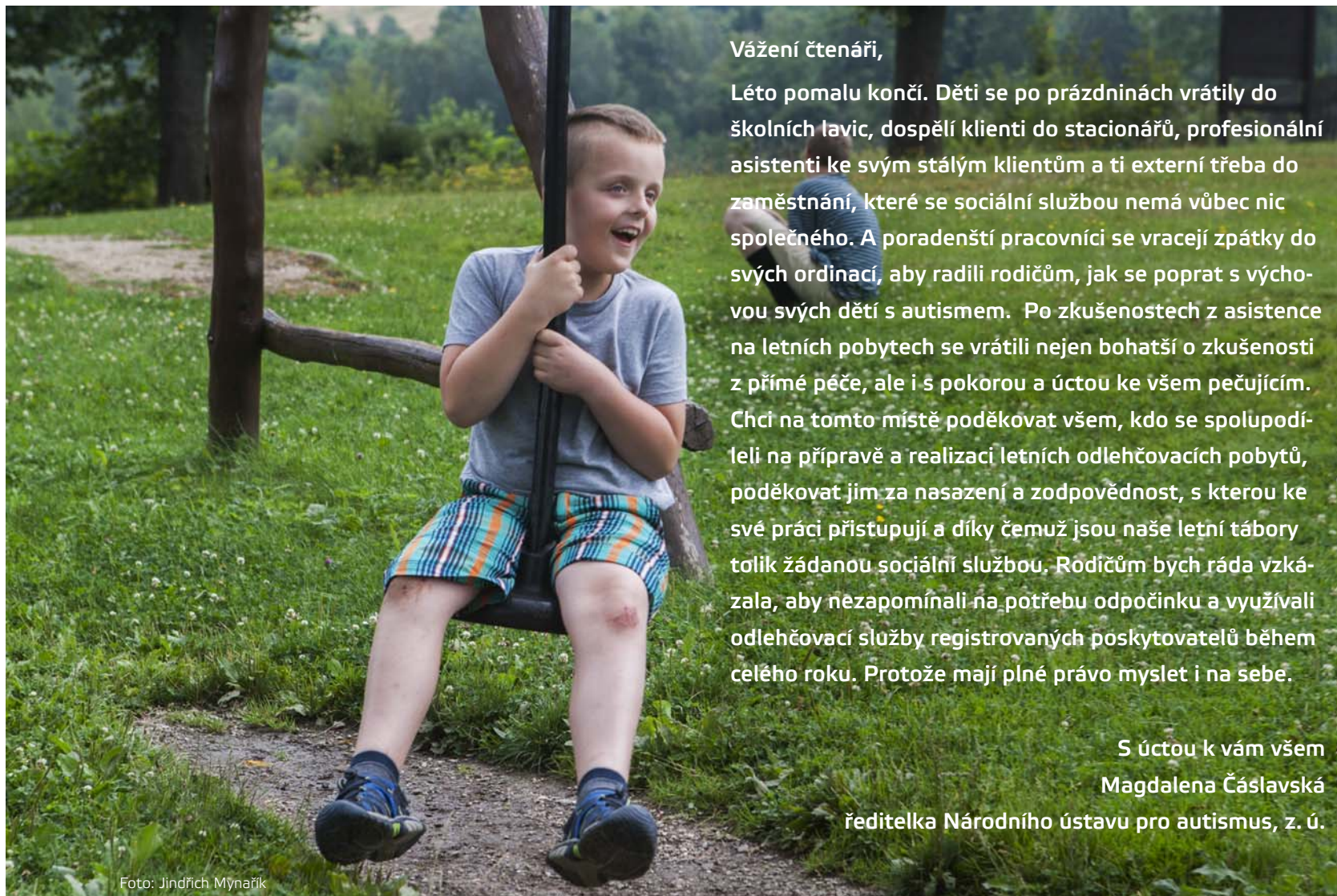


2/2016

zpravodaj

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

NAVUTIS
Národní ústav
pro autismus, z.ú.



