

1/2017

# Zpravodaj

Asociace  
poskytovatelů  
služeb pro lidi  
s autismem, z. s.

**NAUTIS**  
Národní ústav  
pro autismus, z.ú.



Vážení čtenáři,

když jsme v NAUTIS zpracovávali statistické údaje pro výroční zprávu 2016, opět se ukázalo, jak rychle stoupá počet zájemců o diagnostiku ze strany dospělých lidí s autismem. Zatímco před deseti lety se k nám na diagnostické vyšetření hlásilo sotva deset dospělých osob ročně, dnes už je to více než sto zájemců.

Je vidět, že díky osvětě a většímu povědomí o autismu se daří diagnostikovat další a další muže a ženy, kteří se celý život potýkají s jinakostí a konečně mají šanci získat odpověď na to, proč opakovaně selhávají ve škole, v rodině, při navazování přátelství či partnerských vztahů.

Zdá se mi, že už je snad naštěstí překonán dlouhou dobu ve společnosti hluboce zakořeněný mýtus, že autismus se týká jen dětí. Vznikají nová terapeutická střediska, poradenští pracovníci nastupují do terapeutických výcviků s plánem zúročit své zkušenosti a vzdělání právě u dospělých lidí s autismem, přibývá terapeutů ochotných věnovat se terapii lidí s touto diagnózou. O tom, jaký přínos má pro dospělé lidi s autismem určení správné diagnózy i v pozdním věku, píše John Harris pro Guardian a vy máte možnost si článek přečíst na následujících stránkách našeho Zpravodaje.

Dospělým lidem s autismem jsou věnovány i jiné příspěvky v tomto vydání - například zamyšlení Jakuba Eisenbruka nad posláním skupiny sebeobhájců či rozbor ustanovení vyhlášky č. 72/2011 Sb., která považuje poruchy autistického spektra (PAS) za onemocnění vylučující přiznání řídičského průkazu. Takové ustanovení považujeme za diskriminující a pracujeme na tom, abychom u našich zákonodárců dosáhli změny příslušné legislativy.

Rádi bychom toto číslo věnovali právě dospělým lidem s PAS, aby věděli, že služby pro ně nejsou na okraji našeho zájmu, že sme tu pro ně a máme velkou snahu svou činností přispět k jejich lepšímu životu.

Příjemné počtení.

Magdalena Čáslavská  
ředitelka Národního ústavu pro autismus, z.ú.

# Diagnóza dala mému životu smysl

**Když se Jon dozvěděl, že má Aspergerův syndrom, bylo mu 52 let. A stejně jako řada dalších dospělých, kterých stále přibývá, se nebojí mluvit o přínosech i záporech pozdní diagnózy.**

V posledním ročníku základní školy nakreslil Jon ulici v britském městě Portsmouth, kde dodnes bydlí. Na obrázku nebyli žádní lidé, přesto dokázal atmosféru věrně napodobit a ukázat, že má opravdový talent.

Ředitel školy se rozhodl, že obrázek vyvěsí ve vstupní hale. „Byla to obrovská pocta,“ vypráví Jon, „zvláště pro někoho, kdo si nevěří, protože mu okolí neustále říká, že není v ničem dobrý.“

Když měl ale Jon obrázek podepsat, znejistěl. Psaní mu nikdy nešlo a věděl, že kdyby požádal třídního učitele o pomoc, tak ten by ho ponižil. „A tak jsem to udělal sám,“ vysvětluje Jon.

Učitel Jona vyzval, aby mu své první velké dílo odevzdal. „Podíval se na obrázek, ukázal ho třídě a roztrhal ho. Řekl, že jsem špatně hláskoval své jméno, a proto ze mě nikdy nic nebude,“ vzpomíná Jon.

Od té doby uběhlo 45 let. V posledních letech chodí Jon na terapie, které mu pomáhají vyrovnat se s posttraumatickou stresovou poruchou. Ta přišla mimo jiné právě kvůli těžkému dětství, které ovlivnilo Jonovo vnímání světa. Epizoda z Jonova života ukazuje krutost, jaká byla dřív v britském vzdělávacím systému běžně přítomná. A také to, jak složité je žít v nepochopení a obklopení urážkami. „Když vám někdo každý den říká, že jste k ničemu, dostane se vám to do hlavy. Vy ale někde uvnitř přesto víte, že to tak není, a tak neustále bojujete,“ popisuje Jon, který se dnes žije jako umělec.

V roce 2013 se Jon dozvěděl, že má Aspergerův syndrom. Jinak řečeno – formu autismu, která se pojí s problémem v sociální interakci, komunikaci a představitosti. Součástí diagnózy bývá také averze k určitým texturám, zvukům, vůním či chutím. A také špatné zvládnání náhlého hluku. V Jonově případě se všechny tyto faktory pojí do jistého druhu syndromu: hudbu vnímá jako něco hmatatelného a žlutou barvu jako velmi nepříjemnou chuť podobnou plísni.

Když Jon o své diagnóze lidem vypráví, často přijde otázka typu: „Můj osmiletý syn sedí celé dny zavřený v pokoji, skládá Lego, kreslí složité obrázky a nechce s nikým mluvit. Jak ho přinutím, aby byl společenský?“ Jon pak odpovídá, že nijak. Dítě má totiž svůj svět, který možná jednoho dne někomu odhalí. Ale rozhodně nesmí vyrůstat s pocitem, že se špatně chová a přemýšlí.

Jon Adams dostal diagnózu ve svých 52 letech. Dala mu ji státní klinika spadající pod Centrum pro výzkum autismu, které patří k Univerzitě v Cambridgi. Vyšetřením prošel na základě doporučení svého praktického lékaře. O autismus se Jon začal více zajímat, když potkal na literárním festivalu zakladatele a ředitele zmiňovaného Centra pro výzkum autismu Simona Barona-Cohana.

Do centra nastoupil jako výtvarník – pracoval tu mezi lety 2012 a 2013. Hned poté mu odborníci dali diagnózu, kterou sestavili na základě rozhovoru a dotazníku. „Výsledky říkaly, že naplňuji 18 z 18 bodů typických pro autismus a že mám Aspergerův syndrom,“ vzpomíná Jon Adams.

S ředitelem centra Baronem-Cohenem se potkávám v jedné z londýnských kaváren Starbucks. Jízlivě komentuje hudbu, švitoření a cinkání hrnečků. „Pro člověka s autismem by tohle bylo nesnesitelné,“ říká a vzápětí se přenáší o 35 let zpátky – do doby, kdy se rozhodl, že se bude věnovat autismu. V roce 1982 začal pracovat se skupinou dětí s autismem v severním Londýně a o 15 let později založil výzkumné centrum. O dva roky později, tedy v roce 1999, otevřel pracoviště specializované na diagnostiku dospělých.

„Tehdy se začínalo víc mluvit o tom, že autismus se netýká jen dětí. Brzy mi začaly chodit maily od rodičů. Popisovali své dospělé děti, které prý nikdy nezapadly – a ptali se, jestli můžou mít autismus,“ vysvětluje Baron-Cohen. Odpověď se tehdy moc jednoduše dozvědět nemohli; jelikož byli dospělí, nemohli jít na dětskou kliniku. A kdyby šli do centra pro poruchy učení a měli IQ nad 70, poslali by je pryč. „Tihle lidé byli jako ztracená generace,“ popisuje specialista.

Podle Národní asociace pro autismus žije v Británii kolem 700 000 lidí s autismem. Autismus má tedy víc jak jeden ze sta. Někteří mají problém s učením, jiní nemluví či mluvit nemohou. Další skupina lidí má poruchu autistického spektra bez mentálního postižení, kam spadá i Aspergerův syndrom. Diagnóza nese jméno rakouského psychiatra Hanse Aspergera, který ve 40. letech pracoval s několika dětmi, jimž začal říkat „malí profesoři“. Děti s Aspergerovým syndromem zpravidla začínají mluvit ve stejné době jako jejich vrstevníci, jejich mluva je však akademická. Asperger zemřel v roce 1980, tedy daleko dříve, než se pojmenování diagnózy začalo používat.

Mnoho lidí s autismem dostalo diagnózu až v dospělosti. Jak říká Baron-Cohen, před čtyřmi lety na jeho kliniku přišla stovka doporučení za rok. Za první čtyři měsíce roku 2016 už jich bylo čtyřikrát tolik.

Jednotlivé formy autismu se liší v drobných rozdílech a vy-

jmenovávali bychom je velmi dlouho. Všechny se ale schovávají do obecného pojmu „poruchy autistického spektra“. Pro někoho však autismus není poruchou – a tak raději mluví o „stavu autistického spektra“. Pojem „spektrum“ poprvé použila britská výzkumnice Lorna Wing, jež zemřela v roce 2014. Baron Cohen vysvětluje: „Myslím, že když s pojmem přišla, měla na mysli spektrum v rámci skupiny, které se dostane klinické pozornosti. Pojem se ale rozšířil na celou společnost a populaci.“

Sám jsem se o autismus začal zajímat, když můj tehdy tříletý syn získal diagnózu. Vždy se nám zdálo, že se chová podivně: ať šlo o sociální vzdálenost mezi ním a vrstevníky, nebo fixaci na určitou muziku (The Clash, The Beatles) či místa. Nesnášel jisté zvuky (stále proklínám toho, kdo vymyslel sušiče rukou na záchodech) a fascinovala ho technologie. Tyhle věci se postupně staly součástí našeho společného života. Sám se navíc v některých věcech poznávám (hudba, technologie). Za těch deset let jsem se přesvědčil, jak komplexní a proměnlivá je psychologie člověka.

