže jsme šli a pak jsem si zpětně říkala, že možná to bylo to světlo. Ale i třeba divný zvuky, jako když někdo křičí divně, jo? Každý to má trošku jiný.”

(Michaela, učitelka ve speciální škole)

Nízkou snášenlivost až odpor ke světélům zmiňovala i asistentka Iva. Tato informátorka doplnila, že se u dětí s PAS projevuje větší vnímavost na smyslové podněty než u osob bez autismu. Zároveň popisovala mechanismy, jimiž se snaží minimalizovat jevy, které by mohly vyvolat u žáků s PAS smyslové přetížení:

„Světlo jim vadí třeba hodně. No to vůbec nepoužíváme, že jo? Jako aby nám tam blikaly světýlka nebo něco takovýho, tak to vůbec. Já to vidím asi tak, že jsou prostě jako citlivější a že možná si dokážou všimnout daleko víc věcí, čeho my ne. A jako světla tak to nezapínáš jako světla nějaký ostrý. To jako máme tak nějak pod kontrolou tam. Zkoušíme. Zkusíme to jako zhasnout, jestli to bude lepší. Zavřít okno, jestli není hluk z venku. Nebo když je tomu dítěti třeba horko a my si myslíme, že mu je horko, protože víme, že má rád jako třeba chladněji. Tak otevíráme okno, že jo? A to dítě se uklidní najednou. Nebo máme vějíř a foukáme vějířem. Prostě uděláme mu jakoby průvan nebo něco. Snažíme se to zmírňovat, aby je to nerušilo.“

(Iva, asistentka ve speciální škole)

Zároveň se zde projevuje mnohočetnost těla, jelikož každý jedinec může být rozdílně citlivý na rozdílné vjemy. Otec David vyzoroval, že jeho dcera je velmi citlivá na hlasité zvuky jako je například hlasité “smrkání” a “kašláni”. Naopak světla, na něž jsou jiní jedinci velmi přecitlivělí, tak Helenku fascinují a přímo je vyhledává:

„Hlasitý zvuky. Ona teda je strašně muzikální na jednu stranu a na druhý straně některý zvuky, typicky třeba smrkání, kašláni a takovýhle, tak to jí strašně vadí. Na to je prostě extrémně jako extrémně citlivá. Ale jinak světlo to ne...A my jsme tady v tom takový jako svítící. Má strašně ráda techniku od mala. To jsou počítače, tablety, telefony a strašně má ráda světla, takže máme tady různý ty LED pásky a tak.“

(Otec David, dcera Helena – dětský autismus)

Dalším faktorem pojícím se s hypersenzitivitou je problematičnost s udržení očního kontaktu. Někteří jedinci s PAS se pohledu z očí do očí vyhýbají (Adamus et al. 2017: 119). Problém navazovat oční kontakt měl syn respondentky Ireny již od dětství:

„Oční kontakt to ani nemluvím, protože na nikoho nekoukal, za mnou se schovával.“

(Matka Irena, syn Honza – Aspergerův syndrom)

Jelikož je vysokofunkční autista Honza verbální, snažil se po několika letech vysvětlit své matce, proč mu dělá obtíže navazovat oční kontakt. Jeho vysvětlením bylo to, že mu matčiny oči svítí. Tedy odráží se v jejích očích světlo, a to je příčina, proč Honza není schopen se do očí dívat během konverzace. Pohled do matčiny očí u něj může způsobovat přetíženost smyslů, a tudíž neschopnost vnímat zároveň prostřednictvím jiného smyslu, například sluchu. Zaměřenost na vnímání a následnému reagování na tok dialogu může být jeden z důvodů, proč se nejen matce, ale všem lidem do očí nedívá. Oči se stávají rušivým elementem během jeho soustředěnosti. Absence očního kontaktu může tedy napomáhat autistům eliminovat rušivé vjemy:

„Ale s těma očima to bylo jinak, protože jemu začnou slzet oči a já jsem to tak nějak vyzorovala a zeptala se. On mi to řekl právě. Honza mi všechno řekne. On mi to i vysvětlí. On by takhle nekoukal z očí do očí. Je mu prý vadí, jak se odráží to světlo v těch očích, protože on je ještě světloplachej.“

(Matka Irena, syn Honza – Aspergerův syndrom)

Výpovědi všech mých informátorů naznačují atypické zpracování smyslových vstupů pod vlivem hypersenzitivnosti. Hypersenzitivita se tak stává další částí skládačky v porozumění, proč lze vnímat tento svět jako nesouměřitelný se světem neautistickým. Mohou tedy osoby na autistickém spektru vnímat smysly velmi odlišně než lidé bez autismu. To naznačuje, že jejich zkušenost s realitou může být nesouměřitelná s většinovou společností.

Tato uzavřenost autistického světa představuje pro blízké osoby výzvu k překlenutí. Už jen z toho důvodu, že vede k řadě nedorozumění podílejících se na dysfunkčnosti a zpřetrhávání vztahu vymezeného narozením a emoční blízkostí,

kteřá je neustále podřívána rizikem vzřstajícího nedorozumění mezi autisty a blízkyými osobami. Respondentka Irena v současné době pečuje o svého autistického syna společně se svým nynějším partnerem Tomášem a společně hledají způsoby překlenování světů. Irena ale vypovídala během rozhovoru o biologickém otci syna s PAS. Ten si doposud nenašel cestu k porozumění synova světa a nepřijal jeho vývojovou poruchu jako skutečnost a součást Honzova života, naopak synovo odlišné chování dával za vinu matce Ireně. V případě biologického otce nedošlo k onomu překlenutí mezi světy:

„To spíš jeho táta říkal, že jsem z něho udělala, omlouvám se za to slovo, debila. Protože já jsem viděla, že Honza je jinej už odmalička. Ale jeho táta ho doteď absolutně neuznává. Prostě ho nazve...Ani to nechci říkat.“

(Matka Irena, syn Honza – Aspergerův syndrom)

Podobně jako se Deligny vzeřel uzavírání autistů do blázinců a ústavních institucí, tak i pečující se vzpírají uzavřenosti a dysfunkčnosti, namísto toho hledají možné funkční způsoby komunikace v rámci překlada.

4.2 Překlad

Na základě výše zmíněných způsobů vnímání reality jedinců s PAS lze tento svět chápat jako uzavřený. Praxe ale dokazuje, že v rámci dvou nesouměřitelných světů dochází k určité formě překlada. Již Deligny (2015) testoval nesouměřitelnost světa autistů se světem “lidí-kterými-jsme”. A poukazoval na to, že nesouměřitelnost se může transformovat v souměřitelnost těchto světů. Stejně jako Deligny vynalézal možné způsoby komunikace v rámci jeho žití v komunitě s dětmi s PAS, tak i moji informátoři vytváří a využívají vlastní metody a způsoby komunikace k vybudování funkčních vztahů se svými dětmi s autismem.

V rámci překladu existují dvě roviny ve způsobu předávání informací. První rovinou je překlad světa od jedince s PAS směrem k blízké osobě (rodiči, pedagogovi, asistentce). Druhou rovinou je způsob komunikace a sdělování informací od blízkých osob směrem k jedinci na autistickém spektru. Tyto dvě roviny překladu představím v následujících kapitolách na základě dat získaných z rozhovorů s překladateli – rodiči a lidmi pracující s autisty.

4.2.1 Překlad od autisty směrem k neautistovi

Osoby s PAS mají větší obtíže na rovině percepce, porozumění, ale také v oblasti komunikace. Poruchy autistického spektra jsou diagnostikovány pomocí tzv. autistické triády, kdy jednou z narušených oblastí autismu jsou kognitivní funkce řeči (Baron-Cohen 2008: 10). U osob s PAS se řeč nevyvine vůbec nebo může být vývoj řeči zpožděn nebo částečně narušen. Omezení reciproční komunikace se nevyskytuje pouze na úrovni verbální, ale také na neverbální, kdy dochází k přenosu informací mimoslovní formou. Autismus může tak mít vliv na mnoho aspektů komunikace s okolním světem. Někteří lidé s poruchou autistického spektra mohou mít potíže s dorozumíváním se slovy a vyjádřením svých myšlenek a pocitů, zatímco jiní mohou mít těžkosti s čtením neverbálních signálů, jako je tón hlasu, mimika nebo gesta. To vše může vést ke špatnému porozumění sociálním situacím (Solomon 2008: 151).

Pervazivní vývojové poruchy způsobují u autistů velké komplikace při dorozumívání se s okolním světem, proto musí vynaložit velké úsilí a využívat různé formy překladu. Autistický jedinec na základě svých komunikačních prostředků, kterými jsou verbální a neverbální projevy nebo také standardizované mechanismy, sděluje své problémy, potřeby, touhy a přání svému okolí. Na základě těchto způsobů odkrývá svůj svět ve funkčních vztazích s blízkými osobami.

4.2.1.1 Verbální a neverbální projev nespokojenosti

První formou překladu, kdy dochází ke startovacímu okamžiku propojování dvou světů, je vyjadřování svých potřeb prostřednictvím verbálních a neverbálních projevů. Jedinci s PAS vyzývají okolní aktéry, aby se zaměřili na problém pomocí vyjadřování nespokojenosti. Dochází k procesu, kdy je autista v určité nesnázi a není schopen problém sdělit. Rodič či blízká osoba nedokáže rozlišit o jaký problém se jedná, ale snaží se mezi sebou vzájemně domluvit. Nespokojenost, ale také narušení pocitu bezpečí se může u osob s autismem projevovat různými způsoby, v závislosti na individuálních potřebách a charakteristikách. Respondenty zmiňované projevy nespokojenosti u osob s autismem mají podobu verbální a neverbální. Pomocí těchto dvou způsobů projevu nespokojenosti lidé s PAS komunikují a vyjadřují své myšlenky, emoce a pocity.

První zmiňovaný způsob projevu skrze verbální komunikaci, je dorozumívání prostřednictvím jazyka a slov. Může se jednat jak o mluvenou formu (řečovou), tak i o formu psanou (grafickou) zahrnující použití slov a vět (Mikuláščík 2003: 113-114). Druhým způsobem projevu je neverbální komunikace pomocí řeči těla. Mezi neverbální projevy se řadí pohyby těla, mimika obličeje a gestikulace. Pomocí těchto projevů se snaží jedinci s PAS překládat svůj svět komunikačním partnerům. Jako verbální projev nespokojenosti zmiňovali respondenti křik, hádku, pláč nebo stěžování si na určitou situaci slovy.