Vážení čtenáři,

Léto pomalu končí. Děti se po prázdninách vrátily do školních lavic, dospělí klienti do stacionářů, profesionální asistenti ke svým stálým klientům a ti externí třeba do zaměstnání, které se sociální službou nemá vůbec nic společného. A poradenští pracovníci se vracejí zpátky do svých ordinací, aby radili rodičům, jak se poprat s výchovou svých dětí s autismem. Po zkušenostech z asistence na letních pobytech se vrátili nejen bohatší o zkušenosti z přímé péče, ale i s pokorou a úctou ke všem pečujícím. Chci na tomto místě poděkovat všem, kdo se spolupodíleli na přípravě a realizaci letních odlehčovacích pobytů, poděkovat jim za nasazení a zodpovědnost, s kterou ke své práci přistupují a díky čemuž jsou naše letní tábory tolik žádanou sociální službou. Rodičům bych ráda vzkázala, aby nepochybně na potřebu odpočinku a využívali odlehčovací služby registrovaných poskytovatelů během celého roku. Protože mají plné právo myslet i na sebe.

S úctou k vám všem

Magdalena Čáslavská

ředitelka Národního ústavu pro autismus, z. ú.

Foto: Jindřich Mynařík

Výchova mého syna je tenký led, po kterém chodím.

Rozhovor s herečkou Simonou Postlerovou o výchově jejího syna s Aspergerovým syndromem.

Herečka Simona Postlerová je kmotrou dvou knížek, které vydalo Nakladatelství Pasparta, sociální firma, jež zaměstnává lidi s autismem a jejímž zřizovatelem je Národní ústav pro autismus (NAUTIS). Své kmotrovství přijímá s hrdostí a sama říká, že vydávání podobných knížek a osvěta probouzí v lidech tolik potřebnou empatii, díky čemuž jsou vnímavější k starostem jiných lidí a tím pádem i mnohem tolerantnější. A to je i důvod, proč se rozhodla podělit se čtenáři našeho Zpravodaje se svými zkušenostmi s výchovou syna Damiána. V jejím případě to nezní jako klišé, když říká, že si v životě musela dojít k tomu, co je opravdu důležité, a že si pro svou rodinu přeje hlavně zdraví, štěstí a spokojený život. Ví totiž, o čem mluví. Její syn, dvaadvacetiletý Damián má poruchu autistického spektra a schizofrenii. Kromě syna pečuje i o vážně nemocného manžela. A samozřejmě se věnuje své milované práci – divadlu.



Řekněte mi, jaký byl Damián jako dítě. Jak se vyvíjel, zaznamenali jste něco zvláštního v jeho raném dětství, co by mohlo předjímat jeho pozdější problémy?

Damián byl krásné, zdravé dítě. Zdál se úplně v pořádku, rostl, prospíval, všechno bylo v normě. Ale pak, když jsme se dívali zpětně, tak jsme si uvědomovali spoustu věcí. Třeba byl háklivý na doteky na hlavičce – když jsem ho

koupala a došlo na vlásky, tak se strašně rozkřičel. Nebo stříhání vlasů, to nemá rád dodnes, měl z toho úplnou fobii, jakoby cítil nějaké nebezpečí. Musela jsem ho stříhat ve spánku. Zvláštní bylo i jeho chování později, okolo pátého, šestého roku. Ve srovnání s vrstevníky byl velmi důvěřivý a bezelstný. Na druhé straně byl ohromně vtipný. Dokázal věrně parodovat herce, byl v tom velmi přesvědčivý, dovedl to až

do dokonalosti. Moc jsme se nasmáli, když nám přehrával celé pasáže, či trefně a pohotově glosoval nejrůznější životní situace. Nikdy by nás ale nenapadlo, že by mohl mít nějaké postižení, natož autismus. Nevěděla jsem, co to autismus je, neznala, jak se projevuje.

Veřejnost má často autismus spojený s obrazem člověka s hlubokou mentální retardací,

kteřý se kýve někde v koutě a nestojí o nic a nikoho.

Proto by mě ve snu nenapadlo, že tak společenské a chytré dítě může mít tuto diagnózu. Tehdy mi nepřišlo zvláštní ani to, že neměl zájem jako jiné děti. Nikdy se nezajímal o klasické hračky jako jsou třeba autíčka, měl zájem jen o knížky, hlavně encyklopedie. Ale přišlo mi to přirozené, můj táta byl to samé, umělec

a bohem, můj brácha, manžel – nikdo z nich nebyl technický typ, tak jsem ani nečekala, že by měl být můj syn jiný. On si z těch knih pamatoval úplně všechno, hlavně letopočty, kdo kdy žil, kdy vládl, díky obrázkům dokázal i napodobit, jak se kdo tvářil. Byla jsem na něj pyšná, byla to radost, když má vaše dítě takové zájmy. On nikdy nechtěl ani žádné jiné dárky, chtěl jen ty knížky. I jeho hra byla zvláštní. Třeba si stříhal z papíru proužky, ty lepil k sobě a vytvářel z nich několikametrové pásy. Sroloval je, točil s nimi a představoval si, že je to film. Tím se dokázal zabavit dlouhé hodiny. Také krásně maloval.