Svět má ale co dělat, aby autismu stačil. Jen 16 % lidí s autismem má v Británii stálou placenou práci. V roce 2014 došel Baron-Cohen k poznání, že dvě třetiny lidí s autismem někdy přemýšlely o sebevraždě. A třetina lidí ji přímo plánovala.

„Ten problém podle mě nespočívá v tom, že má člověk autismus. Jde spíš o sekundární mentální problémy. Narodili jste se s autismem a ovlivňuje vás to, jak na vaši diagnózu reaguje či nereaguje okolí. Výsledkem je často deprese, které se ale dá předejít,“ míní Baron-Cohen.

O pár momentů později potkávám Petera Streeta, kterému je 68 let. Svou diagnózu dostal teprve před deseti měsíci. Peter je rošťák a veselá kopa, která miluje povídání – možná až moc. „Mám nutkání mluvit s lidmi. Když jsem o tom mlu-

vil s psychoterapeutem, řekl mi, že jsem jako kyblík plný vody, která se potřebuje dostat ven,“ vysvětluje Peter.

Po několika minutách se ukazuje, že Peter má jeden z nejsilnějších příběhů, který jsem kdy slyšel. Jeho matka byla znásilněná a otěhotněla. V Boltonu, odkud pochází, se jich ujal muž, který byl o hodně starší než matka – vzal si ji za ženu a aby dal sňatku punc normality, adoptoval Petera. Peter vyrůstal bez širšího rodinného kruhu a s několika málo přáteli. „Některé lidi nemůžu vystát a oni nemůžou vystát mě. Když jsem se s někým spřátelil, sedával jsem každý den u jejich dveří a čekal na ně od šesti či sedmi ráno. Nesnáším, když někdo chodí pozdě,“ vysvětluje Peter.

Každý den chodil hrát za dům fotbal a kuličky, většinou sám. Často také zašel do kina, kde se detailně seznamoval s řeckou mytologií: dodnes si vzpomíná na známého herce 50. let Steva Reevese, který hrál Herkula. „Někdy se zabývám divnými věcmi – ale neumím se zabývat tím, co baví většinu lidí,“ říká.

Ve škole nevycházel s učiteli. „Věděli, jak na mě. Jak šikarovat a být zlí. Mlátili mě přes hlavu houbou na tabuli, aby do mě dostali trochu rozumu. Myslím, že jsem z toho dostal epilepsii,“ vypráví. První záchvaty dostal v 15 letech. Vědci odhadují, že dnes má epilepsii až třetina lidí s autismem – mezi oběma poruchami existuje spojitost, kterou se ještě neurologům nepodařilo odhalit.

Peter opustil školu, aniž by uměl číst nebo psát. Pracoval pak chvíli v řeznictví a pekárně. Několikrát musel z práce odejít, protože nedokázal dodržovat pravidla ani instrukce. Později se uchytil jako zahradník a hrobař. Potkal také svou ženu Sandru, se kterou má tři dospělé děti. „Nemá ráda společnost. Je tichá, introvertní. Takové moje zrcadlo,“ nastiňuje Peter.

V roce 1984 měl Peter těžký úraz. Zlomil si krk, když se pokoušel nasednout do rozjeté dodávky. Léčil se tři roky – v ne-

mocníci potkal učitele angličtiny, který doplnil jeho mezery v gramotnosti. A Peter po všech těch letech zjistil, že má talent na poezii. Podává mi sbírku z roku 2009, která začíná básní Nejsam sám sebou. V ní popisuje, jaké bylo vyrůstat vyloučený: popisuje třeba, jak si tehdy přál, aby byl stejný jako jeho spolužáci.

Koncem 80. let začal vyučovat poezii na školách a v denních centrech. O deset let později se stal redaktorem BBC v Manchesteru – a s novou prací přišla i řada nových úkolů. V roce 1993 ho vyslali do Chorvatska, odkud psal o Balkánské válce. „Říká se, že lidé s autismem nemají emoce a empatii. Já mám citů až moc – válka mě nesmírně zasáhla,“ popisuje. Ovlivnily ho hlavně tři události: setkání s osamělým osmnáctiletým uprchlíkem, dále pak moment, kdy dal svůj příděl vody ženě s novorozencem a pak talíř plný jídla v chorvatském Lipiku, na který zpoza okna koukalo pět dětí. „Nedokázal jsem ale vstát a to jídlo jim dát,“ vrací se k nepříjemnému zážitku Peter.

V roce 2014 špatné vzpomínky přestal zvládat. Zašel proto k terapeutce, která mu doporučila svou známou, specialistku na autismus. Peter dostal za úkol složit jednoduché puzzle. „Nezvládnul jsem to. Pak mi dala pět plastových figurek a hraček, abych z nich vytvořil vyprávění. Ani to jsem nedokázal – nedovedl jsem je spojit do jednoho příběhu,“ vzpomíná, „řekla mi, že jsem vysoce inteligentní, ale na autistickém spektru.“

Když se diagnózu dozvěděl, rozplakal se. Byla to obrovská úleva. „Bylo to báječné. Celý můj život dával najednou smysl. A ta šikana ani nadávky nebyly moje chyba. Je to ta nejlepší věc, která se mi kdy stala – hned vedle Sandry a mé rodiny. Neuvěřitelná a naprosto báječná,“ uzavírá Peter Street.

Penny Andrewsová dostala diagnózu ve třiceti. Má Aspergerův syndrom, rozhodně jí ale nevadí, když jí někdo řekne, že má

autismus. Ještě než diagnózu dostala, trávila spoustu času na sociálních sítích – až jí jeden z jejích přátel řekl, že mu diagnostikovali autismus. „Napsal to naprosto otevřeně: popsal důvody, proč šel na diagnostiku i jak to celé probíhalo. Zmínil také, že musel navštívit několik psychiatrů, než konečně dostal doporučení k diagnostice,“ vypráví Penny, „a čím víc se rozepisoval, tím mi bylo jasnější, že jsem na tom úplně stejně.“

Penny je teď 35. Má lehčí mozkovou obrnu – ta se projevuje hlavně v křečích v kotnících, kolenou a zápěstích. Jako paratletička tráví spoustu času na trénincích, její specialitou je běh na sto metrů. Ráda nosí vintage tričko s Davidem Bowiem, na své pravé paži má tetování a je aktivní na Twitteru, kde zveřejňuje své postřehy, často dost jízlivé a kritické. Právě čeká na rozhodnutí ohledně financování jejího doktorátu – ve své rigorózní práci by ráda zkoumala vztah akademických knihoven a online zdrojů informací.

Žije v Leedsu a říká, že jako dítěti jí přišlo, že je všechno špatně. „Byla jsem chytrá a v jistém smyslu i zajímavá, ale nikdy se mi nepovedlo udržet přátelství. Vždycky jsem řekla něco špatně,“ vypráví.

Výzkum autismu u žen a dívek se teprve začíná rozvíjet. Poměr mezi muži a ženami s autismem se dnes pohybuje kolem 5:1. Již zmiňovaný odborník na autismus Baron-Cohen však upozorňuje, že čísla mohou být úplně jiná. „V současnosti se zaměřujeme na hypotézu, že ženy umí svůj autismus lépe skrývat,“ říká expert.

„Nikdy jsem třeba neuměla vycházet s rodiči svých kamarádů, vždycky jsem byla odměřená. Když mi bylo šest, četla jsem Deník Anny Frankové a mluvila o holocaustu. Zároveň jsem se snažila napodobit lidi kolem sebe – to, jak mluví i jak se chovají. Koukala jsem se na televizní pořady, na které si dívali všichni, abych měla o čem mluvit,“ směje se Penny, „když letěla herní konzole Tamagotchi, taky jsem ji měla, i když mě vůbec nezajímala.“

Když ale přišla puberta, kterou často doprovází podlé chování dětí, bylo zle. „Holky jsou hrozné. Vylučují se vzájemně z kolektivu a předstírají, že jsou kamarádky – berou to jako hru. Chápu sarkasmus, ale nerozumím neupřímnosti. Pak přijde čas, kdy kluci předstírají, že se jim líbíte, protože z toho mají srandu. A vás to ubíjí, protože je berete vážně. Pozvou vás na rande a ani se neukážou. Nebo se někde smějí s kamarády za rohem. To všechno se mi stalo,“ vzpomíná Penny.