U adolescentní Magdy s atypickým autismem nebyl její vývoj řeči zcela narušen, tedy zvládá komunikovat se svým okolím verbálně. I přes tuto skutečnost její matka zmiňovala, že s verbální komunikací má často velké obtíže. V určitých situacích nezvládne sdělit své starosti nebo potřeby slovy. V takový moment začne Magda s PAS vyzývat své okolí k tomu, aby se pečující zaměřil na problém prostřednictvím vyjadřování nespokojenosti. Ztráta pocitu bezpečí se u ní projevuje vzpouzením a vztekem. To vede matku k tomu, že začne situaci řešit a snaží se nalézt, co zapříčinilo její stav:

„No je pravda, že někdy si to neřekne, ale začne mi to dávat najevo, tím vzpouzením, tím vztekem, že jí něco nabízím a ona to nechce, takže se snažím jako dovtípit, co to tak asi může být. Ve chvíli, kdy jí to dám, tak už vidím na jejím chování jakoby, že je přívětivější a ta nálada je zlepšená.“

(Matka Tereza, dcera Magda – atypický autismus)

Projev nespokojenosti je u Magdy jak verbální (křik), tak i neverbální (strnutí, sezení v autě). Respondentka Tereza zmiňovala, že sdělování ztráty bezpečí svým vlastním způsobem a projev nespokojenosti její dcery pomohl respondentce a její rodině porozumět, čím si Magda během přestupu ze základní na střední praktickou školu prochází. Autistická Magda svojí nespokojeností projevuje nesouhlas s touto změnou:

“Sekne se, nechce vylézt z auta. A prostě nechce do té školy jít, nechce mi vylézt z auta před školou a křičí. Pak dochází k přemlouvání a někdy musíme i trochu zhurta na ní. My zjistili, že ona tím totiž projevuje, tím svým vztekem a tím, že nechce do té školy jít, tak tím projevuje to, že se jí to nelíbí, ta změna.“

(Matka Tereza, dcera Magda – atypický autismus)

Osoby s autismem využívají projevy nespokojenosti ke komunikaci s okolním světem za účelem sdělení své potřeby. Mohou využívat kombinaci verbálních a neverbálních projevů. Ale jelikož často mívají potíže s verbální složkou, stává se neverbální projev častěji využívaným prostředkem pro dorozumívání. Mezi tyto neverbální projevy respondenti řadili strnutí těla, kývání hlavou, bouchání do věcí, sebezraňování, kousání předmětů nebo části těla, útěk a mnoho dalších. I přesto, že Honza s Aspergerovým syndromem plně využívá mluvené slovo ke komunikaci se svým okolím. Nastávají ale chvíle, kdy autistická osoba nedokáže slovy vyjádřit svoji potřebu, a proto vyhledává jiné mechanismy, jak informaci přeložit. Honza v této situaci využil neverbální projev nespokojenosti v podobě bouchání do předmětů a chůzí dokola. Matka v počáteční

chvíli Honzovu jednání nerozuměla, ale na základě kontextuální situace a neverbálního projevu nespokojenosti došlo k porozumění ze strany matky:

„Koupila jsem mu špatnou pizzu, ale já to nevěděla. Musela jsem v půl desátý večer do Kauflandu. On to neřekl, ale chodil a do všeho bouchal. Chodil dokola a tím nám jako dával najevo, že to potřebuje. Kdybych nejela, tak bouchá dál.”

(Matka Irena, syn Honza – Aspergerův syndrom)

Co se týče verbálního způsobu komunikace nevyužívají ho jen mluvící jedinci, ale také ti, kteří mají řečové centrum zcela zasaženo a mluvenou řeč neovládají. Autistická Helenka je od dětství zcela neverbální, tedy lépe řečeno nemluvící. I přes tuto skutečnost využívá verbální komunikaci ve formě psaného jazyka k dorozumívání se se svým okolím. Pomocí nácviku se postupem času naučila psát slova a dnes zvládne napsat celé věty. Papír a tužka se stal nástrojem překladu jejího světa:

„A nejvíc nám k tomu dorozumění pomohlo, že se naučila psát. Naučila se psát opakováním slov. Vlastně teďka má docela dost jako rozsáhlou slovní zásobu na to psaní. Takže vlastně dovede dát dohromady i jakžtakž nějaký věty, co chce, nebo kam chce ject, nebo jak to chce. Takže to je největší problém právě ta komunikace a tím jako nejvíc jsme si pomohli, že se naučila psát. A učila se tím, že se jí jednotlivá slova opakovaly. Pořád dokola jsme to jeli.”

(Otec David, dcera Helena – dětský autismus)

Stejnou zkušenost s verbálním projevem používání jazyka v podobě psaní měla i asistentka ze základní speciální školy. Ta popisovala, že pomocí jednoho nebo dvou slov docházelo k překladu mezi ní a žákem s PAS. Objevila se určitá situace, která dotyčného rozčílila a pomocí tohoto nástroje došlo k porozumění:

„Nevěděla jsem, co ho zlobí, co ne a co ho vytáčí, co ho nevytáčí. On nemluví, ale naučil se za ty roky psát. A teď už vlastně komunikuje tím, že vždycky napíše nějaký vzkaz, ne celou větu, ale prostě třeba jedno nebo dvě slova a už jsme z toho vydedukovali, co ho rozzlobilo nebo co chce.“

(Iva asistentka ve speciální škole)

Dorozumívání se a vzájemné pochopení mezi světy může ale představovat velmi obtížný proces, během kterého dochází k častým konfrontacím mezi světy. Pokud nelze z nejasných důvodů dojít ke společnému porozumění mezi světy, tak často nastupuje jako výsledek poruchy fenomén, který může okolní svět vnímat jako “problémové” chování. Takové problémové chování se projevuje fyzickou agresí. Respondentka Tereza zmiňovala, že k takovému jednání u její dcery dochází v momentu, kdy nedospějí společně k úspěšnému porozumění:

„No, je to při situacích, když ji nechceme vyhovět nebo si hlavně nerozumíme. Tak při té situaci ona dokáže i ublížit, ale jenom těm nejbližším. Na cizího člověka by si to nedovolila...Nedokáže mi vynadat, nedokáže mi vynadat. Slovně mi nedokáže ublížit, radši mi ublíží fyzicky.“

(Matka Tereza, dcera Magda – atypický autismus)

Stejnou zkušenost s neporozuměním s dítětem s PAS má i asistentka. U autistického chlapce naopak dochází k verbální agresii ve formě hlasitého křiku:

„To se stává třeba...No on něco chce, neumí mi to říct. Já se ho snažím pochopit. Tak já jdu někam a říkám mu jako pojď mě dovést k tomu, co ty chceš. No ale on jako nechce mě už v tu chvíli tam odvést. No, už v tu chvíli se začíná rozjíždět do nějakýho stavu, kdy teda přijde výbuch, řev a přijdeš o uši skoro.“

(Iva, asistentka ve speciální škole)

Komunikační partner David vypovídal o těchto stavech jako o tzv. meltdownu neboli autistické krizi. Jedná se o intenzivní reakci na ohromující

podněty z prostředí nebo emocionální podněty v podobě agrese vůči okolí nebo sebeagrese. Ze studie vyplývá, že s meltdown stavy se potýká až 94 % jedinců s poruchou autistického spektra (Montaque et al. 2018: 126). Autistická krize představuje emoční nebo fyzické zhroucení jedince, které zapříčiní nepochopení mezi světy:

„To je největší problém, to se dostanou nejčastěji ty děti do toho meltdownu (autistická krize), že vlastně se neumí vyjádřit. Vy nechápete, co chce a ona nechápe asi, že jí nerozumíte. Tak jako by to našťvalo vás, že vám nikdo nerozumí, tak jí to našťve asi ještě trošku víc. Takže to jsou ty největší problémy. I dneska se nám to stává, že jo? Že někdy prostě nevíme, co chce a nezná to slovo, nedovede to napsat, takže jako jí to rozčílí.“

(Otec David, dcera Helena – dětský autismus)

Díky meltdown stavu může u osoby s autismem dojít ke ztrátě kontroly nad svými emocemi a chováním, což může zahrnovat pláč, křik, fyzické bití sebe případně blízkých osob nebo jiné projevy nekontrolovatelného jednání. Toto chování není záměrné, ale spíše se jedná o přirozenou reakci na situaci, která se vymyká kontrole. Na základě zkušeností s autismem u svého dítěte dokáží pečující rozpoznat, kdy ke stavu dochází. Jako tyto náznaky respondent uváděl “skleněné oči” a “nepřítomný pohled”. Zároveň pečující zmiňoval, že po tomto stavu dochází u dcery k uvědomění situace a prostřednictvím gest k omluvě za své činy:

„Tam je prostě takovej totální meltdown, že to prostě není ona, to je úplně jinej člověk, když se to nepodchytí. Ono to nabíhá postupně. My už to poznáme tak, že v obličejí začne mít takový jako skleněný oči a nepřítomnej pohled. Prostě už to jako poznáme, ale když se nám to nepovede zarazit nějakým vysvětlením nebo odvedením pozornosti, tak prostě se dostane do takovýho meltdownu, že to prostě není ona. Dovedla by prostě člověku ublížit. Určitě jsem o tom přesvědčenej. My říkáme, že prostě je to Jekyll a Hyde v té chvíli. A pak to přestane a mrzí jí to. Ví, že to je chyba a strašně jí to mrzí, pak se chodí omlouvat manželce a pusinkuje jí

a tak. A tím my poznáme, že jí to mrzí, protože ona nedokáže říct: Omlouvám se. Tak přijde a dá jako omluvu pusou. A tak prostě vidíte, že je sama z toho smutná, ale prostě nedovede tomu sama zabránit a nedovede tomu pomoci no.”

(Otec David, dcera Helena – dětský autismus)

Pro pečující rodiče je velmi důležité porozumět individuálním potřebám a charakteristikám dítěte s autismem. Z toho důvodu hledají způsoby, jak pomoci dítěti vyjádřit svou nespokojenost a naučit ho řešit situace, které pro něj mohou být náročné. K tomuto účelu zapojují do vzájemných interakcí speciální standardizované mechanismy v podobě komunikačních technik.

4.2.1.2 Standardizované postupy překladu

Další formou překladu využívanou osobami s PAS je tedy standardizovaný mechanismus dorozumívání. Augmentativní a alternativní způsoby komunikace (AAK) v podobě piktogramů, fotogramů a komunikačních knih napomáhají jedincům s PAS sdělovat informace v rámci sociálních interakcí. Jedná se o asistivní nástroje snažící kompenzovat verbální komunikaci pomocí grafického znázornění. Piktogramy a fotogramy jsou jednoduché grafické symboly představující určitý koncept. Jsou vyobrazeny tak, aby byly snadno a rychle pochopitelné, bez nutnosti čtení nebo znalosti jazyka. Grafické symboly jsou aplikovány po celém světě například ve veřejné dopravě jako univerzálně srozumitelný způsob komunikace. Díky této účelnosti se začaly augmentativní a alternativní způsoby komunikace využívat i v oblasti komunikace s jedinci, kteří mají obtíže s verbální komunikací. Do této skupiny patří i osoby s poruchou autistického spektra (Pereira et al. 2022: 1-2).

Komunikační karty neboli piktogramy jsou vizuální symboly nebo obrázky využívané autisty při vzájemné komunikaci. V tomto kontextu je piktogram termín používaný pro kreslené grafické znázornění s označením představujícím pojem,

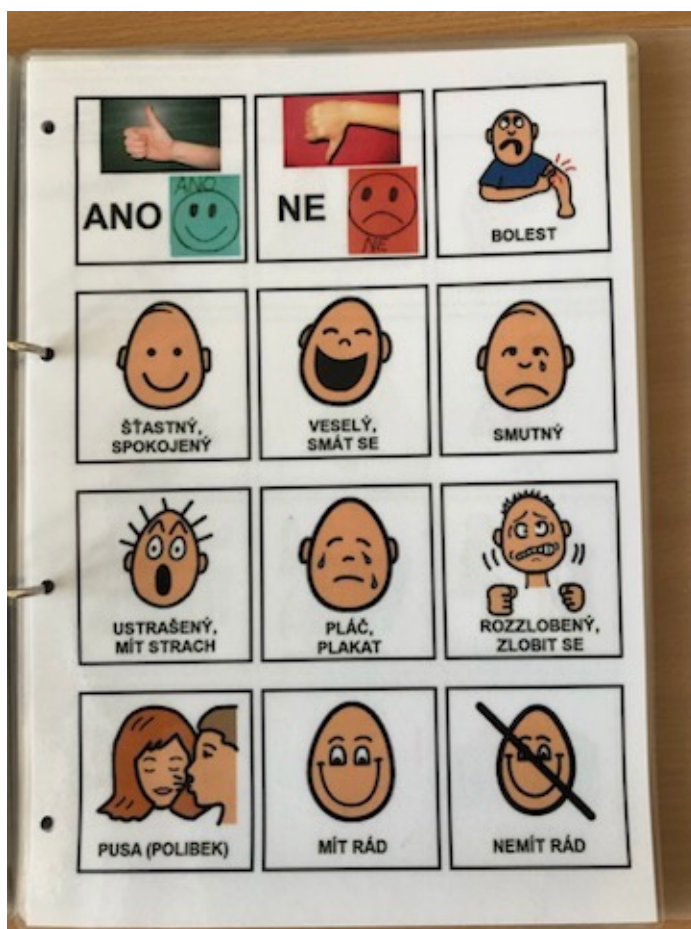
jako je předmět, roční období, osobu, zvíře, popis, místo, činnost (viz obrázek 1) a mnoho dalších.



