

# Sociální reprezentace autismu jako antropologicky relevantní téma

Filip Čwierz, Denisa Sedláčková

*Katedra sociologie, Fakulta sociálních studií, Masarykova univerzita, Brno,  
fillip.cwierz@gmail.com*

## Social representation of autism as topic relevant for anthropology

**Abstract**—In our paper we are introducing social anthropological perspective on autism (autistic spectrum disorders), as the topic which is in line with the tradition of the social anthropology interested in the studies of subject formation in the societies of the so called West. In the centre of our interest stand representations of autism as representation of the subjects. Autism is the disorder which does not have any visible somatic displays. Autistic behavior could then be very easily exchanged for eccentricity, not willingness of the person to enter the social interaction or for the sign of the other mental disorder. We look on autism as an example of the discursive practice. This mean an interconnected ensemble of the representations and acting, which is bringing to live by subjects and also creates this subjects. We stand on the Michel Foucault's approach to study of the formation of subject in the Western Societies. By the discursive analysis of the of the Czech web sites dedicated to the autism we would like to describe which representation present contemporary science about autism, supporting organization through their practices and also parents of autistic children, or autistic people themselves. This pages create a field, where is possible to follow a discursive play between various truths about autism. This pages is trying to be a guide for creating and representing of specific subjectivity. This subjectivity is not coherent and one, but contains multiple contradictions, which lay autism on the scale from illness to the identity.

**Key Words**—autism, representation of autism, subject, autistic subject, biopower

### AUTISMUS A ANTROPOLOGIE?

**C**O mají společného autismus<sup>1</sup> a antropologie? Proč vidíme jako relevantní pro antropologii zabývat se tématem reprezentací autismu? Jedním z tradičních témat antropologie byla snaha pochopit, jak se formuje lidský rozum zároveň jako produkt a podmínka kultury. K tomu patří studie kulturního definování normality a abnormality. Jak nás upozorňují práce Michela Foucaulta, soubor o prosazení racionality, která znamená společnost disciplíny a řádu, a vymezuje se proti všem iracionálním prvkům, je pro moderní společnosti a kultury klíčový. Tento autor

<sup>1</sup>Přesnější je označení poruchy autistického spektra, do kterých spadá několik různých poruch spojených podobnými symptomy. V tomto textu z důvodu lepší čitelnosti používáme autismus jako zástupný termín pro poruchy autistického spektra.

připomíná, že racionalita modernity je věcí kontingentní, zformovanou v průběhu novověku a neustále se proměňující.

Autismus je vhodným předmětem antropologické studie z několika důvodů. Lze na jeho případě analyzovat reprezentace moderní racionality, která se snaží vybudovat řád definicí, a oddělení normálního a abnormálního. Na autistický subjekt je možné dívat se jako na reprezentaci druhého, žijícího uvnitř moderní společnosti. K roli moderního „druhého“ autisty předurčuje fakt, že autismus je onemocnění sociálních kompetencí.

Autistický subjekt je závislý na existenci biomoci, což je specifická forma moci charakteristická tím, že jejím cílem je prospěch života a nástrojem intenzivní, přesně lokalizované intervence na členy populace. Zkoumání sociálních podmínek, jež umožňují rozpoznání a vymezení autismu, může napomoci pochopit, jak biomocenské sociální instituce, například medicína, utvářejí a tvarují naše představy o normalitě a odlišnosti (Nadesan 2005).

Společně s Nadesan (2005: 2) sdílíme předpoklad, že autismus, či spíše jeho idea, je ve své podstatě sociálně konstruovaná. To neznamená, že odmítáme/zavrhujeme biologické podmínky nebo symptomy tohoto stavu. Místo toho se soustředíme na autismus jako sociální skutečnost. Přestože jsou zde biologické aspekty stavu pojmenovaného autismu, sociální faktory zahrnují jeho identifikaci, reprezentaci, interpretaci a jeho „předvádění“ a jsou nejdůležitějšími faktory v rozhodnutí toho, co znamená „být autista“ pro jednotlivce, jejich rodiny i společnost. Zkušenost a pojetí autismu se tak bude lišit nejen v jednotlivých kulturách (někde nemusí být kategorie autismu vůbec vytvořena), ale i napříč sociálními třídami v jedné společnosti.

Předmětem tohoto příspěvku je autismus jako reprezentace subjektivity, cílem je představit možnou optiku, kterou autismus jako takovouto reprezentaci lze nahlédnout a dozvědět se tak něco o pozdně moderní společnosti. Praktickým cílem by mělo být vytyčit další body pro výzkumnou práci, neboť tento text není nic jiného než místem, ze kterého se chceme vydat dál. K analýze jsme si zvolili české internetové stránky pomáhajících společností zaměřených na autismus a stránky rodičů. Klademe důraz zejména na stránky sítě organizací APLA, protože APLA patří v ČR mezi nejdůležitější producenty diskursu o autismu. Snažíme se také reflektovat poznatky nashromážděné v rámci diskursu biomedicíny, který je

převládajícím a normativním pohledem na autismus v prostředí zvolených stránek.