Vzpomenete si na první okamžik, kdy jste si uvědomila, že v jeho vývoji něco nemusí být v pořádku?

Když měl jít do první třídy, tak jsem s ním kvůli testu školní zralosti navštívila psycholožku. Zdál se nám hodně dětinský, tak jsme chtěli vědět, zdali se školou raději ještě rok nepočkat. Paní doktorka na něm tehdy neshledala nic zvláštního, odklad školní docházky ale doporučila s tím, že je ještě sociálně nezralý a hodně hravý. Vzpomínám si, že během toho vyšetření mě zarazila jedna věc. Dostal úplně jednoduchý úkol – seřadit tři obrázky podle toho, jak jdou po sobě. Chlapeček vstává, čistí si zuby, jde do školy. I když měl Damián neuvěřitelné vědomosti, plnou hlavu politiky, Václava Havla, na svůj věk velmi vyspělé zájmy, tak si s takovým úkolem nedokázal poradit. Paní doktorka tehdy sice trochu zbystřila, ale doporučila jen ten odklad, nic víc na něm neshledala a on v sedmi letech nastoupil do školy. Dali jsme ho do školy s volnějším režimem, kde jsme čekali, že budou mít víc pochopení pro jeho hravost a naivitu. To se ale nakonec ukázalo na škodu. Začal mu také vadit hluk, byl z toho nervózní a musel přestoupit na jinou školu. Ale pořád

nám to nepřipadalo divné, říkali jsme si jen, že je to citlivý kluk, nic, co bychom měli řešit.

Jak to ve škole zvládal?

Učil se velmi dobře, měl samé jedničky, ale v sociální oblasti měl stále větší problémy. Děti velmi rychle vytušily, že je jiný, využívaly jeho naivity a důvěřivosti a s tím začaly první problémy. Nikdy nepoznal hranici, co si ještě může dovolit. A tak, když mu kluci řekli, aby vzal hasicí přístroj, rozbil bezpečnostní sklo a pěnou vystříkal dvě patra školy. To byl ve třetí třídě. Volali mi ze školy, šla jsem to tam řešit, ale byli velmi milí, nikdo se nezlobil, jen mě začali opatrně upozorňovat na to, že s Damiánem něco není v pořádku. Nedokázali říct co, popsat, v čem se liší, ale všichni jsme cítili, že se něco děje. Největší zlom v jeho chování ale nastal po 13. roce. Bylo to z ničeho nic, vypadalo to, jakoby dostal mrtvici, najednou přestal mluvit, uzavřel se do sebe a přestal komunikovat. Zhoršil se ve škole, namísto jedniček začal nosit pětky. A to za věci, které věděl, jen je nedokázal říct. Problémy vyvrcholily, když se zamíloval do jedné spolužačky. Svou náklonnost jí dával najevo tak, že si k ní stoupl na jen na ni koukal. Jí to bylo protivné, odháněla ho, připadalo jí to divné a divné to opravdu bylo. Když měli na některé předměty dělené hodiny, tak se zničehonic zvednul, nic neřekl, opustil třídu, šel do její skupiny, tam se postavil k její lavici a zase jen koukal. Bylo to šílené, choval se jako blázen. Byl to obrovský šok, neuvěřitelný propad, prostě konec.

V tu chvíli jste se asi rozhodli vyhledat odbornou pomoc.

Ano. Se školou jsme to řešili, nikdy se na nás nezlobili, byli velmi vstřícní, chtěli nám pomoci. Do toho to nepochopitelně zhoršení známek. Hledali jsme řešení, chodili jsme od lékaře k lé-

kaři, navštívili všechny možné specialisty, psychology, psychiatry. Většinou říkali, že to je jen pubertální zádrhel, ale nám se to nezdálo. Neměli jsme tehdy žádnou zkušenost s autismem, jediné, co jsme znali, byl Rain Man. A opravdu jsme si na ten film s mužem vzpomněli a říkali si, že tam jsou podobné věci, podobné symptomy, které pozorujeme i u Damiána. Věděli jsme, že tohle je mnohem vážnější než puberta. Až jsme se dostali k paní doktorce Josefovičové, starší, zkušené psychiatři, která první vyslovila diagnózu autismus, konkrétně Aspergerův syndrom. Bohužel nám sdělila, že s velkou pravděpodobností se u Damiána rozvíjí i schizofrenie.