Obrázek 1 - Piktogramy činnosti

Zdroj: vlastní fotografie

Osoby na autistickém spektru používají piktogramy k vyjádření základních potřeb, pocitů, myšlenek nebo tužeb. Zde dochází ke spojování výše zmíněného způsobu překladu, tedy projevu nespokojenosti a narušení pocitu bezpečí ze strany autistů, se standardizovaným mechanismem překladu v podobě piktogramů. Jelikož tyto projevy jsou začleňovány v rámci osvojených překladů právě mezi piktogramy či fotogramy, kde může mít jedinec znázorněn přímo specifický obrazec s nesouhlasem, pocitem strachu, rozzuřeností atd. (viz obrázek 2).



Obrázek 2 - Piktogramy pocity

Zdroj: vlastní fotografie

Piktogramy jsou používány jako součást vizuální komunikace a tyto nástroje jedincům s PAS umožňují komunikovat tak, že vybírají a řadí piktogramy za sebou na základě nacházejících se činností:

„Já to řeknu takhle... Má ty piktouše, že jo? On tam má, že přijde do školy, že si vezme svačinu třeba ráno hned, pak že po tý svačině je tělocvik. Tak si dá piktogram tělocvik, jde se převléknout. On si prostě splní nějaký ty svoje rituálky, který má pro sebe nastavený na ten den. A jakmile se to nestane, tak si ten piktogram tam dá a chce, aby se to splnilo.”

(Iva, asistentka ve speciální škole)

Dalším standardizovaným způsobem komunikace je využití fotogramů. Ty fungují na stejném principu jako piktogramy, ale jejich grafické zpracování je pomocí reálných fotografií. Na fotografiích bývají zobrazeni jedinci, známé předměty, prostředí nebo blízké osoby. Tato vizualizace je pro autistu přínosná, jelikož se nejedná o abstraktní obrazec, ale skutečný objekt, který jedinec dobře zná a je realitě nejbližší. Při realizaci rozhovorů jsem měla možnost nahlédnout do prostředí, kde probíhá výuka žáků s PAS. V této třídě byly fotogramy a piktogramy připevněny pomocí suchého zipu na lavicích žáků, kde měli možnost s nimi manipulovat. Byla zde i nástěnná magnetická tabule, kterou využívala paní učitelka pro vizualizaci rozvrhu hodin. Učitelka Michaela zmiňovala využití fotogramů během výuky, kdy pomocí fotogramů s ní žáci komunikují a překládají své potřeby a přání. Žákyně s PAS na základě konkrétního fotogramu sdělovala své třídní učitelce přání o návštěvě místnosti se stolním tenisem:

„Musejí to mít vlastně vizualizovaný všechno. Vlastně tady máme obrázky támhle (tabule s fotogramy), mají možnost i do těch rozvrhových obrázků si šáhnout. Třeba zrovna Karolínka ráda chodí do místnosti na stolní tenis, ono tam nic moc jako nedělají. Stolní tenis my nikdy hrát nebudeme, ale jí se tam líbí. Takže ona si třeba přijde ráno a vyndá si ten fotogram s tou místností na stolní tenis, a to už je jako výborná motivace. A na konci tam vlastně jdeme. A to je ta komunikace, která je důležitá.”

(Michaela, učitelka ve speciální škole)

Tyto nástroje pomáhají zlepšit komunikaci a zároveň snížit úzkost a frustraci, kterou mohou osoby s autismem pociťovat, když se snaží vyjádřit své myšlenky a potřeby. Podle zkušenosti s kartami se autisté dokáží velmi dobře v symbolech orientovat. Práce s piktogramy jim nejen komunikaci usnadňuje, ale zároveň pomáhá předcházet vzniku autistických krizí:

„A ona je třeba schopná mi přinést nějaký pidi obrázek něčeho. Támhle cukrárny nebo něčeho, co prostě jako jí trápí. Jestli tam s tou maminkou půjde

nebo nepůjde, nebo něco jako. My tím, jak už máme hrozně moc těch různých úkolů a fotogramů, a tak ty děti pak už se v té třídě orientují. Třeba některý už jsou jakoby schopný, to najít, i když to nejsou schopni vyslovit. Já jí třeba nerozumím, tak prostě hledá. Když ještě jsou v tom stavu, kdy jsme schopni se domluvit.”

(Michaela, učitelka ve speciální škole)

Procesem učení a osvojování autisty tyto augmentativní a alternativní způsoby komunikace se zvyšuje počet piktoqramů a fotogramů. Se zvyšujícím počtem těchto komunikačních karet se překladatelé (rodiny a pedagogové) vyrovnávají pomocí vytváření tzv. komunikačních knih (viz obrázek 3). Tyto knihy obsahují všechny osvojené a každodenně používané piktoqramy, které mohou být použity pro komunikaci a vyjádření potřeb, pocitů nebo získání informací. Tyto knihy mohou obsahovat obrázky různých situací a objektů, jako je jídlo, pití, hygienické potřeby, činnosti, prostředí, emoce (pláč, smutek, radost) a další. Otec David zmiňoval, že tuto komunikační knihu jeho dcera využívala před tím, než se naučila psát:

„A my jsme hlavně řešili tu komunikaci. To bylo to nejdůležitější, abychom mohli fungovat a vyrozumět se navzájem. Protože, když se s ní nedomluvíte, tak tím máte větší problém. Takže tady se řešily různé formy, tady byly nástěnky s téma kartičkama a s tím denním režimem. Pak jsme z toho dělali komunikační knihu, kde si vybírala prostě věci, co chce, nebo sdělení emocí a podobně. A teď už hlavně píše.”

(Otec David, dcera Helena – dětský autismus)



Obrázek 3 - Komunikační kniha

Zdroj: vlastní fotografie

Jelikož ve středu mého zájmu byli především osoby s nízkofunkčním a středněfunkčním autismem, u kterých je narušena řečová schopnost a mají velké obtíže s vyjádřením emočního nebo fyzického problému, stávají se komunikační knihy s piktogramy pomocníkem k vyjádření bolesti určité části těla nebo pocitu nemoci. Pomocí tohoto nástroje se může u dětí a dospělých s PAS předcházet velkým zdravotním komplikacím:

„Když se třeba i něco děje nebo když někoho bolí břicho nebo tak. Oni mají komunikační knížky, tak si ukazujeme. A co tě bolí? Pak jako ukazuju na sobě, že jo? Tak oni třeba ukážou tady na krk, že jo? Drží se za ten krk, a to už víme, že jí asi škrábe v krku.“

(Michaela, učitelka ve speciální škole)

Respondenti zmiňovali, že při procesu překladu sdělení například při zdravotních komplikacích, využívají autisté i pantomimu. Využití pantomimy nastupuje v momentu, kdy jedinec nedokáže slovy sdělit pocit bolesti. Upozorňuje na problém pomocí mimiky ve výrazu tváře nebo gestikulace rukama jako jsou dotyky na část těla, kde dotyčný pociťuje bolest. To se stává momentem překladu, jelikož pečující je dítětem s PAS vyzván ke komunikaci za účelem řešit situaci a dotyčnému pomoci:

„A teda když jí něco bolí, tak to nám ukazuje na těle, kde přesně jí to bolí. Nebo spíš si na to místo třeba často šahá, takže mi pátráme, co to může bejt. A vlastně zatím vždycky jsme poznali.“

(Otec David, dcera Helena – dětský autismus)

Využívání augmentativní a alternativní komunikace pomocí piktogramů, komunikačních knih nebo pantomimy je důležité pro osoby s PAS ze dvou důvodů. Prvním důvodem je efektivita tohoto nástroje, která umožňuje neverbálním jedincům s PAS rychle předávat informace svému okolí. A druhou důležitou funkcí tohoto mechanismu je jeho využívání komunikačními partnery jako jsou členové rodiny nebo pedagogové. Ti ho využívají pro vizualizaci budoucích plánů a činností, které napomáhají osobám s PAS vyrovnat se se změnami. Tyto standardizované mechanismy se tak stávají překladatelským prostředníkem mezi světem autistů a světem neautistů.

4.2.2 Překlad od neautisty směrem k autistovi

Druhou rovinou překladu je způsob komunikace a sdělování informací od blízkých osob směrem k jedinci na autistickém spektru. Zde dochází k překladu pomocí vysvětlování činností dopředu a vytváření předvídatelných situací. Matka Irena popisovala proces, jak dochází k nacvičování jedné z několika každodenních situací, aby nenastal u jejího syna okamžik překvapení a následně osobní selhání

nebo autistická krize. Tato ukázka nastiňuje důvody, proč to aktéři podstupují a jak náročný proces to je nejen pro samotného jedince s PAS, ale i pro pečující rodinu:

„Ptá se, aby věděl, na co se má připravit. Ted' to bylo s poštou. Tejden jsem potřebovala, aby šel na poštu. Na poštu ho musím odvézt autem, která je tady u silnice. A já ho přemlouvala, aby šel na tu poštu. Pak jsem ho dostala na poštu, a to kvůli tomu celou noc nespál. Tady to je prostě takový městečko, že ty lidi tady znáš, že naše pošťačka je kamarádka. Ale jako dostat ho na poštu? No, on je z toho nervózní. On neví přesně, co má udělat. On se potřebuje na všechno připravit. Potřebuje vědět ten plán. Takže já mu vysvětluju, že vystoupí z auta, půjde tam, otevře dveře, dá občanku a nedej bože, že tam bude nějaký jinej člověk navíc, jo? A už mu to prostě všechno naruší plány. Takže musíme znova další den. Takže my to spolu trénujeme a já mu ty plány připravuju.”

(Matka Irena, syn Honza – Aspergerův syndrom)

Po sérii konfliktů se žákem s PAS začala asistentka Iva také využívat překlad na základě nácviku a přípravy na nadcházející aktivity:

„A takže jsem tomu začala předcházet a začala jsem přemýšlet jinak, jak bych jako mu mohla pomoci, nebo jak bych mohla zabránit tý agresi. Tak jsem ho začala na ty věci připravovat a říkala jsem věci dopředu.”