#### JAK ROZUMÍME REPREZENTACI

V pohledu na reprezentaci navazujeme na pojetí Paula Rabinowa, který chápe reprezentace jako sociální fakta. Paul Rabinow přitom zužitkovává tradiční durkheimovskou inspiraci. Každá reprezentace je zároveň kategorií myšlení. Durkheim (2002) o kategoriích píše, že jsou výsledkem kolektivních aktivit. Pro Rabinowa to sice už není jako pro Durkheima kategorie, která je vzniklá prostřednictvím náboženského rituálu v rámci primitivní společnosti a kategorie základní, ale kategorie vysoce komplexní a pokročilá, jako vědecká teorie vyprodukovaná uvnitř vědeckých institucí. Autismus, nebo lépe poruchy autistického spektra, jsou bezesporu takovou kategorií. Stejně jako základní Durkheimovy kategorie v sobě odrážely společenský řád, odrážejí jej i tyto specifické reprezentace.

Druhou inspirací, na kterou Rabinow staví, je inspirace foucaultovská. Reprezentace, vědecké teorie, jsou pro něj výpovědi. Nárok na pravdivost těchto výpovědí je dán systémem uspořádaných procedur pro jejich produkci, regulaci, distribuci, oběh a působení. Kolují v rámci mocenských systémů, které je udržují a produkují, jsou napojené na účinky moci, které vyvolávají a které je rozšiřují. Za třetí, tento režim není ideologií nebo nadstavbou (superstructure), ale byl podmínkou formování a vývoje kapitalismu (Foucault in Rabinow 1986: 240). Tyto výpovědi o autismu produkují biomedicínské odborníci, kteří autismus zkoumají, a také různí další odborníci, jako pedagogové, sociální pracovníci a psychologové, kteří se objevují v rámci pomáhajících organizací a podílejí se na určení diagnózy a na terapii (často mají dokonce převládající vliv v tomto procesu). V rámci tohoto koloběhu výpovědí dochází i ke vzniku stereotypů, k jejich reprodukci a zvěčnění určité představy o autistech jako pravdivého faktu. Tato zvěčnělá fakta pak podporují uchopení autismu jako rizika pro společnost a definici autismu jako abnormální odchylky.

#### JAK SE DÍVÁME NA SUBJEKTY. . .

Inspirací pro náš pohled na (autistické) subjekty je přístup Michela Foucaulta. Ten v eseji *Subjekt a moc* (Foucault 2003: 195) vytyčil tři linie, které sledoval během svých výzkumů utváření subjektů v rámci západní společnosti. Jako prvními se zabýval „různými způsoby zkoumání, které se snaží dosáhnout statusu vědy“. Příkladem těchto prací je Foucaultova analýza věd o člověku (lingvistiky, ekonomie a přírodopisu), kterou podal ve své práci *Slova a věci* (Foucault 1987). Do této linie spadá vědecký diskurs o autismu, jak je prezentován na webových stránkách, které zkoumáme. Druhou linií byly tzv. „praktiky dělení“, kde „subjekt je buď rozdělen uvnitř sebe sama, anebo oddělen od ostatních, v tomto procesu se stává objektem.“ (Foucault 2003: 195) Tím rozumíme zásahy do života, jako je diagnóza, tj. okamžik, kdy je jedinci z vnějšku

přidělena kategorie autisty v rámci procesu diagnostiky. Tím je odlišen od ostatních, kteří tuto diagnózu nemají. Pod vnitřním dělením si představujeme jedince, který již byl diagnostikován a který přijal, že některé specifické projevy jeho chování jsou objektivně dány postižením. Zde se zaměřujeme na komentáře a doporučení pomáhajících společností k diagnostice, psychoedukativní terapii a integraci autistů do společnosti. Poslední linií pak bylo „studovat způsob, jímž se člověk sám mění v subjekt.“ (Foucault 2010: 196) Zde se mění vědecká vymezení a praktické postupy z předchozích dvou linií v rady, které jsou nabídnuty autistům a těm, kteří se o ně starají. Ti z nich pak vytvářejí materiál pro „předvádění“ sebe sama jako subjektu. Tato optika nám umožňuje vidět autismus v dostatečné komplexitě. Reprezentaci autismu v prostředí českých webových stránek tedy zkoumáme jako reprezentace těchto tří způsobů utváření subjektů.