A ta nejspíš mohla za to náhlé zhoršení jeho stavu.

Vzpomínám si, když mě poprvé praštil. To bylo ještě předtím, než začaly první problémy, a my neměli tušení, že je s Damiánem něco v nepořádku. V té době jsme hodně chodili na procházky po Praze. Prohlíželi jsme si ulice, průčelí domů, povídali si o památkách. Damián měl ty vycházky hodně rád. Až mě dojmá, když si na to vzpomenu. Ten den, kdy se to stalo, byl Damián velmi uzavřený, celý schoulený koukal do země. A přitom se vždycky tak o všechno zajímal. Říkám mu: „Zvedni tu hlavu, Damčo, z těch kočičích hlav nic nevyčteš.“ V tu chvíli mě udeřil, vší silou přímo do obličeje, to byl tak obrovský šok, že jsem zůstala úplně paralyzovaná. S mužem jsme se na sebe vyděšeně koukli, vůbec jsme nechápali, co se to stalo. Hned jsme šli domů, ani mluvit jsme nemohli, vůbec jsme tomu nerozuměli.

Opakovalo se to?

Bylo to stále častější a čím dál tím náročnější přemět ho ke spolupráci. Měla jsem strach, aby zase nevybuchnul, neustále jsem byla v obrov-

ském napětí, kam až můžu zajít, co ještě po něm chci, aby nepřišel záchvat. Nechtěl se stříhat, ale nechtěl ani dlouhé vlasy. Pokaždé, když jsem mu je měla zkrátit, ptala jsem se velmi opatrně: „Budeme stříhat dnes? Ne? Tak zítra? Taky ne? A kdy?“ „Nevím.“ „Nevíš? Aha. Tak pozítří? ...“ Když konečně svolil, neustále se ptal: „Kdy to skončí? Kdy to skončí?“ A najednou už nechtěl pokračovat, ale já ho ostříhat musela, měl to hotové jen zčásti a nechtěla jsem, aby vypadal jako bezdomovec. Srdce mi tlouklo jako blázen, abychom to zvládli bez incidentu, byl to boj, prostě šílené.

Co bylo dál? Kdo vám nakonec řekl, co se s Damiánem děje?

Čekalo nás více než tři a půlleté martýrium po nemocnicích, hospitalizace, střídavě v nemocnici, pak zase chvíli doma. Nejdřív Motol, potom Bohnice. Jeho stav se stále zhoršoval. Křičel, celé noci nespál, chodil po bytě, mlátil sebe, mlátil nás, choval se naprosto nevyzpytatelně, bylo strašné vidět, jak se trápí, byl nebezpečný sobě i lidem okolo. Ohrožoval cizí lidi v metru, trnula jsem hrůzou, kdy do někoho strčí, medikace tehdy ještě nezabírala, měli jsme několik incidentů s cizími lidmi, kdy jsme museli volat záchranku. To byla strašná doba, vůbec jsme nevěděli co dělat. Lékaři hledali cesty, vyvažovali medikaci, byli nám velkou oporou, zejména skvělý pan doktor Považan. Měl Damiána v péči v Motole a shodou okolností později i v Bohnicích, kam vyhrál konkurz na místo primáře. Když jsme přešli na dětskou psychiatrii do Bohnic, měl Damián velkou radost, že tam zase vidí „svého pana doktora“. Myslím, že i pan doktor byl rád, že s ním může pokračovat, což se stalo a Damián byl v jeho péči až do své dospělosti. V Bohnicích nakonec diagnostiku uzavřeli s výsledkem Aspergerův syndrom, schizofrenie, paranoia.

Řekli nám tehdy: „To je to nejtěžší, co se vám mohlo stát. Kombinace tří vážných diagnóz. Když v jednom směru bude klid, dostihne vás to druhé.“

Jak jste se vyrovnávala s takovou situací? Jak jste tohle prožívala?