(Iva, asistentka ve speciální škole)

Jak již bylo zmíněno jedinci s poruchou autistického spektra jsou velmi citliví na jakékoliv pro ně nepředvídatelné změny. Tyto změny v nich vyvolávají zmatení, strach, úzkost nebo rozhořčení. Vzorovou ukázkou představující nesouhlas s proměnlivostí je situace, kterou sdělovala učitelka Michaela. Ta vyprávěla o situaci v rodině své žákyně, která neunesla moment překvapení během Vánoc. Kouzelný okamžik, na který se všechny děti těší každé Vánoce, byl v této rodině velmi netradiční. Standardní sérií událostí na Štědrý večer je vánoční

stromek bez dárků, štědrovečerní večeře, stromek s dárky. Reakce této autistické holčičky byla ale velmi nepředvídatelná. Proto i sama učitelka doporučovala rodině na nadcházející Vánoce dopředu s dítětem konzultovat sled činností a nejlépe vynechat překvapení v podobě příchodu Ježíška:

„Třeba u jedný kdysi mojí žákyně, tak rodiče se hrozně těšili na Vánoce. Ted' tam dali ty balíčky zabalené, a ona to viděla, otevřela okno a všechno to vyházela z okna. Protože den předtím byl stromeček bez dárků, svítil a byl bez dárků. A ted' tam byly nějaký divný bedny. Takže to všechno vyházela ven (smích). Tak jsem to pak s maminkou řešila a říkala jsem jí, že prostě příští Vánoce ať jí řeknou, co dostane a že to nemusí ani balit. Máte ulehčeno. Normálně jí řeknete, že dostane tohle, tohle a hotovo (smích).”

(Michaela, učitelka ve speciální škole)

Pečující rodiny a pedagogové nevyužívají k předávání informací autistům pouze formu verbální komunikace, ale také tu neverbální. Přesněji řečeno se jedná o vysvětlování činností dopředu pomocí výše zmíněných piktogramů. Právě vizualizace pořadí aktivit je velmi přínosná pro vzájemné porozumění a dává možnost oběma stranám vytvářet kompromisy:

„Má ráda obrázky, někdy jí ten den se snažíme zjednodušit tím, že jí dáme ty činnosti podle obrázků za sebou, aby to chápání pro ni bylo jednodušší. Je to vlastně vizuálně. Ten čas se jí snažíme takhle zjednodušit, aby chápala, co bude dopoledne, odpoledne a tak dál. A zase ona může, tím ukazovat nám, co chce.”

(Matka Tereza, dcera Magda – atypický autismus)

Stejné využití grafických symbolů zmiňovala i respondentka Michaela. Ta před každým školním výletem připravuje pro své žáky na autistickém spektru větné papíry s piktogramy. Vizualizace sledu předvídatelných činností představuje pro autistické žáky nástroj, který napomáhá bezproblémovému absolvování výletu:

„Třeba my teda s naší třídou se úplně nepouštíme do velkých výletů. Ale jezdíme třeba se školou, když je nějaká prostě větší akce, kde prostě se jde na nějakou procházku a něco se plní. No, tak na to je připravíme, že jedeme autobusem, tam se projdeme a pak pojedeme autobusem zpátky. Všichni mají takový větný proužky s obrázkama, aby věděli, kdy to začne, kdy to skončí a že tam vlastně na konci bude ten oběd třeba tady ve školní jídelně. Pak tam je, že bude to svozové auto a maminka nebo ta maminka rovnou.“

(Michaela, učitelka ve speciální škole)

4.2.3 Nakoukání

Je důležité zmínit, že k úspěšnému funkčnímu překladu nedochází bezprostředně po seznámení s autistickou osobou. Je to proces, který může trvat velmi dlouhou dobu. Má informátorka Iva uváděla situaci nového žáka ve speciální škole, kterého ona a ostatní pedagogové “nakoukávají”. Tento příklad nastiňuje výchozí bod překladu, kdy překladatel je v nové zkušenosti s autistickým jedincem. To demonstruje skutečnost, že překlad je procesní záležitost, kdy se dva vzájemně poznávají, učí se vzájemně komunikovat a seznamují se světem svého komunikačního partnera. Respondentka zmiňovala, že se momentálně poznávají, ale ona ještě nedokáže vypovídat o jeho světě:

„Ale je tam teďka ten Pavlík. A ten Pavlík jako ten má zase svůj svět. To je prvňáček, kterýho nakoukáváme, protože přišel o něco později, protože nebyl rovnou ve spetce (speciální škola). Byl ještě v jiné škole a tam ho odsud přiřadili k nám, takže ho nakoukáváme. A ten má zase svět, že já vždycky říkám, že jako tancuje. Nemluví nic, ale rozumí ti, jo? Ale furt si jako ručičkama hraje a furt si jako dělá nějakou takovou před sebou věc, jako chytá si ručičkama myšlenku nějakou asi...Nějakej svět, kterej my zatím neumíme jakoby rozluštit. Pereme se s

tím dost. Ale tím, že si furt dělá tamhleto (respondentka ukazuje pohyby rukama) a furt si jako tahá za nitky někde z vesmíru, tak prostě zatím nevíme.”

(Iva, asistentka ve speciální škole)

Překladaelé, tedy blízké osoby lidí s PAS, využívají k odkrývání a porozumění světa autistů techniku pozorování neboli “nakoukání“. Mechanismus pozorování pečujícím napomáhá proniknout k podstatě a zákonitostem v autistově světě a zároveň odhalují pomocí nakoukanosti různých situací příčiny autistova jednání. Během rozhovoru vznikla situace, kdy respondentka zmiňovala, že její syn má otočené spaní, tedy ve dne spí a v noci je vzhůru. Z počátku matka na mou otázku, proč k tomu dochází, neměla odpověď. Rodina se situaci přizpůsobovala a respektovala Honzův přetočený spánek. Ale vypovídala, že nezná důvody tohoto jednání a nerozumí tomu:

„Já nevím. Já nevím, já jsem nad tím přemýšlela, ale prostě on se to asi snaží mít správně otočený, protože mu to nařídí psychiatrička. Ale jako já fakt nevím.”

(Matka Irena, syn Honza – Aspergerův syndrom)

V průběhu našeho rozhovoru, ale došlo z matčiny strany k reflexi v podobě porozumění tomuto jevu. Tím, že matka vzpomínala a promítala si situace spojené se spánkem jejího syna, jež měla nakoukané z každodenního života, odhalila příčinu přetočeného spánku. Tato ukázka myšlenkového procesu se stává odkrytím dalšího mechanismu překladu, kterým je nakoukání jedinců s PAS a poukazuje k čemu tento mechanismus slouží. Rodič si neustále promítá před sebou, co se v daných situacích odehrálo nebo odehrává a přemýšlí o důvodu, proč k tomu dochází. Matka Irena pomocí tohoto procesu odkryla příčinu a v závěru popisovala, že pragmatickým důvodem otočeného spánkového rytmu Honzy s Aspergerovým syndromem je její přítomnost či nepřítomnost doma. Honza komunikuje primárně se svou matkou. Otočené spaní je důsledkem Honzovy

nechuti interagovat s ostatními členy rodiny. Díky přetočenému spánku se Honza vyhýbá nepříjemným situacím s bratry:

„Ale potom třeba já jedu do města s klukama (ostatní synové) a já nejsem doma. No, takže už vím proč. Já totiž k tomu musím vždycky dojít. Já nejsem doma a tím, že já nejsem doma, tak Honza nemá důvod vstát, takže je schopnej ten den prospat a tím on si otočí spaní. Pro něho je strašně důležitá ta moje přítomnost, abych já tady byla. Řeknu, že budu dva dny pryč, tak on dva dny spí. Bude v noci vzhůru, když tady (obývací pokoj) nikdo není, aby nemusel s nikým mluvit. Takže když já tady nejsem, tak on prakticky ten den přežije takhle. Takže on prakticky přežívá, když já nevím, jsem pryč nebo bych byla o víkendu pryč, že on to prospí a počká, až oni (bratři) půjdou spát a on vstane, že se jim jakoby takhle vyhýbá. No, vidíte a teď mi to došlo, jak to je.”

(Matka Irena, syn Honza – Aspergerův syndrom)

V rámci překladu dochází k řadě překladatelských mechanismů jako je projev nespokojenosti (upozornění na problém verbálním a neverbálním způsobem), standardizované komunikační karty, vysvětlování a příprava na nadcházející činnosti (viz výše). Pozorování neboli to, co sami respondenti nazývali jako “nakoukání autisty”, se pro ně stává dalším překladatelským mechanismem. Stejně jako Annemarie Mol (2002) využívala ve svém etnografickém výzkumu pozorování nemocničního prostředí. Na základě vypořizovaného kontextu situací a budováním zkušeností s daným prostředím, začala zjišťovat, jak se mnohočetnost odkrývá v odlišných částí nemocnice. Stejně tak Fernand Deligny (2015) využíval pozorování cest autistů v pobytových programech. To, co bylo do té doby nesouměřitelné, se postupem času začalo stávat viditelným a více srozumitelným. V případě zkušenosti mých respondentů dochází ke stejnému procesu. Promítá se to do překladu tím způsobem, že překladatelé pomocí pozorování změn jednání autisty a následném vzpomínání na situace začnou tento svět odkrývat. V případě výpovědi matky Ireny se to promítlo do překladu v porozumění přetočeného spánku u syna. Matka původně vypovídala

o tom, že synovi otočit spánkový režim “nařídila” psychiatricka, ale po změně překladatelského mechanismu, tedy vzpomínání na nakoukané události, dochází k porozumění tohoto jevu.

4.2.4 Výběr komunikačního partnera

Pro funkčnost překladu je velmi důležité, jak si vytváří osoby z překládaného světa vztahy s ostatními lidmi. Na základě výpovědí z rozhovorů docházím ke zjištění, že autisté jsou ti, kteří vybírají a rozhodují o tom, kdo bude jejich komunikační partner. A nikdo je nepřiměje, aby způsob výběru byl opačně. Zároveň je, ale důležité poznamenat, že tito jedinci se nachází v určitém prostředí a výběr takového komunikačního partnera je proto omezený. Autisté se pohybují na Delignyho (2015) *arachneovské síti*, kde využívají okolnosti prostředí a možnosti výběru komunikačních partnerů pro své vlastní účely, aby oni mohli ve svém předvídatelném světě fungovat s co nejmenšími komplikacemi. Asistentka Iva svým sdělením dokazovala princip arachneovské sítě v praxi:

„No, oni si vždycky jako vyberou. Ale oni si toho člověka jako vyberou k sobě... No jakoby partáka, a s kterým je mu jako dobře tomu človíčku. Třeba je nás tam víc a vím, že tenhle lpí tady na toho. Tahle ta má ráda tuhle asistentku. Prostě oni si vyberou tu osobu, s kterou jakoby chtějí být.”

(Iva, asistentka ve speciální škole)

Jak už bylo zmíněno, velký počet osob s PAS disponuje hypersenzitivností neboli přecitlivěním na smyslové vjemy. Z výpovědi asistentky vyplývá, že skrze onu citlivost na určité smysly (čich, hmat, sluch atd.) poznávají okolní svět. V tomto případě se jednalo o vnímání světa pomocí pachů a chutí propletené s haptičností. A zároveň pomocí těchto projevů vyjadřují svým způsobem důvěru svému komunikačnímu partnerovi:

„Když vidíme, že ten dotyčnej, ten žáček, nás má rád. Třeba přijde, zkontroluje si nás ráno, tak jako jestli máme všechno. Mě zkontroluje náušnice a řetízek, jestli mám. Všechno mi to zkontroluje, čichne mi do vlasů a je to v pořádku, jo? Prostě si mě zkontroluje, oni jdou po těch... Oni všechno cejtí, všechno si strkají do pusy, všechno olizují, všechno je to takový to. Ale tak tohle je takový pozitivní, že ti třeba dá tu pusu do těch vlasů. Tak jako je to takový pozitivní.“

(Iva, asistentka ve speciální škole)

Jedinec na autistickém spektru si svého překladatele vybírá na základě určitých charakteristik. Ať už se jedná o tón hlasu, vůni vlasů překladatele, osobní předměty v podobě prstenů či řetízku nebo určitý druh oblečení, které autista “akceptuje”. Pokud překladatelé rozpoznají tyto volby, začnou je využívat i pro práci s autisty. Pokud dotyčného uklidňuje například určitý druh látky nebo vůně, snaží se pečující maximálně využívat tyto předměty v rámci interakce s autistou. Nebo naopak, pokud pod vlivem hypersenzitivnosti dotyčný cítí smyslové přetížení na určitý vjem, snaží se překladatelé minimalizovat jejich využití. A to především z toho důvodu, aby předešli těmto rušivým elementům, které mohou být pro autistu nepříjemné a může nastat stav určitého afektivního stavu, nebo dokonce začne osoba s PAS odmítat vzájemnou komunikaci s blízkou osobou.

