

Autismus a vhodná terminologie

NAUTIS

Národní ústav
pro autismus, z.ú.

Způsob, jakým o autismu mluvíme, není jen projevem korektnosti, ale formuje celý přístup k autismu. Používaný jazyk často závisí na zvyklostech konkrétních oborů, zemí či organizací, případně se odvíjí od osobních preferencí. Některé organizace či profesní uskupení mají přímo návody, jakou terminologii používat. Příklad kodifikace vhodné terminologie, která má významný praktický dopad, představuje dokument organizace *Autism Europe* s názvem [Acceptable Language](#). Ten definuje **přijatelné výrazy**, jako jsou „být autistický“, „být na autistickém spektru“, „mít autismus“ a „mít poruchu autistického spektra“.

Zároveň varuje před užíváním termínů, jež se v souvislosti s autismem užívají či užívaly, avšak mohou být považovány za urážlivé či **přínejmenším zastaralé**. Jedná se o výrazy jako „*trpět autismem*“, užívání již neexistujících diagnostických kategorií jako „*Kannerův autismus*“ či špatně vžitě obraty, například „*Aspergerův syndrom je vzácnou/lehkou formou autismu*“.

Dle tohoto dokumentu nelze o autismu z důvodů **objektivit**y a **ohleduplnosti** hovořit jako o „*nemoc*“ či „*chorobě*“, nýbrž jako o „*zdravotním postižení*“, případně v anglickém jazyce progresivnějším termínem „*condition*“ („*situace*“, „*stav*“, „*zdravotní stav*“). V dokumentu je podtržen též všeobecně sdílený odklon od označení typu „*retardovaný*“, „*mentálně hendicapovaný*“ či „*opožděný*“ ve prospěch termínů „*osoba s poruchou intelektu*“, „*osoba s poruchou učení*“ či „*osoba s vývojovou poruchou*“.

Místo označení „*normální děti/dospělí*“ je vhodnější použít označení „*neurotypický*“. (Pozn. tento termín je známý zejména osobám na autistickém spektru a jejich rodinám. Nemusí tedy bez dovysvětlení působit v mediálních výstupech, určených pro širokou veřejnost, srozumitelně.) V mainstreamových médiích (např. v televizní reportáži) je tedy možné zvolit termín „*typicky se vyvíjející děti/dospělí*“.

JAZYK ZAMĚŘENÝ NA ČLOVĚKA, NEBO NA IDENTITU?

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

V mezinárodním diskurzu autismu, jemuž dominuje anglosaské prostředí, došlo k podobnému vývoji, kdy v 90. letech jazyk zaměřený na člověka převládl v zájmu akcentování inkluze, prosazování lidských práv a individuálního přístupu. Postupně se však objevovaly a sílily hlasy zevnitř komunity lidí s autismem protestující proti tomuto označování. Tito lidé argumentují tím, že autismus je součástí jejich identity, tudíž neoddělitelný od podstaty jejich *lidství*, a upřednostňují výrazy jako „*autista*“, „*autistická žena*“ atd. (tzv. **identity-first language**). Označení „*člověk s autismem*“ či „*mít autismus*“ podle nich navíc navozuje představu, že autismus je něco, co je třeba vyléčit či odstranit.

V roce 2015 provedl multidisciplinární tým ve Velké Británii rozsáhlý průzkum, jehož cílem bylo

zjistit, jaký způsob referování o autismu preferují různé podskupiny autistické komunity. Výsledky tohoto průzkumu poukázaly na značné rozdíly v upřednostňovaném referování o autismu a označování lidí s autismem mezi jednotlivými podskupinami. Lidé s autismem, rodiče, ostatní příbuzní a přátelé preferovali *identity-first language* (tj. „autista“, „autistický“). Naopak *person-first language* reprezentovaný výrazem „osoba s autismem“ preferovalo výrazně více profesionálů, nežli tomu bylo v případě lidí s autismem a rodičů. Napříč těmito podskupinami byl jako nejpříjemnější hodnocený výraz „on the autism spectrum“ („na autistickém spektru“).

V České republice ve vztahu k autismu dominuje napříč výše naznačenými podskupinami shoda v používání jazyka zaměřeného na člověka, a to zejména s ohledem na historický vývoj a dlouho zažitá neblahá nálepkování („schizofrenik“, „hraničář“, „vozičkář“ atd.). Mezi poskytovateli podpůrných služeb je jazyk zaměřený na člověka zažitým standardem. Zároveň je však třeba mít na paměti a respektovat, že někteří lidé s autismem preferují *identity-first* výrazy jako „autista“, „autistický“, případně obrat „být na autistickém spektru“.