Jak jsem říkala, byl to šok. Měli jsme prima zdravé dítě a pořád jsme doufali, že jak to přišlo, tak to po pubertě zase odejde. A to byl klam. Pořád se celá rodina vyrovnáváme s tím, že lepší to nebude. Ne, lepší, to jsem řekla špatně, ono to bude lepší, v to doufám pořád. Ale že to moje doufání, že to jednou úplně přejde, že to zmizí, to už vím, že se nestane. A to byl ten největší šok, zjištění, že se jedná o nemoc takového druhu, která tady bude pořád, že nezmizí spolu s pubertou, že se nestane zázrak, že to už nikdy nebude takzvaně normální. To je to, s čím jsme se museli celá rodina smířit. A pořád přemýšlíte, jak se to mohlo stát. Damián byl několikrát na CT, zdali nemá nádor, neprodělal-li mrtvici, to velké a náhlé zhoršení jeho stavu bylo záhadou i pro lékaře. Ale nic se nezjistilo, žádná jednoznačná příčina.

Damiána si pamatuji jako malého ze silvestrovského vydání soutěže Kufr v roce 2000. Tam všechny udivil znalostmi z historie a encyklopedickým vyjadřováním na úrovni dospělého člověka.

To mu bylo šest let. To s ním byla obrovská legrace, byl neskutečně vtipný. Moc jsme se nasměli, když řekl, že jeho sestra vypadá jako Ladislav Pohrobek, který panoval v letech 1453 až 1457, což bylo o pět set let dříve než Antonín Zápotocký. Bylo to půvabné, byl neskutečně roztomilý.

Damiánův hlavní problém tkví v přidružených duševních onemocněních, která ho limitují

mnohem víc, než samotný Aspergerův syndrom. Pokud by je neměl, byl by možná jen svůj, trochu jiný, zvláštní, výjimečný... Takový, jak jste ho znali před tím, než u něj vypukla schizofrenie.

Schizofrenie je neskutečně záluďné onemocnění. Byly doby, kdy jsme museli doma schovávat všechny ostré předměty, zjišťovali jsme, co všechno může být nebezpečné. Nůžky, nože... Ta doba je snad už pryč. Teď je to víceméně dobré, většinu času je Damián veselý, klidný kluk, agrese úplně zmizela. Dá se říct, že je v pohodě, medikace funguje, aktuálně bere kombinaci sedmnácti léků. Přesto se v jeho chování objevují výkyvy, které nás znepokojují. Někdy se chová jako zdravý člověk, komunikuje, je klidný, spokojený. Jindy se propadne do stavu, kdy působí dojmem tříletého dítěte. Je to dospělý muž, přesto se přibližně jednou za čtrnáct dní dostane do stavu, kdy najednou zapomíná, nic neví, povolí mu obličejové svaly, slintá, znervózní, protože si nemůže na něco vzpomenout, úplně se mu změní osobnost, začne zrychleně dýchat, sedne si, zase rychle vstane. Je to pro nás velmi těžké, nevíme, co se děje. Hledám cesty, jak mu v té chvíli pomoci. A tak, když nás objímá, tak jej taky obejmeme, lehnu si s ním, držím ho, mluvím na něj a snažím se ho uklidnit. V tu chvíli je opravdu jako malé dítě.

Dnes už víme, že velkou roli při vzniku Aspergerova syndromu hraje dědičnost. Měli jste někdy v rodině někoho, kdo měl podobné projevy v chování?

Můj táta. Byl to velmi vnímavý, až přecitlivělý člověk. Čas od času měl velké deprese, úzkostné stavy, ale vždy byl schopen pracovat. Byl to umělec, herec a režisér. Léčil se na psychiatrii, bral léky na uklidnění a mívával neskutečně úzkostné stavy. Jsem přesvědčená, že

měl také Aspergerův syndrom. Neustále řešil minulost, i věci, které už byly dávno vyřešené, tím se velmi trápil a trápil tím i své blízké. Pořád se vracel k stejným tématům, podobně jako Damián opakoval stejné věci stále dokola. Byl mu i fyzicky velmi podobný.

Výchova dítěte s autismem je velmi náročná a taková zátěž může vážně narušit rodinné vztahy i psychiku pečujících osob. Jak to je u vás? Cítíte ve své rodině podporu nebo jste na to sama?