Teď už jedenáct let žije se svým manželem Emilem. „Miluje mě takovou, jaká jsem, a tak se s ním cítím naprosto přirozeně.“ A jak se jí daří číst emoce lidí? „Záleží. Když je někdo opravdu naštvaný, myslím, že to dokážu rozklíčovat dřív než většina lidí. Prožívám to až moc. Většinou ale nepoznám, když se lidé snaží ukončit rozhovor. Potřebuju, aby mi někdo řekl, že se už bavit nechce. Nedovedu vyhodnotit, jestli mě mají lidé rádi.“

Říkám jí, že s tím má problém spousta lidí, včetně mě. „Ale já to nedovedu vyhodnotit ani u lidí, které znám dlouho – musím se na rovinu zeptat, jestli mě mají rádi. A to je většinou odrovná,“ svěřuje se Penny.

A musí se podle ní svět změnit, aby lépe rozuměl autismu? „Myslím, že ano. Spousta lidí stále autismu nerozumí a myslí si, že nejde o nic vážného. Autismus podle nich spočívá v tom, že je pro člověka trochu těžší najít si přátele a že mají lidé s autismem o něco víc úzkostí. Často je to opravdu stresující. A bolestivé. Když mám vyhodnocovat emoce, jsem paralyzovaná.“ Penny také vadí štípání lístků v hromadné dopravě a cinkání mincí. „Není to pro mě otravné, ale přímo nenesitelné,“ říká, „musím lidi požádat, aby přestali. Ale často to neudělají.“

Penny má takzvaný vysokofunkční autismus. Když se setká s někým, kdo má těžší formu autismu a nemluví, cítí nějaké spříznění? „Ano. Navíc mi přijde, že my, kdo mluvíme, máme povinnost zajistit, aby bylo dobře postaráno o ty, kdo jsou

na tom hůř. Zajistit, že je nikdo nebude využívat a nebude se jim posmívat, že jsou na mentální úrovni tříletého dítěte. Jak to někdo může vědět, když s nimi nikdy nemluvil? Myslím, že spoustu věcí prožíváme stejně. Už jsem viděla člověka s nízkofunkčním autismem zkolabovat a vypadá to podobně jako u mě – akorát se zhroucení projevuje víc fyzicky.“

O snaze zapadnout vypráví i Jon Adams. Mnoho lidí s autismem předstírá zájem o věci, které je absolutně nezajímají, a potlačuje tak svou osobnost. Jon se na dno dostal ve svých třiceti letech. „Když sebe sami podvádíte, podepíše se to na vás,“ říká. Rozbilo se mu manželství a později se rozešel s přítelkyní. Zhroutil se z toho a trvalo mu několik let, než si zase našel cestu k lidem.

Začal od znovu – jako umělec. Věnuje se široké škále umění, od hudby až po sochařství. Inspirací je mu často jeho vlastní příběh. Jedno z jeho nejvýraznějších děl se jmenuje Moje školní pero. Je celé pokryté bodci a odkazuje tak na Jonovo traumatické dětství.

V roce 2007 pracoval Jon se skupinou teenagerů na charitativním projektu. „Paní, která měla projekt na starost, se mě zeptala, jestli vím, že bych mohl mít autismus,“ vypráví muž. Řekl jí, že ani neví, co to je. Dala mu knihu Podivný případ se psem, kterou napsal britský spisovatel Mark Haddon. „Přečetl jsem si jednu stránku a rozplakal se,“ vzpomíná Jon.

Z útrpných zážitků se Jon postupně dostává. „Můžete mít chyby a nedokonalosti, ale víte, že o světě smýšlíte svým vlastním způsobem. Když vám někdo říká, že myslíte špatně, musíte si říct, že to není pravda. Když vám to ale říkají všichni, začnete si myslet, že nejste v pohodě. Tak začíná deprese a rodí se nízké sebevědomí. Bylo pro mě hrozně emotivní přečíst si to všechno v knize. Viděl jsem, že mi někdo rozumí a pomyslel jsem si, že možná autismus opravdu

mám,“ zamýšlí se Jon. To bylo šest let před tím, než diagnózu dostal.

Formální uznání diagnózy pomáhá dospělým pochopit dětství, málokdy jim ale pomůže s dennodenním životem. Podle Národní asociace pro autismus až 70 % lidí s autismem nedostává potřebnou péči. Je jednoduché zachytit extrémní projevy autismu, podle Penny Andrewsové se však počet dospělých s autismem podhodnocuje. „Zapomíná se na lidi, kteří žijí svůj život ve stresu, ale nedávají to najevo,“ říká.

Nezaměstnanost lidí s autismem mluví sama za sebe. Maličkosti jako hlasitá hudba či nedostatečné značení ve veřejných prostorách ukazují, že společnost nemyslí na statistice lidí, kterým by jednoduchá změna pomohla. Fetišizujeme osvětu autismu, ale zapomínáme, že jejím jádrem musí být větší pochopení: a potom se podle toho chovat.

Simon Baron-Cohen mluví o dalším velkém problému: pokud se s autismem pojí problém orientovat se ve světě, jen minimum lidí dostane potřebnou péči. „Nikdo jim neřekne, jak nakupovat, jak se připravit na pracovní pohovor nebo jak sbalit holku a bavit se s ní. Kdybychom byli civilizovaná společnost, poskytli bychom všem lidem s autismem mentory,“ míní odborník.

Jeden z takových výcvikových programů podstupuje Jon Adams. V rámci vládního projektu Přístup k práci má po ruce Donnu, sympatickou ženu, která ho doprovází i na náš rozhovor. Donna je v kopii všech jeho emailů a sem tam na něj dohlíží i na univerzitě, kde Jon pracuje jako výzkumník a umělec. Jinak řečeno, Donna má na starost, aby se Jon uměl orientovat v pracovních i soukromých záležitostech. Tedy ve věcech, které lidem s autismem často přijdou velmi těžké. Jak sama říká, často vysvětluje, že se Jonovi musí podávat instrukce jinak a připomenout, že Jon pracuje svým vlastním způsobem. „Když dostanete na úkol tři týdny a každý den vám nějaký manažer stojí za zády, aby se ujis-

til, jak jste pokročil, nejspíš neuděláte dva týdny vůbec nic,“ popisuje jednu ze situací Jon.

Jon hodně mluví o systematickém postupu, podle kterého kategorizuje informace a vzorce chování. Používá třeba hudební aplikaci, kde má nahrané konejšivé melodie, které mu pomáhají, jakmile ho přepadne úzkost – třeba když se musí rozhodovat. Miluje elektronickou hudbu, například německou kapelu Kraftwerk, která se do toho umí pořádně opřít. Zbožňuje ji ostatně i můj syn – určité pasáže písniček si přehrává pořád dokola. Přijde to Jonovi povědomé?

„To tedy,“ říká Jon a v myslí se přenáší do roku 1978, kdy si koupil album Mr Blue Sky od hudební skupiny ELO. „Jedna z písniček měla strašně zvláštní začátek, a tak jsem si ho neustále pouštěl dokola.“

Proč? „Uklidňovalo mě to. Přišlo mi, že je najednou vše v pořádku a svět drží pohromadě. Byl jsem součástí té hudby, jako kdyby se všechny hvězdy na obloze vyrovnaly do řady.“

Usměje se a dodává: „Takové věci mi dávají pocit, že tu mám být.“

*Článek napsal britský novinář John Harris pro online verzi deníku The Guardian. Dostupné z: <https://www.theguardian.com/society/2016/nov/19/autism-diagnosis-late-in-life-asperger-syndrome-john-harris>*

Překlad Veronika Čáslavská  
–red–

# SEBEOBHÁJCI

**Je ironické i pochopitelné, že jménem autistů na veřejnosti zpravidla vystupují organizace vedené lidmi, kterým autismus nebyl diagnostikován. Autistické vnímání světa a způsob, jímž na ně společnost reaguje, jim ztěžují, aby účinně prosazovali své zájmy.**

**Navzdory tomu však existují lidé s autismem, kteří se rozhodli tuto situaci změnit, učinit ze svého „handicapu“ výhodu a naučili se pracovat se smyslovými prožitky, které je do jisté míry odlučují od většiny lidí. Tito lidé ve veřejném prostoru hovoří o svých zkušenostech, věcech, jež autisty tíží, a zasazují se o zlepšení svého postavení ve společnosti. Takovýmto lidem (stejně jako dalším jedincům se znevýhodněním, kteří se „zastávají sebe samých“) se říká sebeobhájci a o jednom takovém uskupení pojednává tento článek.**

Na začátku prosince minulého roku se v prostorách NAUTIS sešlo několik lidí se zájmem navázat na jedno sebeobhájcké sdružení, které existovalo před několika lety, avšak v důsledku vnitřních rozkolů zaniklo. Přítomni byli představitelé NAUTIS i lidé s autismem, kteří měli o tom, co sebeobhájství obnáší, různě dobrý přehled. Myšlenky a podněty, jež byly toho večera předloženy, všechny nadchly a začala se konat pravidelná

setkání (vedená a navštěvovaná převážně lidmi s autismem) zaměřená na diskuze o široké škále témat – právech autistů, možnosti poskytování služeb lidem s PAS, stávajících zákonech a vyhláškách, jež autisty znevýhodňují, spolupráci s jinými organizacemi (včetně takových, jež ne cílí na autisty), míře, do níž je pozitivní diskriminace žádoucí, a v neposlední řadě krocích nutných k založení zapsané organizace.