#### LINIE PRVNÍ: SOUČASNÁ VĚDA O AUTISMU

První linii reprezentuje „současná biomedicínská věda o autismu“. Biomedicínský pohled je zároveň převažujícím (nebojme se říct, že jediným) diskursem všech zkoumaných stránek. Dominance biomedicínského diskursu je znatelná nejen na stránkách odborných, ale i na stránkách rodičů a sdružení.

V jádru medicínského diskursu leží předpoklad, že autismus je objektivní, biologickou skutečností, která musí být vysvětlena použitím pozitivistických metod přírodních věd. Pohledem medicíny je tedy autismus „věc“, biogenetická podmínka, která bude nakonec identifikována a poznána jako prostorově jasně umístěná (mozek), genetická (geny), neurologická nebo chemická abnormalita (Nadesan 2005). Autistický subjekt je zde abstraktním subjektem, který je definován v rámci diskursu biomedicíny. Určují ho vlastnosti, které jsou pozorovány, a teoretické závěry, které jsou na základě těchto empirických pozorování formulované.

Jako první autismus popsal v roce 1943 Leo Kanner<sup>2</sup> ve svém článku „Autistic Disturbance of Affective Contact“. Ve svém textu popsal všechny základní příznaky autismu a vyjádřil se také, že děti trpící tímto onemocněním mohly být považované za zaostalé nebo schizofrenní. (Kanner 1943: 242) Ve svém článku také poukazuje na fakt, že všechny děti pocházely z rodin, kde se rodiče zabývali abstraktními či vědeckými fenomény, a zdůraznil, že nikdo v těchto rodinách nebyl opravdu vřelým otcem nebo matkou<sup>3</sup>. (Kanner 1943: 250) Položil si otázku, jak tento fakt ovlivňuje vývoj autismu u dětí.

<sup>2</sup>Nezávisle na Kannerovi v tomtéž roce podal zprávu vídeňský lékař Hans Asperger. Jeho přínos byl ale objeven až o hodně let později a zvěčněn Lornou Wing v roce 1981, která navrhla použít název Aspergerův syndrom pro jedince označované dosud jako autističtí psychopaté. Pojem vysoce funkční autismus (HFA – high functioning autism) zavedl DeMyer v tomtéž roce. (Hort 2000: 133)

<sup>3</sup>Odsud pochází termín „matky ledničky“ a stigma rodičů dlouhou dobu spojené s autismem.

Kanner ale podotýká, že autismus je vrozeným stavem, který má pravděpodobně biologický základ.<sup>4</sup>

Nejobecnější rovinu reprezentace biomedicínského vymezení autismu najdeme v Mezinárodní statistické klasifikaci nemocí a přidružených zdravotních problémů MKN-10 (WHO 2000) nebo v psychiatrickém manuálu „Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders“ (DMS-IV)<sup>5</sup>. V obou těchto manuálech nacházíme soupis nejen jednotlivých poruch v rámci autistického spektra, ale také jejich základních znaků nutných pro diagnostiku. Tyto znaky lze shrnout do tzv. autistické triády – musí být přítomna porucha sociálního citění, abnormality v komunikaci a problémy s představitostí (Jelínková 2001). Tyto formální kategorie mají velký dopad – jejich rozšiřování při revizích obou manuálů vede k většímu množství lidí diagnostikovaných autismem. V současné době se velmi často ve spojení s autismem hovoří o „epidemii“, nebyvalém nárůstu, který je nejčastěji přičítán na rub environmentálnímu znečištění. Spíše než o epidemii autismu jde však o rozšíření kategorií a také diagnostických kritérií, větší finanční pomoci, snížení stigma pro rodiče a také „přenalépkování“ diagnóz u starších pacientů (Grinker 2007, King et Barman 2009). Přesto však spojení „epidemie autismu“ zůstává, díky médiím i některým lékařům, v podvědomí široké veřejnosti jako nepopiratelný fakt.

Autismus tedy volá po společenské (a medicínské) intervenci hned ze dvou důvodů – představuje zátěž, která člověka provází od raného věku a je primárně onemocněním toho nejdůležitějšího pro úspěšný život – společenských kompetencí. Autismus je definován v termínech nedostatku, jako tajemný (ve svém původu), neuchopitelný (neléčitelný, protože není známá příčina) a obšírný (jako spektrum poruch). To podle Nadesan (2005) vede k tomu, že je veřejností vnímán jako porucha zároveň hrozivá a fascinující. Je to nemoc, o které stále mnoho nevíme, a nemůžeme tak ovlivnit/zabránit jejímu vzniku. Autismus je také ztělesněním toho, po čem moderní společnost zároveň touží, a toho, čeho se zároveň bojí – silně individualistické osobnosti, lidského **kyborga**, který si vystačí zcela sám, uzamčen ve svém světě.