Celá rodina jsme na Damiána pořád intenzivně napojená, stále je středobodem našeho života, nás všech. I když teď, co je můj muž vážně nemocný a naše už dospělá dcerka s námi tráví přeci jen méně času, tak jsem to hlavně já, kdo s ním nejvíc komunikuje. A to chce neskutečnou trpělivost, když vám opakuje po tisíci to samé a vy po tisíci stejně odpovídáte, jako byste to slyšela poprvé. A to může být velmi, velmi vyčerpávající a chce to opravdu nekončnou trpělivost.

Co konkrétně s ním řešíte?

Má představu, že když se někdo směje, že se směje jemu, že když někdo zakašle, že je to útok proti němu. „Ti lidé jsou divní,“ říká, když jdeme po ulici. „Všichni se na mě dívají a myslí si o mně jen to špatné.“ A tak je to pořád, stále mu říkám, že ho ti lidé neznají, že si o něm nikdo nic nemyslí, že nikoho nezajímá. Že každý má svých starostí dost. Tak to rozebíráme, vracíme se k tomu, vedeme na to téma dlouhé debaty. Všichni se snažíme ho učit, celá rodina. Jsme mu nápomocní, jak můžeme. Učíme ho, aby poslouchal to, co říkají jiní lidé. Aby nebyl vztahovačný. Mluvíme s ním o tom, jak se cítí jiní lidé. Učíme ho empatii. Nevím, nakolik je to efektivní, ale něco dělat musíte, protože když nebudete dělat nic a řeknete si, že se

s tím stejně nic dělat nedá, bude vám až zle. Takže když mám pochyby, zastavím se, zklidním, vydechnu a pokračuji dál. Kolikrát jsem tak unavená a říkám si, vždyť jsem dneska nic nedělala, z čeho tedy? Nebyla jsem v práci, tak proč se tak cítím? Ale ne, nestěžuji si, svého syna miluji, je báječný. Ale náročné to je.

Dovedu si představit, jak těžké to máte. Každý odborník vám řekne, jak je ve výchově důležitá důslednost. Ale je jednoduché být důsledný u zdravých dětí, kterým něco zopakujete dvakrát, třikrát a už to neudělají, ale u dětí s autismem to musíte zopakovat třeba dvěstěkrát a stejně nemusíte dosáhnout vůbec ničeho. Není divu, že pak rodiče dětí s autismem raději rezignují, ze svých výchovných požadavků ustoupí a v rámci vlastního duševního zdraví pečlivě volí, co je a co není důležité, na čem trvat a co vypustit.

Ano, je nutné být trpělivý, ovládat se a pořád vysvětlovat, vysvětlovat, vysvětlovat, ale taková jsem nebyla vždycky. Taky jsem vybuchla, křičela, zlobila se. Vždycky jsem byla spíš zbrklá a netrpělivá. Až časem jsem pochopila, že tak ničeho nedosáhnou, akorát toho, že se Damián zablokuje, zasekne a už s ním nic nepohne, a že jinak než trpělivým a klidným přístupem to s ním nepůjde. A dnes vidím, že i pro mě to bylo dobré, i mě to naučilo větší pokoe a trpělivosti. Učíme se tak s Damiánem vlastně vzájemně, i on mě obohacuje. A to je skvělé. Ne nadarmo se říká, že trpělivost přináší růže. A když pak vidím, jak se nám díky tomu podařilo něčeho dosáhnout, třeba úplně maličkosti, tak to je nádherný pocit.

Obdivuji, jak to všechno zvládáte.

Opravdu ne vždycky mám čas na dlouhé diskuze, protože chodím do práce, někdy ty naše hovory musím useknout, i já někdy spěchám

a nestíhám. Pak jsou ty naše rituály jako takový zrychlený film, rychle to odříkám a letím. Kolikrát jsem třeba i trochu přísnější a sleduju, jak to Damián vezme. Pořád hledám tu hranici, kdy bych mu svou neústupností mohla ublížit, kdy by mou přísnost mohl vnímat až bolavě, a kdy naopak ustupuji až moc, nechám se sebou manipulovat a rozmazluji ho. Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem je tenký led, po kterém chodím. Ale myslím, že jsme na dobré cestě, že nám to jde. Že jsme se našli, vím to, pevně v to věřím, že postupuji správně. Ale současně vím, že tu nebudu věčně. A to je to, co mě obrovsky tíží. Jeho budoucnost. Kdo se o něj jednou postará, kde bude bydlet. I když je docela dost samostatný, může být sám doma, ohřeje si připravené jídlo, tak stejně potřebuje asistenci a podporu. I když pořád doufám, že se něco stane, a že nebude tolik závislý na naší péči.