Cíle nemusejí být totožné s motivací. Ačkoliv máme ambice vystupovat na veřejnosti a šířit osvětu o specifikách autismu – ať už prostřednictvím různých forem aktivismu či publikační činnosti –, k zapojení do našich aktivit nás vedly daleko „prostější“, všednější věci. Můžeme odkazovat na celou řadu izolovaných událostí – šikana, pomlouvání či konflikty s vrstevníky –, ale snad nejvíc trápí autisty obecné odmítání společností,

s nímž se dennodenně setkávají. Lidé přítomní na našich prvních schůzkách se na tom shodli a stalo se to jedním z ideologických pilířů naší skupiny. Nemíníme pouze zamezit bezpráví, jemuž autisté čelí pro svou jinakost, ale i potírat aspekty „porozumění“ autismu, jež sotva někomu svědčí. Vymezili jsme se proti přílišnému stavění na dialektice „my versus oni“, jakož i výrazům jako „normální lidé“, který jsme nahradili označením „lidé bez diagnózy“. Rovněž se domníváme, že namísto „tolerování rozdílů“ (které působí jako přikázání kousnout se do jazyku a „nějak ty autisty vystát“) bychom měli zdůrazňovat podobnosti mezi jedinci s autismem a bez něj, neboť všichni jsme v první řadě lidé a v druhé řadě (ne)autisté. Toto jde ruku v ruce s naším důrazem na bourání dogmat o autismu a poloprávdy, které se na něj nabalují. Klademe např. otázku, do jaké míry jsou autisté autisty pro své handicap a do jaké míry jsou nespolečenští proto, že je společnost odmítla, a také se ohrazujeme proti tvrzení, že autisté „mají svůj svět a žijí v něm dobrovolně“, neboť mnozí z nich neměli jinou možnost než se tam skrýt před bolestí, která na ně jinde čekala.

Velký význam přikládáme paralelám mezi odmítáním a sebeprosazením jiných znevýhodněných skupin, včetně



# PORADNA

## Zeptali jste se...

**Velmi narůstá počet dětí s ADHD. Zaznamenáváte případy, kdy je těžké diagnostikovat, zda jde o autismus nebo těžší formu ADHD?**

**Jestli tedy počet dětí, které lze označit za autistické, není ve skutečnosti ještě větší a naopak dítě diagnostikované na autistickém spektru ve skutečnosti autismus nemá?**

Jiná situace je v USA a jiná v ČR. V USA výrazně narůstá počet dětí s ADHD a pohybuje se nad hranicí prevalence poruchy. Tedy USA mají větší počet naddiagnostikovaných dětí (až 13%). U nás je diagnostikované 1% dětí, což znamená, že máme problém opačný, tedy poddiagnostikované děti. Výskyt ADHD v populaci je okolo 5%. Falešná pozitivita a falešná negativita je možná vždy, to ví každý, kdo se v oblasti diagnostiky pohybuje. Na specializovaných pracovištích je pravděpodobnost záměny daleko nižší, než u psychologů a psychiatrů, kteří specializaci nemají, což platí pro ADHD i autismus. Je dobré po stanovení aktuální diagnózy vždy dítě dlouhodobě sledovat a diagnózu zpřesňovat s postupujícím časem. Obě poruchy jsou totiž vývojové. Neustále u nás přetrvávají různé mýty, co je a co není ADHD a co autismus. Například mýtus, že děti s autismem jsou jen trochu uzavřenější a děti s ADHD jen trochu živější. To je velký nesmysl a zjednodušení, které děti s neurovývojovými problémy a jejich rodiče poškozuje. Obě poruchy jsou o specifických deficitech, specifickém vývoji, kterým musíte do hloubky rozumět, abyste je mohli diagnostikovat. Není to jen o povrchním popisu nějakého momentálního chování.

PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D.

Ředitelka střediska odborného poradenství a diagnostiky

žen a homosexuálů, a z těch čerpáme inspiraci i odvahu. Autisté, podobně jako jiné stigmatizované skupiny, patří k lidem, kteří předtím nebyli tolik vidět a neměli ve společnosti hlas. Práva žen a etnických menšin byla prosazena dříve než práva autistů – jednak proto, že prvně jmenovaní jsou početnější, a také proto, že způsoby, jimiž byly tyto skupiny lidí utiskovány, byly lépe viditelné (a v mnoha ohledech horší). Neméně důležitá je skutečnost, že stálým motivem egalitářských hnutí a moderního vědeckého bádání je absence pevně daných hranic. Stejně jako badatelé uvádějí, že neexistují jasné hranice mezi populacemi, které by člověku umožnily říci: „Zde končí Evropané a začínají Asiaté,“ a stejně jako mnozí lidé zabývající se tematikou genderu se zdráhají říci, že by určité povahové rysy byly „femininní“ či „maskulinní“, tak i my zdůrazňujeme, že tzv. poruchy autistického spektra jsou součástí širšího spektra lidských povah a jejich pojetí se z velké části odvíjí od společenských konvencí. Tato flexibilita otevírá cestu k nahrazení diagnózy identitou, a proto nemůžeme vyloučit, že jednoho dne bude stejně legitimní říci: „Cítím se být ženou,“ jako říci: „Cítím se být neautistou,“ nehledě na nálepku, kterou někdo dostal.

V řadě západních zemí jsou sebeobhájské skupiny dobře viditelné a úspěšné. V tomto státě tomu tak není a naše diskuze nás utvrdily v přesvědčení, že to je výsledkem ně-

kolika desetiletí sociálního úpadku za vlády státního socialismu a smýšlení, které vyzdvihuje závist, úzkoprsost a šizení. Ať chceme nebo ne, operujeme v českém prostředí a musíme počítat s tím, že lidé vybočující z davu nemusejí být odsouzeni proto, že jsou jiní, ale třeba jen proto, že si zde celé generace lidí navykly mlčet a „hledět si svého“. Setkání sebeobhájců zpravidla probíhají každé pondělí v sídle NAUTIS v ulici Na Truhlářce. Zájemci o jejich navštívení mohou kontaktovat Tadeáše Trusinu (e-mail: tadeas.trusina@nautis.cz), který jim k nim poskytne informace. Třebaže naší prioritou je nabírat lidi, kteří mají nápady a jsou zapálení pro naši kauzu, budeme vděční za zpětnou vazbu a myšlenky kohokoliv dalšího, zejména pak rodičů lidí s autismem, jejichž zkušenost a postřehy jsou neméně cenné než svědectví jejich potomků.

Přilákání nových členů se ukázalo ne být zas tak jednoduchým a naše diskuze prozatím zastihují aktivity, kterým se chceme věnovat. Jsme jen lidé a svědčí o tom i skutečnost, že zrod sdružení – které dosud není zapsané – se neobešel bez „porodních bolestí“ a sporů o tom, jakým směrem bychom se měli ubírat.

Nemyslíme si, že to je špatně – skupina by se měla nejprve ideologicky vyprofilovat, aby bylo jasné, co a koho bude hájit. Přesto nás těší, že tyto potíže nám nezabránilly v usku-

tečnění aktivit, do nichž jsme se zatím jako sebeobhájci pustili. Kromě vystoupení na jednom semináři pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem a vysokofunkčním autismem jsme také připomínkovali jedno „desatero“ zásad komunikace s lidmi s autismem a vystoupili na dalších akcích (příčemž plánujeme účast na jiných). Věříme tedy, že o to, co nabízíme, je zájem a že naše skupina má budoucnost.

Ačkoliv zazněly výhrady proti tomu, aby autismus byl uveden v názvu našeho sdružení (vzhledem ke stigmatu, jež se ke slovu „autismus“ pojí), rozhodli jsme se nakonec pro akronym **D.A.R.** (Defending Autistic Rights), takže autismus v názvu naší organizace je i není. Tento akronym jsme si vybrali i proto, že chceme ukázat, že autismus není překážkou k úspěchu v životě, nýbrž dar (pokud se s ním člověk naučí nakládat). Úkolem sebeobhájce by nemělo být jen jménem autistů komentovat společenské dění a zasazovat se o změny v legislativě, ale také být jiným autistům a jejich příbuzným zdrojem inspirace. Stejně jako NAUTIS jim chceme poskytnout pomoc a naději, ale k tomu je v první řadě potřeba příkladu lidí, kteří se i přes svůj vnitřní neklid a nepochopení ze strany jiných prosadili.