#### LINIE DRUHÁ: PRAKTIKY DĚLENÍ – DIAGNÓZA, TERAPIE A INTEGRACE

Autismus je definován, jako překročení hranic normálnosti a zdraví, což z pohledu biomoci představuje problém, který je třeba řešit. Biomoc je specifická forma společenské moci charakteristické pro moderní společnosti. Tato společenská moc má za cíl působit ve prospěch rozvoje

<sup>4</sup>Americká sociální vědkyně Majia H. Nadesan (2005) ve své knize *Constructing Autism: Unravelling the „Truth“ and Discovering the Social* zkoumá sociální a kulturní podmínky, jež umožnily vznik autismu jako medicínské kategorie. Důvodem, proč byl dětský autismus „objeven“ až ve 40. letech 20. století, je například individualizace společnosti (obrat k individu), psychiatrizace dětí apod. Ze stejného důvodu, jako byl dětský autismus nemocí poloviny 20. století, je Aspergerův syndrom nemocí konce milénia. Více viz Nadesan 2005.

<sup>5</sup>DMS-IV se častěji používá ve Spojených státech, zatímco MKN-10 je častější v České republice.

života (Foucault 1999). Intervenuje za pomoci expertních aparátů, v rámci kterých se prolínají rozličné vědy a přístupy. Nikdy se nejedná jen o čistě medicínský, nebo čistě psychologický či sociální aparát, biomocenské nástroje v sobě vždy kombinují vícero přístupů, a to i mnohdy principiálně odlišných. Cílem takových aparátů je umožnit intervenovat ve prospěch populace, většinou definované jako bio-sociální kolektivita typu národa či obyvatel určitého státu (Rose a Rabinow 2006: 197). Tyto aparáty také autismu nebo jinému problému dávají definiční vymezení, čímž působí zdání kontroly. Autismus je nahlížen jako problém potencionálně ohrožující společnost, a tím v rámci biomoci představuje výzvu k intervenci.

Aby takové řešení bylo možné, je nutné, aby existoval příslušný společenský aparát-dispozitiv, který umožní efektivní intervence. Tento aparát se na jednu stranu skládá jednak ze státem garantovaných lékařských a klinicko-psychologických pracovišť. Významnou roli zde hrají nevládní organizace, nezisková sdružení, která poskytují propojení mezi jednotlivými dalšími odborníky, rodiči a širokou veřejností. Příkladem a zároveň největším a nejznámějším zástupcem takové organizace je v České republice síť organizací APLA<sup>6</sup> (Asociace pomáhající lidem s autismem).

Na různé typy psychologické, medicínské, sociální, právní a pedagogické praxe se díváme jako na příklad praktik dělení – jsou to činnosti, kterými se autismus nejen utváří, ale také odděluje autistické subjekty od subjektů normálních. Objektivizují rozdíl mezi autisty a „normálními“. V rámci procesu společenské normalizace toto objektivizované oddělení hraje důležitou roli, umísťuje odchylku a potencionální zdroj nebezpečí zpátky do společenského řádu, tím ho činí akceptovatelným. Diskursivní vymezení – tj. autismus jako produkt diskursu moderní vědy – slouží pro tyto praxe jako kostra, která dává tvar konkrétním praktickým aplikacím, a ty ji zpětně modifikují. Na základě analýzy internetových stránek o autismus jsme vydělili jako základní praktiky dělení – diagnózu, terapii a integraci do společnosti.

#### NEBEZPEČÍ A ŽÁDOUCÍ SUBJEKTIVITA

Dříve než se zmíníme o samotných oddělovacích praktikách, je zapotřebí poukázat na cíl, ke kterému všechny z nich směřují. Tím je žádoucí subjektivita a analyzované praktiky dělení jsou způsoby transformace, které mají autistický subjekt přiblížit této ideální představě. Na počátku tohoto procesu je autistický subjekt viděn jako potencionálně nebezpečný a chaotický, neboť má řadu vlastností, které ho činí nebezpečným zároveň pro sebe jako jedince i pro společnost. Cílem transformace je získání kontroly nad těmito projevy. Žadoucí subjektivita je založená na maximální redukci potencionálního nebezpečí, o kterém se předpokládá, že by se bez intervence projevovalo.

<sup>6</sup>Mluvíme o síti, neboť APLA není ve skutečnosti jedna organizace, ale sdružení několika dalších organizací podle místa působnosti (Praha a Střední Čechy, Severní Čechy, Jižní Čechy, Vysočina, Jižní Morava a Hradec Králové). Přes mnoho shodných bodů, každá z těchto organizací je specificky šitá na míru regionům.