Zde si dovoluji uvést i vlastní zkušenost využívání těchto voleb pro lepší komunikaci s autistickou osobou. Má autistická sestra je velmi citlivá na hlasité zvuky. Pokud tedy začnu zvyšovat tón hlasu, odmítá se mnou dále interagovat a často nastává stav, kdy dochází z její strany ke vzdoru. Z toho důvodu jsem se naučila minimalizovat v její přítomnosti křik. Naopak jednou z voleb na základě, čeho si má sestra vybírá svého komunikačního partnera, je určité pozitivní naladění dotyčného, projev radosti a úsměv. Zároveň ji přitahuje oblečení, které je barevné, a především disponuje lesklým nebo třpytivým potiskem. Takový druh oblečení společně s úsměvem se pro mne staly nástrojem pro zmírnění dopadů jejího autismu. Pokud u mé sestry nastává pocit nejistoty, nebezpečí nebo pro ni nekomfortní situace, kdy může dojít k velmi intenzivnímu a vznětlivému chování,

snažím se v rámci situace velmi přátelsky a s úsměvem upoutat její pozornost na barvu mého trička. To její stav ve většině případech zmírní. Stejně jako má zkušenost, tak i zkušenost mých respondentů se zužitkováním voleb na základě smyslových vjemů, slouží pro lepší funkčnost vztahu a minimalizování rušivých elementů během komunikace či společných aktivit. V zásadě jde tak o spolupráci s autisty uvnitř daného světa, který předpokládá určité etické nástroje pro zasažení emické perspektivy, které překlenují primární uzavřenost světa a umožňují vzájemné prolínání mezi světy.

Autistou zvolený komunikační partner se poté stává prostředníkem komunikace se světem majoritní společnosti. Autistova blízká osoba stojí v pozici překladatele mezi dvěma světy – světem neautistů a autistů. Jak se tato role prostředníka v každodenní praxi projevuje, popisovala respondentka Irena:

„Než přijedeme někam, tak on mi přesně nadiktuje, co mám říkat a teprve potom jakoby my takhle fungujeme. On prostě nebude mluvit...Přesně, já mluvím prostě za něj, já jsem jeho překladatel. On mi dá instrukce a já mluvím. Ať jdu fakt vyřizovat důchod nebo k doktorům. Mluvím místo něj, tak já to pak musím hrozně jako okecávat, protože oni jako potřebujou mluvit s ním. Já vysvětluju, že jako nemůžou mluvit s ním, že on s nima mluvit nebude. Já za něj mluvím všude.“

(Matka Irena, syn Honza – Aspergerův syndrom)

4.3 Stávání se

Rodiny pečující o dítě s autismem prožívají a vnímají svou životní situaci jako velmi nelehkou, ale přizpůsobují se potřebám svých autistických dětí. Na základě svých zkušeností se snaží pečující předcházet stavům tzv. meltdownům a přetížení smyslových vjemů. V rámci každodenního života si osvojují překladatelské techniky v podobě nástrojů komunikace, jako jsou například komunikační knihy a vytváří pro své děti předvídatelné situace. V překladu se tedy vytváří takové typy prostředí, kde se autisté mohou cítit jako lidské bytosti. To

znamená, že blízké okolí autisty usiluje o to, aby se jedinci s PAS cítili komfortně, aby jejich svět byl předvídatelný, a zároveň aby jakákoliv možná sociální interakce s nejbližšími byla bez jakýchkoliv problémů a incidentů. To vše se podílí na vymezení jejich lidství:

„Já jsem vždycky k němu jinak přistupovala. Ne že bych ho rozmazlovala, ale prostě nedělala jsem nic, co by jemu nevyhovovalo, jo? Když jsem věděla, že prostě nechce spát, tak ho nebudu přemlouvat... On občas nechápe mě a já se asi nějakých pomalu dvacet let učím chápat jeho. A ještě do dneška nám to občas nejde. Ale prostě já vím, že je jinej a přistupuju takhle k tomu.”

(Matka Irena, syn Honza – Aspergerův syndrom)

Vzniká to, co Deligny (2015) nazýval *prvotním komunismem*. Je to budování společného prostoru a funkčních vztahů mezi světem autistů a světem neautistů. Podle Delignyho to znamenalo změnit vlastní způsoby komunikace a odklonit se od existujících norem symbolického řádu a nadvlády jazyka. Respondentka Michaela vnímá vybudování funkčního vztahu mezi dvěma světy jako stav “jiného vzájemného soužití”:

„Běžná populace podle mě to fakt jako není schopná pochopit, jak oni třeba některý ty věci, které jsou pro nás naprosto běžné, jsou pro ty děti najednou těžký... Mají jinej svět a my se učíme žít společně. Prostě tak to je, že jo? Většinou já mám právě z toho i takovej pocit, že jako ty lidi s tím autismem se vlastně snaží jakoby dostat do toho neautistického světa. Je to prostě jiný vzájemný soužití.”

(Michaela, učitelka ve speciální škole)

Důraz na vybudování funkčního vztahu kladla i asistentka Iva, která vnímá situaci rodin pečujících o člena s autismem jako velmi složitou a plnou překážek:

„Tam jde hlavně asi o to naučit se žít dohromady. Jako fakt se naučit žít dohromady, protože jako obdivuju ty rodiče těch dětí. Fakt to mají těžký.“

(Iva, asistentka ve speciální škole)

Proces prolínání světů představuje velké úsilí od představitelů světa autistického i neautistického. Pro funkčnost vztahu je pečující nucen hledat nové způsoby dorozumívání se mimo slova a jazyk za cílem nalezení společného a sdíleného světa. Často členi rodin pečující o autistickou osobu musí odstoupit od svých představ „ideálního“ žití a vzdávají se vlastních jistot, aby umožnili vytvářet jistoty autistickému jedinci. Tomáš, partner Ireny, popisoval první zkušenosti s autistickým Honzou z pohledu člověka, který do té doby neměl žádnou zkušenost s autismem. Zpočátku tomuto světu nerozuměl a dodnes se učí chápat Honzův svět. Ale v průběhu let opustil své vlastní přesvědčení o výchově dětí, které si odnášel ze svého vlastního dětství a začal společně se svou partnerkou vyvířet prostor způsobu uvažování a jednání, který nebude představovat pro Honzu s PAS komplikace v jeho životě:

„No, nevím, tak já jsem to nechápal. Učil jsem se. Ted' vlastně jsme spolu sedmej rok (s Irenou) a pořád se ještě učím. Tam to bylo ze začátku blbý v tom, že já byl zvyklej od nás doma, tam táta řek, a to lítalo prostě, jo? Ale u něj to nejde jako aplikovat. To by byly furt ty incidenty, a to on by asi za chvíli skončil v blázinci a pak i já.“

(Tomáš, partner matky Ireny)

Čím více se rodiny přizpůsobují a vytvářejí vysocefunkční svět ve prospěch dítěte s PAS, tak formují svůj společný svět. Pluralita a její nesouměřitelnost mezi autistou a jeho okolím díky těmto společným bázím mizí. Tento společný svět se ale začne stávat velice neuchopitelný pro nezainteresované okolí zvenčí. Osoby na autistickém spektru jsou ve společnosti často stigmatizovány, jelikož se jejich svět velmi liší od světa neautistů. Sami komunikační partneři autistů naráží v interakcích s majoritní společností na nepochopení. Vypovídali, že reakce

společnosti bývá velmi kritická k jejich roli rodiče, asistenta či pedagoga. To se projevuje slovním upozorněním na neschopnost ukáznit své dítě nebo žáka. Dochází k tomu, co Erving Goffman nazýval propůjčení stigmatu, kdy stigmatizující postoje přebírá osoba blízká (Goffman 2003: 41-42). To naznačuje ono propojování světů mezi autistou a jeho blízkou osobou. O určitém nepochopení autistova jednání majoritní společností vypovídala respondentka Iva:

„Když jsme s dětma venku, tak ty lidi na nás koukají někdy, jak když jdeme, já nevím co...Vlastně neznají to, neznají to a vůbec si neuvědomí, že by něco takového mohlo potkat třeba ty lidi. Oni třeba s tím jako nikdy nepřišli do kontaktu, takže neví. A ty děti dělají taky ty svoje zvuky, že jo? A já vidím, že koukaj ty lidi...My jdeme s křikem a teď jako ty lidi po nás teda koukají jakoby nevěřičně. Po delší době přestane křičet, ale pro to okolí je to jako vlastně nenormální, protože on tím vyjadřuje to, že to chce a my mu to nedáme, že jo? On by zboural půlku krámu, ale my mu to nedáme.”

(Iva, asistentka ve speciální škole)

Na základě vybudování funkčního společného vztahu autisty a blízkého okolí, dochází k tomu, že tento svět začíná být nesrozumitelným pro člověka, který nemá stejnou zkušenost s osobou s PAS. Autistovo okolí, tak začne být vyhodnocováno a vnímáno jako “nenormální” a rodiče se začnou stávat stejnými “autisty” jako jejich děti. Příkladnou ukázkou je výpověď rodičů Davida a Lenky. Jejich autistická dcera Helena má obsesivně-kompulzivní chování v té míře, že je velmi citlivá na přesuny osobních věcí v domácnosti. Nechce, aby na její osobní předměty kdokoliv sahal v době její nepřítomnosti. Proto vyžaduje po svých rodičích, aby v době, kdy není ona doma rodiče v domě také nebyli. Její nutková potřeba kontroly nad osobními věcmi jí nutí k vytváření “pastí” na své rodiče. Tyto pasti mají mnoho podob od spočítání toaletního papíru na toaletě, nastražení polštáře do jednoho úhlu, srovnání psacích potřeb do rohu stolu, přesun čajů do jiné místnosti a mnoho dalších. Důvodem těchto pastí je identifikovat, zda v době její nepřítomnosti byli rodiče v domě. Rozhovor jsem realizovala u rodiny doma a

během našeho rozhovoru byla jejich dcera Helena na víkendovém pobytu ve stacionáři. Rodiče za účelem minimalizace konfliktu a rozrušení jejich dcery, jí slíbili, že pojedou o víkendu na dovolenou. Aby nezpůsobili u své dcery pocit nejistoty, zabalili si prázdné kufry, do kterých jejich dcera jako smluvní pakt umístila rodičům zubní kartáčky. Rodiče následně odnesli prázdné kufry se dvěma zubními kartáčky do auta:

„David: Tak teďka jí lžeme, že jsme pryč. Protože prostě nechce, když jede ona na víkend, tak nechce, aby někdo byl doma. No, aby měla tu jistotu, že jí na ty její věci nebude nikdo sahat. Tak my si dáme prázdný kufry do auta a jako jedeme pryč.

Lenka: (smích) To je ale velká lež. To máme vychytaný.