Jakub Eisenbruk

# 1+10 zásad komunikace s lidmi s autismem

## KOMUNIKACE ČLOVĚKA S ČLOVĚKEM.

K lidem s autismem nepřistupujte, i navzdory k odlišnostem, jako k někomu, kdo potřebuje speciální komunikaci. Teprve, když cítíte, že něco nefunguje, snažte se více přizpůsobit. Při komunikaci buďte přirození a empatičtí. Berte v úvahu, že jakékoliv doporučení má i své limity. Každý člověk s autismem je totiž originál. Může být lingvistou, nebo osobou, která mluvenému slovu rozumí jen málo, nebo vůbec. Zbavte se předsudků, že lidé s autismem nestojí o konverzaci a sociální kontakt. Snažte se ukázat člověku s autismem, že vás skutečně zajímá.

### 1

Oční kontakt si nevynucujte, ani se jím neznepokojujte. Někteří lidé s autismem mají problém s očním kontaktem, vyhýbají se pohledu do očí, nebo na vás soustředěně hledí. Obojí může být značně nepříjemné. Na oční kontakt lidé s autismem při konverzaci často nemyslí, snaží se hlavně soustředit na to, co potřebují říct. Neberte to jako nevychovanost či projev neupřím-

nosti a nedůvěryhodnosti. Ani ulpívavý kontakt není snahou dát najevo převahu, případně vás znervóznit. Na odlišnost očního kontaktu v běžné konverzaci neupozorňujte a nevyžadujte jej.

### 2

Neodsuzujte a neurážejte se. Lidé s autismem mají někdy problém s rozpoznáním toho, co ze svých myšlenek mohou říct nahlas a co si mohou pouze myslet. Mohou vám říkat nemilé věci, i když s vámi chtějí spolupracovat a jste jim sympatičtí. Nemusí zdravít, děkovat, omlouvat se či mlčet ve chvílích, kdy to očekáváte. Nezdvořilé chování není většinou projevem záměrné ignorace, arogance a snahy vás urazit, ale obtíží ve vyhodnocování sociální situace.

### 3

Udržujte přiměřenou vzdálenost. Někteří lidé s autismem neumí zachovat během konverzace vhodnou vzdálenost, stojí příliš daleko, nebo příliš blízko. Většina lidí s autismem si narušení

intimní zóny neuvědomuje a neurazí se, pokud je na to slušně a věcně upozorníte. Pokud informaci člověk s autismem přesto nerespektuje, můžete se k němu natočit bokem, abyste se cítili příjemněji. Stejně tak i vy respektujte specifickou osobní zónu lidí s autismem, vyhněte se také pro ně nepříjemným a nevyžádaným dotekům.

### 4

Nespoléhejte se na informace z neverbální komunikace. Nechcete být příliš asertivní a raději svůj postoj člověku s autismem jemně naznačíte tónem, gestem nebo mimikou? Nemusí vám rozumět. Raději svůj názor jednoznačně vyslovte. Stejně tak neverbální komunikace lidí s autismem nemusí být pro druhé čitelná. Mohou přehnaně gestikulovat, působit strnule, smutně nebo našťvaně. Neverbální chování ale nemusí korespondovat s jejich pocity nebo myšlenkami. Počítejte s tím, že si řeč těla lidí s autismem můžete vykládat nesprávně. Pokud cítíte potřebu, tak se na jejich pocity raději zeptejte.



## 5

Snažte se vyjadřovat jednoznačně. Buďte konkrétní, nenaznačujte mezi řádky. Neujišťujte se za každou větou, zda všemu rozumí. Snažte se minimalizovat informace s nejasným, vágním a mnohoznačným výkladem. Stejně jako pro lidi bez autismu je důležité, aby člověk s autismem věděl PROČ, JAK, CO, KDO, KDY, KDE. Pro člověka s autismem mohou být obtížně pochopitelné zdánlivě zcela jasné záležitosti a informace, naopak jiné, i velmi složité, může chápat bez potíží.

## 6

Nenapomínejte, nejednejte nadřazeně, buďte nápomocní. Lidé s autismem mívají obtíže s vyžádáním, formulací či oznamováním některých informací. Mohou mluvit příliš mnoho, nebo příliš málo. Tempo a hlasitost řeči mohou být nepřiměřené. Chovejte se diplomaticky a taktně, na nápadnosti zbytečně neupozorňujte. Mluvte přímo s člověkem s autismem, nikoliv s jeho doprovodem. Doptejte se, pokud něčemu nerozumíte, či si něčím nejste jisti. Poskytněte svoji reflexi, názor, radu, zejména pokud vás člověk s autismem ujistí, že o to stojí. Lidé s autismem si nemusí své chování uvědomovat a věcná informace jim může pomoci.

## 7

Konverzaci jemně moderujte. Lidé s autismem mohou odbíhat mimo kontext hovoru ke svým oblíbeným tématům, vstoupit do hovoru zdánlivě nesouvisejícím dotazem či poznámkou, mohou ulpívat na detailech, či skákat do řeči. Upozorněte je na to a pokračujte ve svém předmětu konverzace. Pokud má člověk s autismem nutkavou potřebu dokončit řečené, bývá efektivnější ho nepřerušovat. Pokud chcete, aby se člověk s autismem připojil k rozhovoru, zopakujte mu, o čem se právě bavíte. Projevte také zájem o oblíbené téma člověka s autismem, bude se mu s vámi lépe spolupracovat.

## 8

Respektujte odlišný způsob myšlení. Uvažování lidí s autismem bývá v některých situacích příliš detailní, vyhraněné, černobílé. Často uvažují o vztazích a komunikaci jako o technických systémech. Respektujte jejich pojetí světa. Chybné vyhodnocení situace může u člověka s autismem vyvolat nevhodné chování (například vulgaritu, agresivitu), které již akceptovat nemůžete.

## 9

Reagujte na komunikační styl. Lidé s autismem čelí různé míře obtíží v komunikaci a mezi lidmi přirozeně nadanýmik sociální komunikaci to mívají těžké. Někteří lidé s autismem si vytvořili osobitý způsob komunikace. Například dávají důraz na důležitou informaci tím, že ji několikrát zopakují, podobně jako když zvýšíme hlas k zesílení významu řečeného. Mohou například využívat ukončovací rituál na konci věty ve smyslu „přepínám“, kterým dávají najevo, že skončili a druhá strana může pokračovat (např. „Víš to?“, a čekají na reakci: „Ano, vím.“). Pokud pravidla konverzace pochopíte a přizpůsobíte se jim, můžete člověku s autismem komunikaci značně ulehčit.

## 10

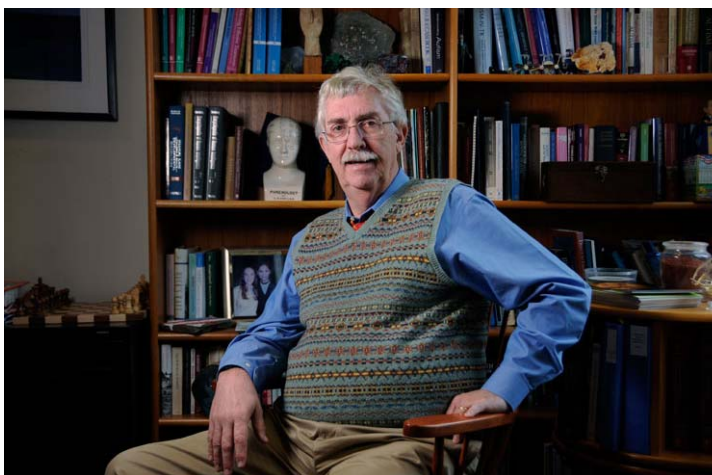
Získávejte zpětnou vazbu. V klíčových momentech hovoru se přesvědčte, že jste člověku s autismem porozuměli. Sumarizujte řečené, zdůrazněte důležité body hovoru. V případě potřeby nabídněte písemné shrnutí.

Na tvorbě komunikačních zásad se podíleli: Julius Bittmann, Hynek Jůn, Kateřina Thorová, Klub sebeobhájců a další jednotlivci z týmu NAUTIS.

# CO DNES VÍME A CO NEVÍME O AUTISMU

Strípky z přednášky  
prof. Freda R. Volkmar,  
Edinburg 2016

**O autismu: Autismus je porucha sociální interakce  
pojící se odlišným způsoby myšlení a chování.  
Již okolo roku mají děti perfektně vytvořený rámec  
sociálního myšlení a žvatlání v mateřském jazyce.  
Význam okolního světa děti chápou přes sociální  
kontakt, pokud ho nemají, začnou ho hledat jinde.  
Často ho objeví v nějakých systémech,  
vztazích mezi předměty.**



Fred R. Volkmar, MD, profesor psychologie a ředitel Yale Child Study Center, USA

„Je jednoznačné, že autismus souvisí s mozkem. Výraznou roli hraje dědičnost. Velká část osob pozitivně reaguje na léčbu, která je založená na důkazech.“

## Z HISTORIE

V USA jsou všechny děti bez výjimky vzdělávány od roku 1975. Před tímto rokem mělo ke vzdělání přístup jen jedno dítě s autismem. Po roce 1980 zažil autismus explozi výzkumů, objevily se praktické příručky diagnostických vodítek.