## DIAGNÓZA

Ze všech oddělovacích praktik, je diagnostika nejdůležitější, neboť stanoví hranici, kterou je subjekt oddělen od subjektů normálních, nebo od těch, kteří jsou nositeli zátěže jiné. Od tohoto rozlišení se odvozuje všechno další. Získáním diagnózy se ustanovují nároky například na získání asistentké pomoci nebo na speciální školní zařízení. Jak uvádějí různí autoři a různé organizace (Strunacká 2009, Thorová in Autismus.cz 2007<sup>7</sup>), diagnóza autismu není v České republice udělována zrovna nejčastěji.

Pomáhající organizace na svých stránkách zdůrazňují včasnost diagnózy jako klíčový moment. Jedním z kritérií, která jsou obsažena i v rámci diagnostických manuálů, je to, že u autismu se musí většina symptomů objevit do 36. měsíce života. Tato nutnost získat diagnózu včas angažuje rodiče, kteří jsou těmi, jež mají odpovědnost dítě sledovat a zároveň pro něj vyhledat pomoc u příslušných odborníků. Samotný diagnostický proces je komplexním procesem, při kterém kooperuje hned několik druhů odborníků. Diagnóza je tedy kolektivní rozhodnutí, které učiní více než jeden odborník a na kterém se významnou měrou podílejí rodiče. V tomto případě se opět udržuje typická sestava vztahů charakteristická pro biocentrickou konfiguraci. Rodiče jsou ti zodpovědní, kteří mají za úkol sledovat dítě, ve chvíli problému se dovolávají pomoci expertních aparátů. Tyto expertní aparáty musí na druhou stranu rodičům umožnit mít alespoň částečně expertní pohled. Pomáhající organizace jako APLA tak na svých stránkách zveřejňují sady znaků, nad kterými má pohled rodiče zpozornět, pokud se objeví. Zároveň APLA na svých stránkách nabízí také kurzy pro experty samotné. Neboť i pro ně je zapotřebí obnovovat a zlepšovat jejich pohled. Organizace zabývající se pomocí autistům síťováním odborníků, osvětou, šířením informací a zapojením rodičů vytvářejí propojení umožňující biocentrickou intervenci a normalizační kontrolu nad populací.

## PSYCHOEDUKATIVNÍ TERAPIE AUTISMU A INTEGRACE DO SPOLEČNOSTI

Samotná diagnóza není dostatečnou intervencí, tou je až terapie autismu směřující k určité formě oddělení a zpětného zařazení autistů do společnosti. Webové stránky, které analyzujeme, zastávají pozici co možná největší integrace autistů do společnosti, tj. do té míry, jakou to umožňuje postižení jedince. V základu rozlišujeme dva druhy terapie – farmakoterapii a „psychoedukativní terapii“. U farmakoterapie se odborníci shodují nad tím, že za její pomoci je možné odstranit pouze akutní záchvatové stavy, nebo snížit a regulovat nutkání k ritualizovanému chování. Farmakoterapie zde vystupuje jako určitá forma hrubé restrikce – disciplinace. Pomocí této formy je totiž nejen omezováno chování nebezpečné pro samotného autistu (např. sebepoškozování), ale medicína je nasazována i u chování, které je společensky neakceptovatelné, avšak

ve své podstatě není nebezpečné, ani autistovi a ani nikomu jinému (např. při ticích, stereotypních pohybech).

Druhá forma terapie je, podle námi analyzovaných stránek, zaměřena na získání orientace v žitém světě modernity. Na stránkách Pražské APLY se o této formě píše: „Jediným obecným a prokazatelně úspěšným způsobem pomoci dětem s autismem je speciální pedagogická péče s využitím metodiky kognitivně behaviorální terapie. Pokud dítěti svým speciálním přístupem umožníme porozumět světu, který ho díky jeho handicapu chaoticky obklopuje, je stoprocentní šance, že u dítěte dojde ke zlepšení. Speciálně vyškolení pedagogové užívají nejčastěji metodiku strukturovaného učení, která za prioritu považuje nácvik funkční komunikace a individuální přístup v psychoedukaci. Vizualizace a strukturalizace jsou základními metodickými pilíři přístupu k lidem s autismem.“<sup>8</sup> Cílem této terapie je naučit autistického jedince vnímat svět strukturovaně a dopomoci mu v něm také strukturovaně jednat. Na počátku se zde opět předpokládá, že okolní svět vnímaný autistickým jedincem je chaotický. Zde se během terapie buduje kompetence přijmout život pozdně moderní společnosti, adaptovat se na neustále se nepatrně měnící situaci každodenního života. Z hlediska praktik dělení pedagogové v rámci této terapie budují schopnost vnitřního rozdělení, která autistovi umožní nahlédnout sebe sama jako ovlivněného postižením a naučí ho korigovat vlastní aktivity – ať už to je získat schopnost dělat každodenní úkony sociálně akceptovatelným způsobem, nebo mírnit záchvatovitě agresivní stavy, bez nutnosti farmakologické nebo fyzické restrikce.