David: Kdyby ten kufr otevřela, tak by pěkně koukala. Ale dneska nám tam dala i kartáčky...Ale vždycky když nám takhle odjede na ten víkend a vrací se, tak jsme v očekávání, jestli projdem inspekci. Ona si to proběhne a ona nechává i takové pasti, jako že jednou nechá ten polštář takhle položený a pamatuje si, jak byl. A když bude takhle, tak ví, že tady někdo byl.

Lenka: Já si myslím, že jsou to teď čaje v kuchyni. Nevím, proč si odnesla čaje do kuchyně.

David: Ale zase je to takový, že tady udělá takovou jako chytrou past s polštářem, ale že najednou se objeví uvařené jídlo v kuchyni, tak to prostě jí nevadí. To jí nedojde.

*Lenka: **My nejsme normální** (smích).*

*David: No, **my už taky nejsme normální**. Jako chodit s kuframa prázdnýma do auta, to není normální.“*

Ze získaných dat vyplývá, že vytvořenému světu mezi autistou a jeho blízkými z pohledu náhodného nezainteresovaného pozorovatele je velmi obtížné

porozumět. Během žití s autistickou osobou a vytvářením funkčních mechanismů se začnou pečující vnímat sami jako “nenormální“ a poté je velmi složité vysvětlovat jejich jednání náhodným kolemjdoucím. Na základě výpovědí informátorů, představuje soužití s osobou na autistickém spektru především vytváření překladatelských technik a přizpůsobení se autistovi za účelem minimalizace dopadů této poruchy. Toto přizpůsobení, ale vede právě ke ztrátě srozumitelnosti pro vnější svět. To, co vzniká během budování funkčního vztahu je překlad směrem dovnitř rodin pečujících o autistického člena. Společně vybudovaný svět (autisty a pečujících), se ale již nepromítá vůbec nebo jen velmi omezeně do překladů od překladatelů do vnějšího světa. Tedy směrem k vnějšímu světu úplný překlad neexistuje. Již během výzkumu v rámci bakalářské práce jsem zjistila, že pečující rodiny z fyzické a mentální vyčerpanosti nezvládají například v konfliktních autistických krizích vysvětlovat okolnímu světu, proč dochází k takovému jednání jedince s PAS (Štancová 2021: 33-34). K překladu směrem k majoritní společnosti dochází tedy velmi omezeně, a to z kapacitních důvodů překladatelů, jelikož se v daných chvílích zaměřují především na zvládnutí vypjaté situace.

4.4 Shrnutí empirické části

Cílem mé diplomové práce bylo odhalit, na základě výzvy Fernanda Delignyho (2015) o překlenování světů, jak dochází v překladu k překlenování uzavřenosti a utváření sdílené skutečnosti mezi autisty a neautisty. Pro tento zvolený cíl jsem si na začátku práce vytyčila dvě výzkumné otázky. První výzkumná otázka zněla: *Jak dochází k překladu mezi světem autistickým a neautistickým?* Na základě zjištěných informací z mého výzkumu vyplývá, že k překladu mezi světem autistickým a světem neautistickým dochází v rámci tří základních principů překladu, stejně jako je vytyčil Georges Mounin (1999) pro etnografický překlad. Pro lepší přehled jsem zpracovala překladovou tabulku (viz tab.1) a níže popíši všechny tři principy překladu.

Tabulka 1 - Překladová tabulka

Principy překladu	Prostředky překladu	Příklady
Překlad od autisty směrem k blízké neautistické osobě	Pomocí projevu nespokojenosti <ul style="list-style-type: none"> - Verbální - Neverbální 	Verbální: Křik a pláč Neverbální: Pohyby těla a změna výrazu tváře <ul style="list-style-type: none"> - Strnutí na místě a nechuť vylézt z auta - Chození dokola a bouchání do předmětů - Skleněné oči a nepřítomný pohled
	Psaní slov a vět	Komunikace a překlad pomocí psaní vzkazů rodině nebo asistence
	Standardizované postupy <ul style="list-style-type: none"> - Piktogramy - Fotogramy - Komunikační kniha 	Piktogramy: <ul style="list-style-type: none"> - Autistický žák skládá na tabuli piktogramy podle jeho přání pořadí činností Fotogramy: <ul style="list-style-type: none"> - Autistická žákyně vybere fotogram s místností (stolní tenis) a ukazuje ho své učitelce
		Komunikační kniha: <ul style="list-style-type: none"> - Rodina dceři vyrobila komunikační knihu, kde si dcera vybírala, činnosti, sdělení emocí atd.
Překlad od blízké neautistické osoby směrem k autistovi	Vytváření předvídatelné situace <ul style="list-style-type: none"> - Vysvětlování pomocí jazyka - Návčik situací - Vizualizace pomocí standardizovaných mechanismů 	Vysvětlování pomocí jazyka: <ul style="list-style-type: none"> - Asistentka po sérii konfliktů začala žákovi s PAS říkat činnosti dopředu
		Návčik situací: <ul style="list-style-type: none"> - Matka nacvičuje se synem s PAS postupy na poště
		Vizualizace pomocí standardizovaných mechanismů: <ul style="list-style-type: none"> - Matka vizuálně zjednodušuje dceři den pomocí piktogramů - Učitelka před školním výletem připravuje větné proužky s obrázky žákům, aby pro ně situace byly předvídatelné
Sbírání a prožívání situací	Nakoukání/pozorování	Výchozí bod překladu: <ul style="list-style-type: none"> - Asistentka „nakoukává“ nového žáka a snaží se porozumět jeho světu Nakoukání jako překladatelský mechanismus: <ul style="list-style-type: none"> - Matka pomocí „nakoukání“ odhaluje důvod přetočeného spánku syna
Osvojené referenční definice	Komunikační karty Pantomima	Referenční definice nevolnosti: <ul style="list-style-type: none"> - Komunikační karta s bolestí krku - Sahání na místo, kde autista cítí bolest

Zdroj: vlastní zpracování

Prvním principem je, že „překlad znamená zobecňovat analýzy osvojování významů prostřednictvím situace a pomocí vysvětlování či definování prostřednictvím jazyka” (Mounin 1999: 2015). Ze získaných zjištění vyplývá, že důraz se v rámci překladu dvou světů (autistického – neautistického) neklade na jazyk, ale spíše na gesta a obrazy, jejichž význam se ustanovuje v daných situacích. Mezi tyto zobecněné analýzy osvojených významů patří vysvětlování potřeb, tužeb nebo problémů pomocí projevu nespokojenosti, kdy osoby na autistickém spektru verbálním nebo neverbálním projevem nespokojenosti překládají neautistům svá sdělení. Verbální projevy nespokojenosti, o kterých vypovídali komunikační partneři mají podobu křiku nebo pláče. V případě projevů neverbální nespokojenosti jsou to pohyby těla (strnutí na místě, kopání, bouchání předměty atd.) a změna výrazu tváře. Projevy nespokojenosti se stávají startujícím okamžikem překladu, kdy blízké osoby zjišťují, co toto jednání zapříčinilo.

Dalším prostředkem překladu je vizualizace sdělení, která je v podobě piktogramů a fotogramů a ty jsou následně uspořádané do komunikačních knih. Na základě těchto způsobů komunikace odkrývají autisté svůj svět ve funkčních vztazích s blízkými osobami. Ze získaných dat vyplývá, že se jedná o proces učení, kdy si jedinec osvojuje obrazce a fotografie zobrazené na komunikačních kartách. Tato forma standardizovaného způsobu komunikace je pro jedince s PAS velmi přínosná, jelikož mu umožňuje rychle a efektivně sdělovat informace svému okolí. A zároveň díky této formě může autista vybírat a seřazovat komunikační karty za sebou, například podle jeho přání řazení denních aktivit.

Dalším prostředkem pro překlad je psaní slov nebo vět na papír. Tento prostředek využívá například neverbální Helena s nízkofunkčním autismem, která zpočátku využívala pro komunikaci piktogramy, ale osvojováním jazyka v podobě psaného textu opustila formu piktogramů a dnes se dorozumívá se svými rodiči převážně pomocí psaní slov.

Na druhé straně dochází k překladu v zobecněných analýzách osvojených významů od blízké osoby směrem k jedinci s PAS. Pečující a pracující s autisty překládají pomocí vysvětlování činností dopředu a vytvářením předvídatelných situací nebo plánů. A to především z toho důvodu, že osoby na autistickém spektru vyžadují ve svém životě jistoty a velmi obtížně snášejí změny. Pro překlad využívají blízké osoby také standardizovaný mechanismus komunikace v podobě komunikačních karet. Tímto způsobem vizualizují autistům například sled činností během dne a společně nacvičují nadcházející události.

Druhým principem je, že *„překlad předpokládá sdílený kontext, který umožňuje prožívat a sbírat situace“* (ibid. : 216). Tento předpoklad pro úspěšný překlad mí informátoři splňují, jelikož prožívají v každodenním životě sdílené situace a ty jim napomáhají porozumět a proniknout do světa daného jedince s PAS. Fernand Deligny (2015) využíval pro překlenování světů princip mapování, kdy zakresloval cesty autistických dětí. Rodiče pečující o autistického jedince nezakreslují mapy jako Deligny, ale na základě sdíleného kontextu sbírají informace pomocí “nakoukání” a pozorování jedincova jednání. Výstižným příkladem tohoto principu je převrácení časového režimu u jednoho autisty, kterého na určitou dobu matka opouští. Prožíváním a sbíráním daných situací, které si matka následně promítá v paměti, došlo k porozumění synova přetočeného režimu spánku. Žít v noci znamená vyhnout se nechtěným interakcím, když v domě není přítomna matka. Proto se “nakoukání” stává také překladatelským mechanismem, kdy překladatelé sbírají a prožívají situace, které napomáhají k dosažení poznání autistova světa.

Posledním třetím principem je, že *„osvojování si cizího jazyka a překlad je studium referenčních definic“* (ibid. : 216). Tedy osvojování referenčních definic umožňuje překladatelům vymýtit všechny pochybnosti správného porozumění světu. Stejně to, co popisuje Mounin pro etnografický překlad vzniká i během překladu mezi světem autistů a neautistů. Tedy společné nalezení referenční definice, kde bude určitý znak explikován prostřednictvím jiného znaku totožného

významu. Příkladem nalezení referenčních definic je vyjádření, že je autistovi nevolno. Společně v překladu hledají způsoby vyjádření nevolnosti, až nalézají referenční definice v podobě pantomimy jako je sahání na místo, kde jedinec s PAS cítí bolest. Dalším příkladem nalezení referenční definice jsou piktogramy, kde sdělení například bolesti břicha je vyobrazeno prostřednictvím piktogramu se stejným významem. Jsou tedy pečující a pracující s autisty těmi nejlepšími překladateli autistického světa? Na základě těchto tří principů a propojením získaných dat vyplývá, že mí informátoři splňují všechny tři principy etnografického překladu a stávají se plnohodnotnými překladateli autistického světa.

Druhá výzkumná otázka zněla: *Jak dochází k vytváření společného a sdíleného, jako něčeho, co přísluší jak autistům, tak jejich okolí a zároveň činí tak svět autisty pro jeho okolí srozumitelným?* Na základě získaných informací během výzkumu docházím ke zjištění, že vytváření společného a sdíleného vzniká během překladu, kdy autisté a pečující společně formují překladatelské postupy a techniky, díky kterým mohou vzájemně komunikovat. To je jedna rovina toho, jak dochází k vytváření společného a sdíleného. Druhou rovinou je velké úsilí pečujících, kteří se vzdávají idealizovaného stavu vytvořené lidské normativnosti a přizpůsobují své jednání primárně dítěti s PAS. Stejně jako Deligny (2015) vytvořil s autistickými dětmi stav nazývaný “prvotní komunismus”, tak i moji respondenti vytváří jeden společný svět, který je pro obě strany funkční. Dochází k tomu, že uzavřenost světů se prolne a vytvoří se jeden svět, který se ale stává velmi nesouměřitelným pro svět majoritní společnosti. Z důvodu fyzické a mentální vyčerpanosti pečujících k překládání společně vytvořeného světa majoritní společnosti dochází velmi omezeně. Pečující se tak stávají tlumočníky autistického světa pouze v nezbytných situacích.