## SOUHRN SOUČASNÉHO STAVU

Příčina vzniku autismu obsahuje silný genetický komponent kombinovaný s vlivy prostředí. Za autismus odhadem mohou z 50 % kombinace více genů společně s vlivy prostředí, zbytek připadá na dílčí, konkrétní geny a chromozomální poruchy. Víme už více o mechanismu vzniku autismu. Byly zjištěny odlišnosti ve fungování mozku neurotypiků a osob s autismem při zkoumání obličejů. Záchyt směru očního pohledu odhalil, že osoby s autismem se dívají více na ústa, nikoliv na celý obličej, kvůli tomu nezískají dost potřebných informací. Funkční magnetická rezonance odhalila u lidí s Aspergerovým syndromem sníženou aktivitu v gyru fusiformis (oblast mozku zodpovědná za rozpoznávání obličejů) a zvýšenou aktivitu gyru temporal inferior (část mozku umožňující rozpoznávání objektů). Většina teorií,

kteří vzniknou, se zaměřují i na výzkum, při kterém se snaží platnost této teorie prokázat (centrální koherence, teorie mysli).

V přednášce byla zmíněna probíhající diskuse, zda lze autismus považovat za součást neurodiverzity nebo jde o vývojovou poruchu. Volkmar uvedl Velkou Británii za příklad země dobré praxe – služby zde zahrnují včasnou diagnostiku, ranou intervenci, práci s adolescenty a dospělými.

Pokud se zadá do Googlu heslo autismus, vyjede 25 miliónů odkazů. Je velmi obtížné vyznat se v tom, co jsou, a co nejsou pravdivé informace. Lidé by měli být velmi obezřetní při výběru vhodné intervence.

Výzkum je velmi obtížný: proměňuje se vzorek (mění se diagnostická kritéria), mění se metody, techniky. Replikace výzkumu pak nikdy není přesnou replikací. Například na efektivitu tranzitních programů mezi dětstvím (adolescencí) a dospělostí neexistují zatím data, nevíme tedy, zda fungují, nebo ne. Problém je s uváděním výsledků výzkumů do praxe.

Obtíže s ověřováním některých výzkumů deklaroval Volkmar na případu s padákem. Uvedl, že u zjišťování efektivity padáku nelze udělat randomizovanou studii, tedy půlce padák dát, a půlce nedat, a pak zjišťovat, jak to dopadne.

Doporučené směřování dalších výzkumů dle Volkmar:

- deprese a poruchy nálady
- stárnutí osob s PAS

Směřování v oblasti péče – cíle a strategie:

- je nutná výrazná podpora lidí s PAS
- vzdělávání vrstevníků lidí s PAS
- destigmatizace autismu
- více mluvit o poruchách sociálního učení
- v přístupu zpomalit a zjednodušovat.

Volkmar mluvil o obtížích s novými kritérii dle DSM V, tedy, že bude potřeba jejich přehodnocení. Mnoho osob dle těchto nových diagnostických kritérií vypadává z pozitivity. Kvůli tomu pak tito lidé nemají přístup k intervenci a službám, i když by je potřebovali. Dle nového hodnocení splňuje kritéria pro autismus jen 76 % osob, pro Aspergerův syndrom 24 % osob a pro atypický autismus pouhých 16 % osob z populace lidí s autismem (tedy lidí, kteří by získali diagnózu autismus dle stávajících kritérií).

## PORADNA

**Jak se díváte na zřízení mobilních týmů odborníků, které by vyjízděly v pravidelných intervalech do domácího prostředí dětí (ať již ústavů nebo rodinného prostředí)? Náš dotaz se týká dětí s PAS, které jsou vzdělávány dle § 42 školského zákona, tedy dětí, které si plní povinnou školní docházku jiným způsobem, než klasickou docházkou do školy. V rámci připravovaného projektu zvažujeme pilotní ověření této možnosti jako předobrazu systémového řešení vzdělávání dětí s nejtěžšími handicapy (tedy dětí, které se nevzdělávají ve školách nebo jsou ve speciální škole jen několik hodin týdně).**

### SOUHRN INFORMACÍ O INTERVENCI

Již více výzkumy byly zjištěny biologické změny ve fungování mozku po absolvované intervenci. Význam mají plánované, intenzivní intervence, které pracují s obtížemi v sociálně komunikačním chování.

Prof. Volkmar jmenoval jako příklady efektivní intervence následující metody a programy a zároveň zdůraznil větší potřebu výzkumu intervenčních programů.

- ABA – v USA nejrozšířenější program, nejvíce výzkumů;
- Vývojové modely – například Early Start Denver Model (ESDM) Sally Rogersové;
- Léčba bazální reaktivity (Pivotal Response Treatment) – vychází z ABA programu, „amalgám“ v terapii (zakladatelé programu Robert and Lynn Koegelovi);
- Eklektický model – TEACCH
- Floortime (Greenspan model) – zatím první, slabé výsledky. Existuje i řada dalších ověřených technik, nejen komplexních programů.

### ZÁVĚREM

V přednášce profesora Volkmar nezaznělo nic zásadního, co by nám již v NAUTIS nebylo známo ze zahraničních zdrojů. Lze kon-

statovat, že na poli aplikace výzkumů do praxe se v posledních letech ve světě nic převratného neudálo. V naší práci je důležité klást důraz na programy na důkazech založené. Je třeba si uvědomit, že to není jeden jediný program, že je jich celá řada, a i když má organizace zaveden kvalitní intervenční program, není to všechno. Je zapotřebí rozumět individuálním potřebám dítěte a program individuálně těmto potřebám přizpůsobit. Pokud někdo přijde s novou teorií, měl by se snažit ji ověřit. Při práci s dětmi s PAS se bez chápání individuálních potřeb dítěte a pružnosti v přístupu k němu neobejdeme. Naše programy v NAUTIS z principů všech výše uvedených terapií vychází. Intervenční přístup v NAUTIS je tzv. eklektický, využíváme principy kognitivní a behaviorální terapie, teorií učení, poznatků vývojové psychologie a pedagogiky, terapii hrou a další ověřené metody (například výměnný obrázkový slovník, nácviky sociálních situací). Přednáška ukázala, že se nemáme v přístupu k dětem s autismem za co stydět. Naším obrovským přínosem v práci s lidmi s PAS je možnost využívat mnoholetou zkušenost našich pracovníků s individuálními rozdíly mezi dětmi a s šitím programů na míru.

Zapsala a komentářem doplnila Kateřina Thorová, NAUTIS

**Zajištění jejich vzdělávání v rámci povinné školní docházky je nyní v kompetenci jednotlivých krajských úřadů a praxe je tak v rámci republiky velmi rozdílná.**

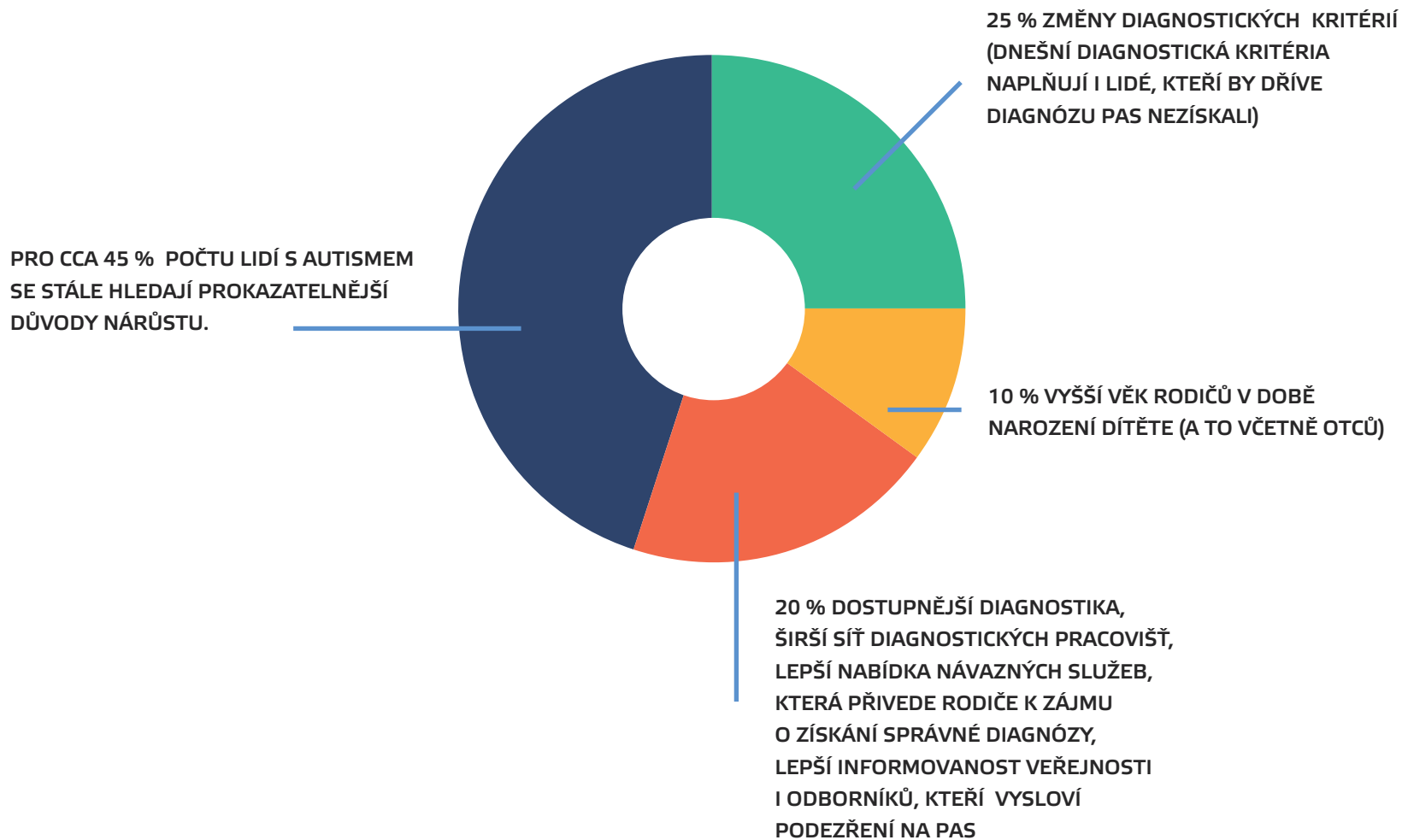
Těší nás, že je těmto dětem a jejich rodinám věnována pozornost a pracuje se na zlepšení jejich situace. Skupina dětí s PAS je v tomto ohledu velmi specifická. Tato možnost by se nejdříve týkala jen zlomku dětí s PAS – žáků s těžkou symptomatikou, mentálním postižením, v kombinaci s dalším typem postižení (především tělesného), kteří jsou vzděláváni dle § 42 školského zákona. I pro žáky s nízkou funkčním autismem je totiž velmi přínosné vzdělávání mimo domácí prostředí. Rovněž pro rodiče těchto dětí bychom považovali za důležité personální posílení speciálních škol.