Součástí integrace do společnosti, je také budování prostředí, kde autisté mohou žít – jako jsou chráněná bydlení či speciální stacionáře nebo speciální školy. APLA na svých stránkách na takovéto zařízení odkazuje a zároveň přispívá k zprostředkování této možnosti rodičům. Tyto zvláštní prostory jsou stále formou fyzického oddělení, ale zároveň toto oddělení zmírňují a činní jeho formu lehčím. Jsou alternativou k izolaci v rámci ústavů. Zároveň je nutné podotknout, že vzhledem ke společnosti tvoří také určitou ochranou síť, která tlumí rizika. Tím, že tato místa jsou stále zapojená do sítí rodičů a odborníků, jsou součástí biocentrických aparátů.

Integrace není jen tréninkem autistického subjektu, ale do jisté míry i tréninkem společnosti samotné. Je zde nutné překonat stereotyp nebezpečného autisty. Toho se organizace snaží dosáhnout například tak, že na svých stránkách zveřejňují textové informace o tom, co autismus je, referují o svých aktivitách a podílejí se například na televizních dokumentech, které ukazují, jak vypadají jejich klienti, jaké je trápí problémy a co s nimi organizace dělá v rámci terapie. Odkazy na tyto dokumenty jsou běžně dostupné například na stránkách APLY a zároveň mnoho z nich bylo vysíláno v České televizi, takže se dostaly i k širšímu publiku. Organizace se tak snaží demytizovat autismus. Zároveň však samy některé stereotypy reprodu-

<sup>7</sup><http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/detsky-autismus-2.html>. Přistoupeno 30. října 2010.

<sup>8</sup>APLA Praha <http://www.praha.apla.cz/zakladni-udaje/o-autismu.html>. Konkrétně tento odstavec citují i ostatní organizace zabývající se pomocí při autismu a přebírají jej v plném znění od APLY.

kují. Například akce APLY Jižní Morava Dozvuky AFO v Brně<sup>9</sup>, má podtitul „Svět podle Rainmana“. Ikonická postava autismu Rain Man, je zde využita ke srozumitelné komunikace poselství širší veřejnosti.

#### LINIE TŘETÍ: RADY K DOBRÉMU ŽIVOTU

V rámci třetí linie pohledu na subjekty se tvrzení biomedicínského diskursu a výsledky praktik dělení mění v materiál, na jehož základě si jedinci sami budují svoji vlastní subjektivitu. Stávají se zdrojem, ze kterého si jednotliví jedinci mohou vybrat, přizpůsobit se mu nebo ho patřičně modifikovat či úplně odmítnout. Proto je nazýváme rady k dobrému životu, neboť jedinci říkají, co by měl dělat, aby jeho vlastní život byl co nejlepší. V rámci biomoci patří k takzvaným technologiím vlastního já. Rose a Rabinow (2006) připomínají, že takové pečování o sebe může směřovat proti záměrům státní politiky, ale stále zůstává součástí uspořádání mocenských vztahů biomoci, neboť se opírá o rozpravy, které tuto moc pomáhají ustavit. Právě toto „směřování proti“ dodává autismu v tomto pohledu etický náboj, kde autismus může být chápán jako problematizace současných forem biomoci a ohnisko odporu proti dnešní pozdně moderní společnosti.

Zde je tedy nutné se zeptat, pro koho jsou rady k dobrému životu určeny? Výše jsme zmínili, že v České republice prakticky neexistuje kohorta dospělých autistů (jsou často diagnostikováni s jinou diagnózou). Proto jsou rady, které na stránkách najdeme, zaměřeny na rodiče a opatrovníky, případně na pedagogické pracovníky, kteří s dětmi přicházejí do styku.

Velkým tématem, a to především na stránkách rodičů, kterého si lze povšimnout, je téma jídla. Rodiče se velmi často přiklánějí k názoru, že autismus je metabolická porucha, způsobená zanesením organismu těžkými kovy, což je opravdu jedna z teorií původu autismu, byť neexistuje žádný důkaz, že by tomu tak skutečně bylo. V návaznosti na to vznikají nejrůznější potravinové doplňky a diety, které mají za úkol jediné – zbavit autistické tělo těžkých kovů, a tím i příčiny autismu. Nejznámější a nejpropagovanější je GFCF (glutein free, casein free) dieta, dále pak potravinové doplňky a vitaminy, případně homeopatika. Jídlo je tak jednou z mála věcí (částečně spolu s terapiemi), kterou rodiče mohou ovlivnit v celém procesu „stávání se autistou“. Zároveň toto téma odkazuje k hlubšímu problému – strachu z environmentálního znečištění, které je naší vinou. Autismus tak opětovně získává nové stigma – kolektivní vina nás všech.