5 ZÁVĚR

Odpověď na otázku, co je autismus, do jisté míry závisí na tom, kdo se ptá. Autismus může představovat pro někoho postižení, pro jiného nadání nebo odlišnost. Někdo může naopak vnímat autismus jako prokletí. Pro jednoho je to diagnóza vyčtená z literatury, pro jiného součást každodenního života. Přes všechny tyto subjektivní názory, lze vyvodit na základě získaných dat z mého výzkumu, že lidé žijící v každodenním kontaktu s osobou s autismem vypovídají o tomto světě jako o primárně uzavřeném. Tato skutečnost předpokládá, že existují dva nesouměřitelné světy, kde na jedné straně je svět autisty a na druhé svět neautisty - “normálního” člověka bez autismu, platí tak premisa o mnohočetných světech (Mol 2002).

Jejich uzavřenost je tak neustále potvrzována v případě nepochopení na jedné i druhé straně, která může mít v případě autismu fatální následky. Tyto fatální následky neboli meltdowny mohou mít podobu křiku, pláče a velké fyzické agrese vůči okolí. Může tak dojít k ublížení blízké osobě v určitém afektu nebo k sebeagresi (bouchání hlavou do zdi, kousání do rukou nebo také vytrhávání vlastních vlasů atd.). Proti tomu ale existuje rovněž praxe, která na základě mého výzkumu potvrzuje možnosti překlenování této uzavřenosti a demonstruje budování funkčních vztahů, v níž mnohočetnost je redukována na jednu společnou bázi. Autismus se tak stává fenoménem, jenž testuje nesouměřitelnost a ukazuje, jak se v překladové praxi tato nesouměřitelnost transformuje v souměřitelnost. Tato přeměněná souměřitelnost jako stav se pak podílí na funkčních vztazích mezi zdánlivě uzavřenými světy. Tento svět se ale začne stávat nesouměřitelným vůči světu majoritní společnosti.

Dosáhnout úspěšného porozumění s někým, jehož rodný jazyk není stejný jako náš, znamená vynaložit velmi mnoho úsilí. Ale autismus sahá hlouběji než k jazyku a kultuře. Osoby s poruchou autistického spektra jsou cizinci v každé společnosti. Proto žít ve společném vztahu pečující osoby nutí vzdát se svých

předpokladů o společných významech. Rodiče dětí s PAS se musí naučit couvat na základní úroveň, o které pravděpodobně dosud nepřemýšleli, překládat a ověřovat si, zda jsou jejich překlady srozumitelné. Musí se vzdát jistoty, která plyne z toho, že jsou na svém vlastním známém území, musí odstoupit od názoru, že mají vše pod kontrolou. Musí nechat jedince s PAS, aby je naučil něco ze svého jazyka, aby je trochu zavedl do svého světa autismu, kde existují specifické rituály a řády, které je potřeba zkrátka dodržovat, ač se to může zdát jako velmi banální věc. Pro někoho může být velmi obtížné vystoupit ze své komfortní zóny a přizpůsobit chování autistovi. Jako člověk žijící s autistickou sestrou vnímám společné bytí jako něco, co mě neautistu může autista naučit. Například důslednost, dochvilnost, spravedlnost nebo říkat věci tak, jak jsou.

Na závěr této práce chci popřát všem členům rodin pečujících o autistického jedince, všem pedagogům a osobním asistentům pracujícím ve speciálních a praktických školách se žáky s PAS a také pracovníkům v sociálních službách, aby nepřestávali usilovat o překlenování mezi světy, i přesto, že je tato cesta velmi trnitá a plná překážek. Ale na konci této strastiplné cesty je to, co Deligny nazýval "prvotní komunismus". Stav společného způsobu bytí, který umožňuje autistům sdělovat své potřeby, vytvářet citové vazby ke svým nejbližším, prožívat okamžiky štěstí, a především plnohodnotně žít, tedy stát se plnohodnotnou lidskou bytostí.

6 SEZNAM LITERATURY

ADAMUS, Petr, Alica VANČOVÁ a Monika LÖFFLEROVÁ. 2017. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7464-957-8.

ASAD, Talal. 1986. *The Concept of Cultural Translation in British Social Anthropology*. In: CLIFFORD, J. and MARCUS, G. E. (eds.), *Writing Culture*. Berkeley: University of California Press 1986, s. 141-164.

BARANEK, Grace T et al. 2013. *Hyporesponsiveness to social and nonsocial sensory stimuli in children with autism, children with developmental delays, and typically developing children*. *Development and psychopathology* vol. 25,2: 307-20. DOI:10.1017/S0954579412001071

BARON-COHEN, Simon. 2008. *Autism and Asperger syndrome*. OUP Oxford

BURK, Drew S. 2016. *Living Network Ecologies: A Triptych on the Universe of Fernand Deligny* [online]. Franklin Humanities Institute. [cit. 29.1.2023]. Dostupné z: <https://scalar.usc.edu/works/network-ecologies/living-network-ecologies-an-introduction?path=living-network-ecologies-a-triptych-on-the-universe-of-fernand-deligny-1>

CLIFFORD, James. 1997. *Routes: Travel and Translation in the Late Twentieth Century*. Cambridge, MA: Harvard University Press. ISBN 978-0674779617

DELIGNY, Fernand. 2015. *The Arachnean and Other Texts*. Překlad Drew S. Burk and Catherine Porter. Minneapolis: Univocal publishing. ISBN 9781937561109

EYAL, Gil. 2010. *The autism matrix: the social origins of the autism epidemic*. Cambridge, UK: Polity. ISBN 978-0-74- 564399-1

FAY, Brian. 2002. *Současná filosofie sociálních věd: multikulturní přístup*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-10-5.

GEERTZ, Clifford. 2000. *Interpretace kultur: vybrané eseje*. Praha: Sociologické nakladatelství. Studie (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-85850-89-3.

GEISLER, Michal. 2016. *Autismus jako společenskovední téma*. Historická Sociologie. 2016 (1): 95-110.

GOFFMAN, Erving. 1967. *Interaction Ritual; Essays on Face-To-Face Behavior* [1st ed.] ed. Garden City N.Y: Doubleday. ISBN 9780202307770

GOFFMAN, Erving. 2003. *Stigma: poznámky k problému zvládnání narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-21-0.

HALL, Edward T. 1959. *The Silent Language*. Garden City New York: Doubleday & Company.

HANKS, William, Carlo SEVERI. 2014. *Translating worlds: The epistemological space of translation*. HAU: Journal of Ethnographic Theory. 4. 1-16. 10.14318/hau4.2.001.

HANKS, William. 2014. *The space of translation*. Hau: Journal of Ethnographic Theory, 4(2), pp.17-39. DOI: <http://dx.doi.org/10.14318/hau4.2.002>

HENDL, Jan. 2005. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.

HRDLIČKA, Michal. 2020. *Mýty a Fakta o Autismu*. Vydání první ed. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1648-3

JAKOBSON, Roman. 1959. *On Linguistic Aspects of Translation*. In: BROWER, R. ed. *On Translation*. Cambridge, MA and London, England: Harvard University Press, pp. 232-239. <https://doi.org/10.4159/harvard.9780674731615.c18>

KUHN, Thomas S. 1996. *The structure of scientific revolutions*. 3rd ed. Chicago, IL: University of Chicago Press, ISBN 0-22645807-5.

LEAVITT, John H. 2011. *Linguistic relativities: language diversity and modern thought*. New York: Cambridge University Press. ISBN 978-0521767828.

LEAVITT, John H. 2014. *Words and worlds: Ethnography and theories of translation*. HAU: Journal of Ethnographic Theory. 4. 193. [10.14318/hau4.2.009](https://doi.org/10.14318/hau4.2.009).

LESTER, Jessica N., Trena M. PAULUS. 2012. *Performative acts of autism*. *Discourse & Society*.23(3), 259-273. ISSN 0957-9265. Dostupné z: [doi:10.1177/0957926511433457](https://doi.org/10.1177/0957926511433457)

LIENHARDT, Godfrey. 1964. *On the Concept of Objectivity in Social Anthropology*. *The Journal of the Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland*, vol. 94, no. 1, pp. 1–10. *JSTOR*, dostupné z: <https://doi.org/10.2307/2844442>.

MIGUEL, Marlon. 2015. *Towards a New Thinking on Humanism in Fernand Deligny's Network*. In: SHARMA, D. and TYGSTRUP, F. ed. *Structures of Feeling: Affectivity and the Study of Culture*. Berlin, München, Boston: De Gruyter, pp. 187-196. <https://doi.org/10.1515/9783110365481.187>

MIKULÁŠTÍK, Milan. 2003. *Komunikační dovednosti v praxi*. Praha: Grada. Manažer. ISBN 80-247-0650-4.

MILTON, Damian. 2016. *Tracing the influence of Fernand Deligny on autism studies*. Disability & Society, 285-289. ISSN 0968-7599. DOI:10.1080/09687599.2016.1161975

MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů : desátá revize : obsahová aktualizace k 1.1.2018. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018. ISBN 978-80-7472-168-7.

MOL, Annemarie. 2002. *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press. Science and cultural theory. ISBN 978-0- 8223-2902-2.

MONTAQUE, Indiana, Rudi DALLOS a Becky MCKENZIE. 2018. *It feels like something difficult is coming back to haunt me: An exploration of 'meltdowns' associated with autistic spectrum disorder from a parental perspective*. Clinical Child Psychology and Psychiatry. 23(1), 125-139. ISSN 1359-1045. Dostupné z: doi:10.1177/1359104517730114

MOUNIN, Georges. 1999. *Teoretické problémy překladu*. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-733-X.

MUNDAY, Jeremy, Sara Ramos PINTO a Jacob BLAKESLEY. 2022. *Introducing translation studies: theories and applications*. Fifth edition. New York, NY: Routledge. ISBN 978-0-367-37052-7.

NIEDŹWIECKA, Alicja, Zuzanna DOMASIEWICZ, Rafał KAWA, Przemysław TOMALSKI a Ewa PISULA. 2020. *Sensory processing in toddlers with autism spectrum disorders*. European Journal of Developmental Psychology.17(4), 527-555. ISSN 1740-5629. DOI:10.1080/17405629.2019.1676715

PEREIRA, Jayr Alencar, David MACÊDO, Cleber ZANCHETTIN, Adriano Lorena Inácio DE OLIVEIRA a Robson do Nascimento FIDALGO. 2022. *PictoBERT: Transformers for next pictogram prediction*. Expert Systems with Applications. 202. ISSN 09574174. Dostupné z: doi:10.1016/j.eswa.2022.117231

PETRUSEK, Miloslav, Hana MAŘÍKOVÁ a Alena VODÁKOVÁ. 1996. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-310-5.

PRYKANOWSKI, Debra A., Nicholas A. GAGE a Maureen A. CONROY. 2015. *Educational Implications of the DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorders*. Beyond Behavior. 24 (2): 30-38.