U žáků, kde vzdělávání ve škole není možné, skutečně často dochází k tomu, že je veškerá zodpovědnost na rodičích, kterým často chybí metodická podpora. V těchto rodinách by služba význam měla, bylo by však zásadní, aby pracovníci mobilního týmu dobře znali problematiku PAS. U dětí s PAS v kombinaci s mentálním postižením se může objevovat také problémové chování, na které by pracovníci měli umět vhodně reagovat a především mu preventivně předcházet.

Lenka Bittmannová  
speciální pedagožka SPC při Národním ústavu pro autismus

# Čím to je, že přibývá dětí s autismem?

VĚDECKÉ STUDIE UVÁDÍ, ŽE ZA NÁRŮSTEM POČTU LIDÍ S AUTISMEM STOJÍ Z CCA:



Studie také uvádí, co za nárůstem počtu lidí s PAS nestojí – očkování a způsob výchovy rodičů.

# AKTUALITY Z TERAPEUTICKÉHO A SOCIÁLNĚ REHABILITAČNÍHO STŘEDISKA NAUTIS PRAHA

Od září 2017 nabízíme nové **služby pro rodiče a blízké osoby dětí od 6 do 17 let s diagnózou autismus a mentální retardace**. Jedná se o jednorázové poradenství, psychoterapii pro blízké osoby a výjezdy do rodin. Služby budou zaměřeny na společné hledání postupů, které povedou ke snížení míry problémového chování u těchto dětí a na psychoterapeutickou podporu osob, které pečují o děti s autismem a mentální retardací. Poradkyní v této oblasti bude kolegyně Lenka Vopálková. Podrobnější popis uvedených služeb, které jsou zdarma i zpoplatněné, je k dispozici na [www.praha.apla.cz/socialne-aktivizacni-sluzby-2.html](http://www.praha.apla.cz/socialne-aktivizacni-sluzby-2.html).

Od září 2017 bude vedle standardních bloků skupinových terapií pro děti, dospívající a dospělé s autismem bez mentální retardace nově probíhat i **podpůrná skupinová terapie pro dospívající ve věku od 12 do 17 let s autismem bez mentální retardace**. První setkání proběhne v Terapeutickém a sociálně rehabilitačním středisku (TARS) 13. září 2017 od 16,30 a dále potom v intervalu 1× za 14 dní. Skupinu, která bude trvat 60 min., povede terapeutka Mgr. Markéta Gregorová. Skupina je určena pro dlouhodobé a pravidelné setkávání dospívajících, kteří mají různorodé problémy, chtějí své starosti a radosti sdílet a společně hledat řešení svých problémů. Více informací na [www.praha.apla.cz/nacviky-socialnich-dovednosti-2.html](http://www.praha.apla.cz/nacviky-socialnich-dovednosti-2.html).



Závěrem bych rád sdělil radostnou zprávu, že 24. června 2017 se sezdali kolegové ze sociální rehabilitace **Mgr. Štěpán Hejzlar** a **Bc. Dominika Linhartová**, nyní již Hejzlarová. Za celé středisko jim přeji hodně štěstí do dalšího soukromého i pracovního života.

Mgr. Roman Pešek  
Ředitel TARS NAUTIS

## MOHOU LIDÉ S AUTISMEM ZÍSKAT ŘIDIČSKÉ OPRAVNĚNÍ?

Vyhláška č. 72/2011 Sb. považuje *pervazivní vývojové poruchy*, kam spadají i *poruchy autistického spektra (PAS)*, za „nemoci, vady nebo stavy způsobující duševní poruchy vylučující zdravotní způsobilost k řízení motorových vozidel.“ Takové ustanovení považujeme za diskriminující a nesystémové z následujících důvodů: Pervazivní vývojové poruchy jsou souhrnným označením pro celou řadu velmi nehomogenních neuropsychiatrických diagnóz včetně diagnóz řazených mezi *poruchy autistického spektra* (F 84.0, F84.1, F84.5). Poruchy autistického spektra se projevují v oblastech sociální interakce, komunikace a specifickými repetitivními vzorci chování nebo úzce vymezenými zájmy. Poruchy autistického spektra jsou velmi širokou diagnostickou kategorií a zahrnují i mírné varianty poruch, u kterých nemusí být narušeny funkce, jež jsou z hlediska schopnosti řídit motorová vozidla stěžejní. V zahraničí (ale i v ČR) lidé s poruchami autistického spektra řidičská oprávnění běžně mají a motorová vozidla řídí. Někteří jsou i profesionální řidiči. Existují i první vědecké studie zkoumající řidiče s PAS. Poslední studie došla k závěru, že dvě třetiny lidí s PAS bez poruchy intelektu řidičský průkaz získají (Curry et al., 2017).

Žádná z částí dopravně psychologického vyšetření – tj. psychická výkonnost z hlediska kvantity a kvality intelektu, pozornosti, senzomotorické reaktivity a koordinace, paměti apod. (cf. § 18c vyhláška č. 31/2001 Sb. o řidičských průkazech a o registru řidičů) – nespadá per se do definičních znaků, které jsou nutné pro stanovení diagnózy poruchy autistického spektra, což samozřejmě neznamená, že některé osoby s PAS nemusí mít s řízením obtíže. Pokud se určité deficity ve vztahu k psychickým charakteristikám relevantním pro řízení u jedince vyskytují, mohou je lidé s PAS kompenzovat uplatněním silných stránek, díky kterým dokážou fungovat lépe než běžná populace (Porter, 2011). V každém případě by měli mít lidé s PAS právo na individuální posouzení.

Domníváme se, že správnějším řešením by bylo **přesunutí pervazivních vývojových poruch ze skupiny 1 do skupiny 2 (část VII. vyhlášky č. 72/2011 Sb.) vyžadující individuální posouzení v rámci odborného vyšetření, tj. bez ohledu na stanovenou diagnózu**.

Za oddělení sociální rehabilitace NAUTIS  
Mgr. Štěpán Hejzlar a Kateřina Thorová

Zdroje:

Curry A. E., Yerys B.E., Huang P., Metzger K.B., Longitudinal study of driver licensing rates among adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 4, 2017.  
Porter E., *Handbook of Traffic Psychology*, Academic Press, 2011, s. 327.