Téma jídla souvisí s předpokládanou příčinou původu autismu. Anna Strunecká (2009) ve své knize<sup>10</sup> pokládá za příčinu imunoexcitotoxicitu se zdrojem v životním prostředí a zprostředkovanou z velké části příjmem

<sup>9</sup><http://www.apla-jm.cz/index.php?ID=260>, bude se konat 13. listopadu 2010.

<sup>10</sup>Viz také rozhovor s profesorkou Struneckou o knize Přeměněme autismus dostupný na <http://www.apla-jm.cz/print.php?ID=210> nebo [http://media.rozhlas.cz/\\_audio/02049024.mp3](http://media.rozhlas.cz/_audio/02049024.mp3). Přistoupeno 30. října 2010.

potravy. Své tvrzení opírá o argumenty biochemické, ale připouští i jiné vlivy (jako například záření nebo velmi okrajově i vakcinace). Tuto teorii ale rozšiřuje o pohled, kde autistický subjekt reprezentuje varování před zamořováním životního prostředí a zásahy do těla. Její pohled (který je v českém prostředí co se týče autismu do velké míry směřodatným) dosahuje dokonce mystického přesahu, neboť o autismu říká, že autistické postižení odpovídá tomu, jak pozdně moderní věda konstruuje obraz člověka – jako izolovaného jedince a biologického stroje. Autistický subjekt v jejím podání vzniká vinou životního stylu pozdně moderní společnosti a zároveň přináší možnost přemoci tuto vinu, pochopením autistického světa. Tím v sobě skrývá určitý spásný potenciál pro budoucnost. To, že autismus je nemoc mezilidských vztahů, je pak interpretováno jako poukaz na jejich obecně špatnou kvalitu a absenci lásky (ve smyslu *filia* – tj. sounáležitosti a přátelství) v dnešní pozdně moderní společnosti. K tomuto aspektu se vyjadřují také na svých stránkách i ti, kteří propagují program SON-RISE<sup>11</sup>, který je alternativní psychoedukativní terapií pocházející ze Spojených států. SON-RISE je postaven na takzvaném *joiningu*, procesu, který má pro rodiče umožnit vstup do „autistického světa“ a skrze toto navázání umožnit zlepšení stavu autistického dítěte. Ideálem SON-RISu není zvládnutý autismus, jako u klasické psychoedukativní terapie, ale vyléčený autismus. Na SON-RISE můžeme pohlížet jako na budování vztahu, oproti klasické terapii založené na kognitivně behaviorální terapii, kterou doporučuje APLA jako účinnou a která je normalizací pobytu v žitém světě pozdně moderní společnosti.

V pohledu na vlastní subjektivaci je nutné připomenout, že v České republice prozatím chybí prvek, který se rozvíjí na Západě, a to prvek svébytného budování autistické identity. Ta, je díky dispozicím autistů budována zejména ve virtuálním světě internetu, neboť právě internet umožňuje vcelku snadnou komunikaci a aktivizaci. Částečně je to dáno tím, že díky relativně pozdnímu budování sítě pomáhajících organizací a s tím související absence specifické péče a správné kategorizace, komunita autistů v Česku ještě do této fáze sebeuvědomění nedospěla. Objevují se první náznaky, některé i na stránkách námi zkoumaných organizací, ale výraznější platforma ještě chybí. Autismus je tak stále v rukou aktérů, kteří jednají jakoby z vnějšku.

#### ZÁVĚR

V našem textu jsme se zabývali analýzou reprezentací autismu s využitím konceptů Michela Foucaulta a Paula Rabinowa. Svoji analýzu jsme rozdělili do tří linií – první linie představovala „vědu o autismu“, druhá linie pak způsoby praktického vymezení a vydělení autismu a třetí byly přístupy, kterými se jedinec sám proměňuje v subjekt autismu. Co můžeme říct o těchto liniích na

<sup>11</sup>O SON-RISE v ČR <http://www.srp-terapeut.cz/>, dobrý příklad rodičů praktikujících SON-RISE je ze Slovenské republiky <http://robin.mokranovci.net/>. Přistoupeno 30. října 2010.