SALZMANN, Zdeněk, Jaroslava HLAVSOVÁ. 1994. *Etnografie komunikace (zkoumání hranic mezi jazykem a kulturou)*. Český Lid, vol. 81, no. 2, pp. 99–110. JSTOR

SAPIR, Edward. 1921. *Language; an introduction to the study of speech*. New York: Harcourt, Brace & World Inc

SIROTA, Karen Gainer. 2010. *Narratives of Distinction: Personal Life Narrative as a Technology of the Self in the Everyday Lives and Relational Worlds of Children with Autism*. Ethos 38, no. 1: 93–115.

SOLOMON, Olga. 2008. *Language, autism, and childhood: An ethnographic perspective*. Annual Review of Applied Linguistics.28, 150-169. ISSN 0267-1905. Dostupné z: doi:10.1017/S0267190508080148

ŠTANCOVÁ, Kateřina. 2021. *Kvalita života rodin s autistickým dítětem*. Plzeň. Bakalářská práce. Západočeská univerzita, Filozofická fakulta, Katedra sociologie.

TEMPLE, Bogusia, Alys YOUNG. 2004 *Qualitative Research and Translation Dilemmas*. *Qualitative Research*. 4(2), 161-178. ISSN 1468-7941. Dostupné z: doi:10.1177/1468794104044430

THOROVÁ, Kateřina. 2016. *Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.

TREFFERT, Darold A. 2014. *Savant syndrome: realities, myths and misconceptions*. *Journal of autism and developmental disorders* vol. 44,3: 564-71. doi:10.1007/s10803-013-1906-8

WIAME, Aline. 2016. *Reading Deleuze and Guattari through Deligny's theatres of subjectivity: Mapping, Thinking, Performing*. *Subjectivity*. 9(1), 38-58. ISSN 1755-6341. DOI:10.1057/sub.2015.18

WILDEMUTH, Barbara M. 2017. *Applications of social research methods to questions in information and library science, Second edition*. Santa Barbara, California: Libraries. ISBN 9781440839054

ZAMMITO, John H. 2004. *A Nice Derangement of Epistemes : Post-Positivism in the Study of Science from Quine to Latour*. Chicago: University of Chicago Press. ISBN 978-0226978611

ZEHNALOVÁ, Jitka. 2015. *Kvalita a hodnocení překladu: modely a aplikace*. V Olomouci: Univerzita Palackého. Olomouc modern language monographs. ISBN 978-80-244-4792-6.

7 RESUME

The thesis deals with the closed world of autism spectrum disorders and how the translation process overcomes incommensurability and creates a shared reality between autistic and non-autistic people. The incommensurability of the world takes on a special significance in the case of autism. Because people with this disorder often have very different ways of perceiving reality – hypersensitivity, stereotyped activities, the creation of rituals, abnormalities in the perception of time, but also specific forms of communication. Based on semi-structured interviews, I explore the translation between the autistic and non-autistic worlds and how it occurs using three principles of translation, just as Georges Mounin (1999) outlined them for ethnographic translation.

The creation of the common and the shared occurs during translation, when autistic people and caring parents together shape translation practices and techniques that enable them to communicate with each other. This is one level of how the creation of the common and the shared occurs. The other level is the great effort of caring parents who abandon the idealized state of constructed human normativity and adapt their actions primarily to the child with autism. Families create one shared world that is functional for both parties. But this world becomes very incommensurable with the world of mainstream society.

8 PŘÍLOHY

Příloha 1 – Topic guide

TOPIC GUIDE	
<ul style="list-style-type: none"> • Diplomová práce – Autismus a překlad • Uvítání, zajištění anonymity a souhlas s nahráváním • Cíl práce: Zjistit, jak dochází v překladu k překlenování uzavřenosti a utváření sdílené skutečnosti mezi autisty a neautisty. Tedy jak vypadá takový autistický svět a jak dochází ke komunikaci a vzájemnému porozumění. 	
1. Charakteristika respondenta	
<ul style="list-style-type: none"> - Křestní jméno - Věk - Osobní charakteristika respondenta - Rodič/osoba pracující s jedinci s PAS 	<ul style="list-style-type: none"> - Jaké je Vaše křestní jméno? - Kolik je Vám let? - <u>Rodič dítěte s PAS</u>: Kolik máte dětí a které má diagnostikovaný autismus? - <u>Nebo osoba pracující s autisty (pedagog atd.)</u>: Jaká je Vaše profese? Jak dlouho pracujete v tomto zaměstnání a jak dlouho se věnujete práci s jedinci s autismem?
2. Představení jedince/ů s PAS a co pro respondenta znamená autismus	
<ul style="list-style-type: none"> - Přestavení dítěte/žáka s PAS - Počáteční seznámení s PAS - Osobní pohled na autismus - První zkušenost s autismem 	<ul style="list-style-type: none"> - Představte mi prosím Vaše dítě/žáky s PAS. - Představte si, že bych vůbec nevěděla, co je autismus. Můžete mi prosím vysvětlit, říct pár větami co to je? Nebo co pro Vás autismus představuje? - Zjišťoval/a jste si co autismus znamená a pomohly Vám tyto informace o autismu pochopit chování jedince s PAS? - První styk s autismem, kdy to bylo a jak to probíhalo?
3. Problém času a vnímání reality autisty	
<ul style="list-style-type: none"> - Myšlení autistů - Problém vnímání času 	<ul style="list-style-type: none"> - Jak byste popsal/a „myšlení“ autistů? - Vnímáte jakýsi problém chápání nebo vnímání času u Vašeho dítěte/žáků s autismem? - Pokud ano. Jak jste to zjistil/a a jaké si myslíte, že to má důvody?
4. Lpění na rituálech a stereotypní chování	
<ul style="list-style-type: none"> - Rituály a stereotypní chování - Následek nedodržení rituálu - Učení se novým věcem 	<ul style="list-style-type: none"> - Lpí Vaše/i dítě/žáci na nějakých rituálech nebo se u něj/nich projevuje nějaké stereotypní chování? Pokud ano, co to je za rituály nebo chování? - Jaké máte Vy vysvětlení pro tyto rituály? - Co se stane, pokud k tomuto rituálu nedojde? Jaké to má následky? - Při jakých situacích k těmto rituálům dochází? - Jak u dítěte/žáků probíhá učení se novým věcem? Co to představuje pro Vás?
5. Vyrovnávání se s nečekanými změnami	
<ul style="list-style-type: none"> - Nečekané změny - Vyrovnávání se změnami - Role blízké osoby v těchto situacích - Negativní změny, Covid- 19 	<ul style="list-style-type: none"> - Jak Vaše/i dítě/žáci zvládá/jí nečekané změny nebo nové situace? - Pokud jsou tyto změny pozitivní pro Vás má to pozitivní ohlas i u Vašeho dítěte/žáka? Proč?

	<ul style="list-style-type: none"> - Pokud se jedná o negativní změny (rozvod, ztráta blízké osob, odchod z prostředí, které bylo v pozitivním duchu) jak to zvládá/zvládala jedinec s PAS a jak se to projevilo? Chápal/i tuto situaci? A jak jste poznala, že to chápe/ou? - Doba Covidu byla velice nečekaná a nová situace – jak to probíhalo a jak takovou změnu vnímal/i dítě/žáci? Proměnilo se něco? Chápal/i tuto situaci? - A na základě čeho soudíte, že jí rozumíte správně/špatně?
6. Odlišnosti v komunikaci	
<ul style="list-style-type: none"> - Komunikace – verbální/neverbální - Odlišnosti v komunikaci - Jiné prostředky komunikace - Oční kontakt - Porozumění během komunikace s autistou 	<ul style="list-style-type: none"> - Jak s Vámi komunikuje/jí autista/té? Komunikace je verbální nebo neverbální? - Jsou nějaké odlišnosti komunikace? A jaké? - Využíváte nějaké jiné prostředky pro komunikaci s autistou? - Dělá mu/jí problém navazovat oční kontakt? A jak si to vysvětlíte? – Může se stát, že kontakt navazuje, ale jsou situace kdy jedinec není schopen navázat oční kontakt – PROČ se to děje? - Jak poznáte, že dítě něco chce nebo po něčem touží?
7. Problém s fyzickým kontaktem	
<ul style="list-style-type: none"> - Problém s fyzickým kontaktem - Vyhledávání fyzického kontaktu - Přijetí fyzického kontaktu od blízké osoby a od cizí osoby 	<ul style="list-style-type: none"> - Zaznamenal/a jste, že má dítě problém s fyzickým kontaktem? - např. pohazení, chycení za ruku, konejšení při pláči nebo úzkosti - Nebo naopak vyhledává fyzický kontakt? - Jak „snáší“ tento fyzický kontakt od jeho blízkých a jak od cizích lidí?
8. Agrese a sebepoškození	
<ul style="list-style-type: none"> - Projevy agresivního chování - Důvody a příčiny tohoto jednání - Role pečujícího nebo pracujícího s autisty během agresivního jednání 	<ul style="list-style-type: none"> - Projevuje se jakási agrese nebo sebepoškození u jedince/ů? Jak si to vysvětlíte? - Víte, co zapříčiní tuto agresi nebo vztek? Zkuste prosím popsat, jako tyto situace vypadají? - Co Vy v této situaci děláte? Jak na Vás to působí, jak reagujete nebo co můžete udělat, aby k sebepoškození nebo agresi vůči okolí nedocházelo?
9. Vnímání emocí	
<ul style="list-style-type: none"> - Projevy emocí - A překládání poznání těchto emocí 	<ul style="list-style-type: none"> - Jak dítě/žáci projevuje/i emoce? Popište prosím ty radostné a pozitivní emoce. - A jak naopak poznáte, že nemá „svůj den“, je smutný a něco ho trápí?
10. Hypersenzitivita	
<ul style="list-style-type: none"> - Citlivost na vjemové podněty a hypersenzitivnost - Příklady z každodenního života - Projevy podle, kterých blízcí poznají, že se jedná o hypersenzitivnost 	<ul style="list-style-type: none"> - Má/jí Vaše/i dítě/žáci s PAS nadměrnou citlivost reakcí na různé podněty – hypersenzitivnost? - Jaký je to podle Vás pocit, když je člověk smyslově hypersenzitivní? Nebo pokud si vzpomenete na nějaké každodenní situace s jedincem s PAS vnímáte u něj tuto hypersenzitivnost? - Například když je třeba něco moc hlasitě, světlo moc ostré nebo něco páchne. Vnímá to jedinec

	mnohem intenzivněji než Vy? Klidně uveďte nějaký příklad. A jaká je jeho reakce?
11. Sociální interakce a komunikace mezi „překladačem“ a autistou	
<ul style="list-style-type: none"> - Porozumění/neporozumění - Doba osvojení překladačské role - Cizí prostředí pro osobu s PAS - Budoucnost autistů - Navazování nových vztahů a přátelství – výběr komunikačního partnera 	<ul style="list-style-type: none"> - Na základě, čeho poznáte, že si rozumíte nebo nerozumíte? - Jak dlouho Vám trvalo, než jste se naučil/a rozeznat potřeby svého dítěte/žáků? - Jak se podle Vás cítí dítě, když je v cizím prostředí, které nezná? Jak se chová a jak si na takové prostředí zvyká? - Jak vnímá cizí lidi, které např. potkáváte na ulici nebo na výletě? - Dokázal/a byste říct, co dítě chce do budoucna? Jestli má nějaké své cíle touhy, co zažít? - Jak zvládá autista samotu? Vyhledává jí nebo naopak nemá rád/a samotu? - Jak Vaše dítě/žáci navazuje/í nové vztahy nebo nová přátelství?
Konec rozhovoru	

9 SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 - Piktogramy činnosti.....	46
Obrázek 2 - Piktogramy pocity	47
Obrázek 3 - Komunikační kniha.....	50

10 SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 - Překladová tabulka.....	65
--------------------------------------------	----