AUTISMUS A NEURODIVERZITA

Pojem *autistické spektrum* prosadila v roce 1975 Lorna Wingová, britská psychiatřka a matka dcery

s autismem, aby tak zdůraznila heterogenitu projevů a chování lidí s PAS. Koncept autistického spektra se postupně vyvinul v dominantní způsob uvažování o autismu. Také v České republice se jedná o široce rozšířený a používaný pojem, jak mezi velkou částí organizací, odborníků a autorů knih zaměřených na autismus, tak mezi lidmi s autismem a jejich blízkými. Nevýhodou tohoto termínu je jistá zranitelnost vůči banalizaci autismu výroky typu „každý jsme tak trochu na spektru“ apod. K těmto představám svádí nesprávné pojetí spektra jako lineární osy od nejméně po nejvíce „autistické“.

Častým předmětem debaty je také výraz *porucha*. Někteří lidé s autismem považují tento termín za stigmatizující, jelikož automaticky ohlašuje, že je s daným člověkem něco špatně, má, či dokonce představuje nějaký problém. Kupříkladu zastánci tzv. hnutí neurodiverzity (*neurodiversity movement*) naopak nabádají ke zdůrazňování pozitivních aspektů autismu a také k chápání autismu jako součásti identity člověka. Proti tomuto přístupu se ovšem také ozývají kritické hlasy. Upozorňují na to, že nepřiměřený optimismus může zlehčovat potíže, s nimiž se někteří lidé s autismem a jejich rodiny potýkají, a může tak komplikovat prosazování podpory pro tyto lidi. Termíny jako *porucha* či *deficit* v souvislosti s autismem mohou mít užitečnou funkci, jsou-li používány v rámci medicíny či při nastavování a poskytování sociální péče, edukačních plánů a dalších služeb potřebných ke zlepšení kvality života těchto lidí. V takovýchto případech poukazují na oblasti, v nichž daný člověk potřebuje podporu, v důsledku tak obsahují pozitivní hodnotu. V běžném pojednání o lidech s PAS, v každodennosti a v oblastech, které souvisejí více s identitou než s diagnostikou či medicínským profilem, může mít pojem *porucha* nadbytečný, až pejorativní obsah. Zásadní v těchto konverzačních kontextech je, jaký jazyk preferuje dotyčný člověk či uskupení lidí s PAS.

NEURODIVERZNÍ VS. NEUROTYPICKÝ

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

NÁROČNÉ, NEBO PROBLÉMOVÉ CHOVÁNÍ?

V českém diskurzu autismu se pojmem „*problémové chování*“ označují projevy, jako jsou agresivita, sebepoškození nebo jiné projevy, které jsou nebezpečné pro samotného člověka nebo jeho okolí. Jedná se o etablovaný termín, jehož užití není samo o sobě špatné. Také v tomto případě je však třeba upozornit, že výraz může být vnímán jako pejorativní, jelikož implikuje, že v souvislosti s daným člověkem existuje „problém“. V anglosaském prostředí se používá výraz *challenging behavior* („*chování představující výzvu*“ nebo „*chování náročné na podporu*“).

Výhodou tohoto termínu je, že samotný výraz „výzva“ vybízí ke konstruktivnímu řešení vedoucímu k vyřešení situace. Se slovem „problém“ se vážou negativní konotace. Toto slovo nese alarmující náboj a vybízí spíše k akutnímu vyřešení než k hledání konstruktivních postupů. Navíc hrozí nebezpečí, že „problém“ je spatřován pouze na straně člověka s autismem, což může vést k jeho stigmatizaci a k nevhodné reakci okolí. Tzv. problémové chování může vznikat právě také v důsledku špatně nastavených pravidel či nesprávným přístupem a chováním pečujících či profesionálů, kteří s lidmi s PAS pracují. V českém prostředí stojí za zmínku též nový termín, či spíše zkratka PAS+ užívaná organizací Děti úplňku. Jedná se o elegantní a srozumitelné označení souběhu PAS a chování náročného na péči.

FUNKČNOST

Pojmy „*nízkofunkční*“ a „*vysokefunkční autismus*“ jsou v českém odborném i veřejném diskurzu autismu běžně používány k diferenciaci rozmanité kategorie autistického spektra. Tyto termíny však nemají oporu v oficiálních diagnostických kategoriích, mají hodnotící náboj a stigmatizační potenciál. Obecně je přesnější a vhodnější mluvit o „*míře podpory*“ v konkrétních oblastech u konkrétního jedince.

Autor: Mgr. Michal Geisler, Ph.D.

*Tento text je zkrácenou verzí pojednání o terminologii z knihy Michala Geislera *Autismus v České republice. Historicko-sociologická studie, kterou k vydání připravuje vydavatelství Karolinum.**

Pro AutismPort text upravil a aktualizoval: Mgr. Štěpán Hejzlar
Recenzi provedla: PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D.