závěr? V první linii, vědě o autismu, máme k dispozici abstraktní subjekt vymezený lékařskými definicemi a biomedicínskými přístupy. Důležité je zde upozornit společně s Nadesan (2005), že autismus mohl být objeven až tehdy, když biomedicínské instituce dosáhly určitého stupně diferenciací a jejich diskurs dovolil tak jemné rozlišení, jaké je třeba k odhalení problému tak skrytého, jako je autismus, a že tato diferenciací neustále probíhá a podílí se na konstruování „epidemie autismu“. S touto diferenciací souvisí i to, co se odehrává v rámci toho, co jsme považovali za druhou linii, jimiž jsou praktiky vymezování a oddělování autismu. Zde autistickými subjekty rozumíme jedince definované jako pacienty a klienty, kterým jsou v rámci pomáhajících institucí nabízené služby, je pro ně doporučená péče a ze zákona mají určité nároky a práva. Jelikož tyto praktické intervence začínají u diagnózy a končí u pokud možno integrativní péče, která chápe autistického klienta jako odlišnou lidskou bytost, tento dispozitiv praktických aplikací se klene jako most od nemoci, která musí být rozpoznána, k identitě jinakosti, o kterou musí být specificky pečováno. Zároveň se jedná o dispozitiv, který je nedílnou součástí praktik biomoci. Diagnostická klasifikace je impulsem, kterým by se měla uvádět do chodu celoživotní intervence ve prospěch postiženého jedince. Jedinec je v průběhu této praxe klasifikován, léčba je pak cestou k normalizaci skrze trénink, která má vyústit zároveň v částečné oddělení, ale také k navrácení do společnosti. V rámci těchto snah o integraci se postupně formálně biomocenský dispozitiv péče mění ve strategii vytváření specifické subjektivity jedincem samotným – to považujeme za třetí linii. Vše, co bylo o autismus řečeno v předchozích dvou částech věnovaných vědě a praktikám oddělení, se vrací skrze aktivity jedinců samotných nebo těch nejvíce angažovaných zpátky, a problematizuje se samotná biomoc a pozdně moderní společnost jako potencionální příčina autismu. Místo integrace se nabízí pochopení a vstup do autistického světa, a tím i překonání samotné pozdně moderní společnosti. Autismus zde přináší určitý příslib spásy. Zde se dostává do hry identitní aspekt autismu, který ale není v českém internetovém prostředí doposud příliš rozvíjen. Právě tato třetí linie problematiku autismu završuje a z antropologického hlediska je cenná, protože tím, že problematizuje současnou společnost, nabízí zajímavou perspektivu k jejímu pochopení.

#### POUŽITÁ LITERATURA

- [1] DURKHEIM, E. 2002. *Elementární formy náboženského života*. Praha: OIKOYMENH.
- [2] FOUCAULT, M. 2003. Subjekt a moc in Foucault Michel (2003: 195–226): *Myšlení vnějšku*. Praha: Hermann & Synové.
- [3] FOUCAULT, M. 1987. *Slová a věci*. Bratislava: Pravda.
- [4] FOUCAULT, M. 1999. *Vůle k vědění, Dějiny Sexuality I*. Praha: Hermann & Synové.
- [5] GRINKER, R. R. 2007. *Unstrange Minds: Remapping the World of Autism*. Basic Books, New York.
- [6] HORT, V. 2000. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Vyd. 1. Praha: Portál.
- [7] JELÍNKOVÁ, M. 2001. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy.
- [8] KANNER, L. 1943. Autistic Disturbance of Affective Contact in *Nerv Child* 2: 217–50. Kanner, L (1968). „Reprint“. *Acta Paedopsychiatr* 35(4): 100–36.
- [9] KING, M., BARMAN P. 2009. Diagnostic change and the increased prevalence of autism. In *International Journal of Epidemiology* vol. 38/2009.
- [10] NADESAN, M. H. 2005. *Constructing Autism: Unravelling The „truth“ And Understanding The Social*. Routledge, London.
- [11] RABINOW, P. 1996. „Representations are social facts: Modernity and Post-Modernity in Anthropology“ in Clifford, James and Marcus, George E. (eds.) (1996: 234–261) *Writing culture : the poetics and politics of ethnography*. University of California Press, Berkeley.
- [12] RABINOW, P., ROSE, N. 2006. Biopower Today. In *Biopolitics* 1/2006, pp 195–217. London School of Economics and Political Science.
- [13] WHO 2000. Mezinárodní klasifikace nemocí 10.Revize (2000): Duševní poruchy a poruchy chování. Popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka. Praha: Psychiatrické centrum.
- [14] STRUNACKÁ, A. 2009. *Přemůžeme autismus?: průvodce pro rodiče, užitečný i pro pediatry, psychiatry a všechny obětavé bytosti, které se snaží pomáhat dětem s autismem*. Blansko: Miloš Palatka – ALMI.

\*Příspěvek je písemnou verzí přednášky, která zazněla na 6. mezinárodní studentské konferenci AntropoWebu podpořené ZČU v Plzni v rámci projektu SVK–2010–006. Publikace textu byla podpořena ZČU v Plzni v rámci projektu SGS–2010–019.