Další užitečné odkazy:

[www.autismspeaks.org/science/science-news/autism-and-driving-study-opens-research-unmet-needs-adults](http://www.autismspeaks.org/science/science-news/autism-and-driving-study-opens-research-unmet-needs-adults)  
[www.carautismroadmap.org/driving-and-asd-determining-readiness/injury.research.chop.edu/blog/posts/driving-teens-autism#.WPrpXtLyhPY](http://www.carautismroadmap.org/driving-and-asd-determining-readiness/injury.research.chop.edu/blog/posts/driving-teens-autism#.WPrpXtLyhPY)  
[well.blogs.nytimes.com/2012/03/27/the-challenge-of-driving-with-aspergers/?\\_r=1](http://well.blogs.nytimes.com/2012/03/27/the-challenge-of-driving-with-aspergers/?_r=1)  
[journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361317699586](http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361317699586)

# Stalo se ...

Česká televize odvysílala dokumentární film režisérky Veroniky Stehlíkové Děti úplňku. Děti úplňku byly natočeny na základě podnětu manželů Třešňákových s cílem otevřít diskusi okolo nedostatečné podpory státu o lidi s nejtěžší formou autismu. Situaci v dokumentu komentuje terapeut Hynek Jůn, který se zásadně zasloužil o růst povědomí o této problematice a rozvoj specializované péče pro lidi s takto závažnou diagnózou. Příkladem jeho práce je domov v Libčicích, který NAUTIS provozuje od roku 2009, a může být důkazem, že řešení pro lidi s takto těžkou formou autismu existuje. Teď je třeba přesvědčit stát, aby podpořil vznik dalších podobných zařízení. Na internetu je film k volnému stažení na [www.detiuplnku.cz](http://www.detiuplnku.cz).

**Divadelní představení spolku Dr.amAS (Dramatický soubor amatérů nejen s Aspergerovým syndromem působící při NAUTIS) sklízí obrovský úspěch. Ne nadarmo získali herci souboru ocenění APLAUS za přínos v porozumění autismu. Přečtěte si zpětnou vazbu z pera divačky Petry:**

*Hra se snaží zbořit zažitá představy a předsudky o lidech s autismem a ukázat je v přímé konfrontaci s „naším“ světem. Prostřednictvím konkrétních situací, do kterých se člověk s autismem dostává, se ukazuje, jak nesmyslný a nepochopitelný náš „normální“ svět může být. Hra byla vtipná, svižná, plná překvapení. Bylo vyprodáno a dokonce se muselo několik židlí přidávat. V průběhu hry jsem si uvědomila, jak je důležité na taková představení chodit, abychom zjistili, že ne „oni“, ale „my“ jsme někdy pěkně divní, asociální, arogantní, agresivní, hulvátští a nevychovaní, bez špetky empatie a pochopení. Ale chceme to zjistit a slyšet? Vždyť je daleko jednodušší říci, že „oni“ jsou divní a jiní a my jsme ti „normální“! Jsme opravdu „my“ tou normou, která je přijatelná? Co když ne?*

Republikový výbor NRZP ČR schválil dokument Transformace posudkové služby. NRZP ČR chce tímto dokumentem vyvolat diskusi na téma posuzování zdravotního stavu. Současný stav, kdy lékařská posudková služba je povinná posuzovat nejen míru invalidity a nárok na nemocenské dávky, ale také posuzování míry závislosti, nárok na průkaz OZP a dávky na zvláštní kompenzační pomůcky, je neudržitelný. NRZP aktivně přistoupila k řešení současné neutěšené situace. Lékařská posudková služba tento úkol prakticky nezvládá a je nezbytné urychleně hledat jiná systémová řešení. Jednou z cest je vyčlenit nepojistné systémy z hodnocení lékařskou posudkovou službou a nastavit jiný postup posuzování nároků jednotlivých benefitů.

Přípomínky NAUTIS k materiálu se týkaly požadavku, aby u mentálních a kognitivních poruch byl brán v potaz také posudek psychologa (nejen lékaře). Významné totiž není jen celkové měření IQ, ale zhodnocení širších kognitivních schopností a zhodnocení celkové adaptability jako širšího posouzení intelektu. U autismu je důležité určit míru postižení v oblasti sociálně komunikačního fungování a celkové adaptability. Významným zdrojem informací může být pro ergoterapeuta i posudek školního/pedagogického psychologa. Obtíže v oblasti vzdělávání mají významný dopad na sociální fungování dítěte a jeho rodiny.

Důležité je též rozhodnout, zda je v případě kognitivního deficitu a autismu, kdy není přidruženo psychické onemocnění, vůbec nutný posudek psychiatra. V současné době nejasnost v této oblasti vnáší do posuzování zmatek. Rodiče neví, jaké jsou předpisy a jejich povinnosti týkající se dodání povinných zpráv. Psychologický posudek by mohl vystavovat klinický psycholog, registrovaný europský psycholog, tedy odborník, který nepracuje ve zdravotnictví, ale má příslušnou specializaci. Na vyšetření u odborníků se čeká dlouho a dochází k zbytečnému zatěžování zdravotního systému.

Materiál Transformace posudkové služby ke stažení zde: [www.nrzp.cz/images/docs/transformace\\_posudkove\\_sluzby\\_ke\\_schvaleni.doc](http://www.nrzp.cz/images/docs/transformace_posudkove_sluzby_ke_schvaleni.doc)

Ve dnech 6.—7. května 2017 se v chorvatském Záhřebu za účasti více než 60 členů uskutečnilo zasedání valné hromady a správní rady mezinárodní organizace Autism-Europe, jejímž plným členem je od roku 2010 též NAUTIS. NAUTIS zastupuje Janou Širotková, Ph.D, jež je rovněž členkou správní rady. V rámci projednávání dalšího směřování Autism-Europe byl například diskutován příští mezinárodní kongres ve francouzském Nice nebo projekt zaměřený na rovnost při vzdělávání za účelem podpory osob s autismem při získání vyššího vzdělání, které jim může pomoci při hledání zaměstnání a zvýšit kvalitu života. Na zasedání byli také přivítáni noví členové Autismo Sevilla ze Španělska a Fondazione Il Domani dell'Autismo ONLUS z Itálie.

## Autismus – když samotná medikace nepomáhá

Hynek Jůn, Julius Bittmann (vydal NAUTIS, 2016)

Předkládaná publikace byla realizována v rámci projektu Zpátky do života – program komunitní péče pro lidi s autismem. Do projektu financovaného z Norského finančního mechanismu se zapojila Psychiatrická nemocnice Bohnice. Cílem publikace je poskytnout teoretický rámec i praktický návod pro poskytování komplexní péče o klienty s autismem nabízející vzájemně provázané terapeutické, pobytové rekondiční a sociálně rehabilitační služby.

Jak píše autoři, profesí zkušení psychoterapeuti, škola je základ života a kvalitně zvládnutá inkluze dítěte výrazně vyšuje pravděpodobnost dobrého a úspěšného života člověka s autismem v dospělosti. Proto se v první části publikace věnují škole, zabývají se různými krizovými situacemi i preventivními programy, které vedou ke snížení výskytu problémového chování.

V druhé části publikace najdeme kazuistiky dětí, které dochází na terapie do NAUTIS na základě oboustranné spolupráce s PN Bohnice. Pro potřeby této metodiky vybrali autoři tři děti s různými problémy. Na příkladu Toníka ukazují opakovanou práci s obsedantně kompulzivní poruchou, u Hanky řeší její impulzivitu a v terapii Tomáše generalizovanou úzkostnou poruchu. Na příkladech péče o tyto děti se ukazuje, jak nezbytná je spolupráce terapeuta, rodiče a psychiatrické nemocnice. Pokud se k této spolupráci přidá i škola, je vysoká pravděpodobnost, že se stav dítěte s Aspergerovým syndromem začne zlepšit.

**Publikace je ke stažení zdarma na [www.nautis.cz](http://www.nautis.cz)**

METODIKA

### AUTISMUS – KDYŽ SAMOTNÁ MEDIKACE NEPOMÁHÁ

(TERAPEUTICKÝ PŘÍSTUP PERSONÁLU  
K PACIENTŮM S AUTISMEM)

PHDR. HYNEK JŮN, PH.D.  
MGR. JULIUS BITTMANN



**NAUTIS**

Generální partner NAUTIS



# Expobank

Vydala Asociace poskytovatelů služeb pro lidi s autismem, z.s.  
Periodicita 4x ročně, místo vydávání  
Praha, číslo a den vydání: 1/30.6.2017  
Odborný garant projektu:  
Národní ústav pro autismus, z.ú.  
Evidenční číslo periodického tisku  
přidělené MK ČR E 19241  
Email: [nautis@nautis.cz](mailto:nautis@nautis.cz),  
[www.nautis.cz](http://www.nautis.cz)  
IČ 70813183,  
číslo účtu: 276662330217/100  
Grafické zpracování: Zuzana Vojtová,  
[zuzavojtova@seznam.cz](mailto:zuzavojtova@seznam.cz)  
a Nakladatelství PAsPARTA, o.p.s.  
Odborná konzultace:  
PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D.,  
[katerina.thorova@nautis.cz](mailto:katerina.thorova@nautis.cz),  
Ing. Magdalena Čáslavská,  
[magdalena.caslavska@nautis.cz](mailto:magdalena.caslavska@nautis.cz),  
PhDr. Hynek Jůn, Ph.D.,  
[hynek.jun@nautis.cz](mailto:hynek.jun@nautis.cz).  
Zpravodaj vychází díky finanční podpoře  
Vládního výboru pro  
zdravotně postižené občany.



Středočeský kraj

Úřad vlády České republiky