V naší zemi funguje sociální systém, takže Damián by určitě neskončil na ulici. Je ale pravda, že lidé s autismem potřebují specifické sociální služby a ty, pokud existují, tak mají velmi malou kapacitu. Pro něj by byla ideální sociální služba podporovaného bydlení. Aby mohl žít ve svém bytě, docházel za ním asistent a pomáhal mu s hospodařením či s naplní volného času.

Ano, tak bych si to představovala. Aby žil dál tak, jak je zvyklý z rodiny. A taky se trochu spoléhám na svou dceru. Je skvělá, sama mě uklidňuje a říká, že se nemám bát, že se postará. Snažím se ho učit i běžné domácí práce. Kolikrát se sám nabídne, že umyje nádobí, pomůže s vařením, ale to mám strach, aby si neublížil. Z léků se mu klepou ruce, často něco vyleje, rozbije hrneček... Ale nikdy se na něj nezlobím, vždy se snažím ho uklidnit, že se nic nestalo. On je strašně hodný kluk, ale je pro něj

těžké zvládat své emoce. Dřív, když byl v pubertě, tak se mu nesmělo vytknout vůbec nic, to se hned vztekal. Teď už se dokáže víc ovládat a udržet se. Dcera s ním chodí pravidelně plavat a cvičit. On na ni hodně dá, i proto, že jsou si generačně blízko. Ale stejně, když ho opravuje, třeba kvůli držení těla, tak Damián má tendence se rozčilovat, ale většinou to ustojí, protože má motivaci, chce tam se sestrou být a cvičit. Pohyb mu pomáhá se ovládat. Někdy se nudí a vidím, že neví, co s tím, že se v něm hromadí energie, že by mohl vybuchnout. Tak ho pošlu, ať se jde proběhnout. On opravdu jde a hned, jak se vrátí, je šťastnější, ve větším klidu.

Jak teď obvykle tráví Damián den?

Chodí do chráněné dílny, kde kreslí a tvoří, teď třeba vyrábí z keramiky busty. Jezdí tam sám, zvládá i přestupy, ale musí dodržet své rituály. Pokaždé mi před odchodem oznámí, že je unavený, že do práce nepůjde, a já odvětim, že to nevádí, že když mu nebude dobře, může se kdykoliv vrátit. Nikdy se to nestalo, naopak je tam kolikrát i mnohem déle, jak ho to tam baví. Ale vždycky se potřebuje ujistit, že ta možnost tu je, že se může vrátit domů. Stejně tak, když ho pošlu na nákup. Řeknu mu čtyři věci, někdy je koupí úplně bez problémů. Jindy v tom má velký zmatek, několikrát se vrací a ptá se: „Mami, cos to vlastně chtěla?“ Vidím, jak je zmatený, ale nakonec to zvládne. Jen se pořád potřebuje ujišťovat, že postupuje správně.

Jaké má zájmy? Co ho nejvíc baví?

Dřív ho zajímalo tolik věcí, ale teď je jakoby zacyklený. Prakticky ho zajímají jen tři věci, kolem kterých se všechno točí. Cimrmani, Ben Hur a Monty Python. Opakuje si repliky z nich, někdy je to i vtipné, ale je to pořád dokola. Je ve svém světě Cimrmana, osobností, které velmi

dobře paroduje, a těch dvou filmů. On si vlastně pořád hraje a to mu je už 22 let. Teď 22. června měl narozeniny. Z jakékoliv oslavy je vždy hodně nervózní, přitom to slavíme jen velmi jemně, v klidu, dostane knížku, kterou si přál, i když ji už nedokáže dočíst, nějaké to CD, které si rád poslechne, a to i v angličtině.

Kromě práce v dílnách chodí Damián někam do společnosti, mezi lidi?

Máme naproti hospodu, on tam chodí za barmany na kus řeči. Jsou na něj hodní, vyslechnou ho, už je tam pravidelným návštěvníkem. Jak má ta svá oblíbená témata, tak jim to vykládá pořád dokola. Oni vědí, že je nemocný, ale někdy je to už i na ně moc. Tak se Damián občas vrátí a stěžuje si, že se na něj někdo utrhnul a prý: „Už toho nech, Damiáne, to už jsme slyšeli několikrát.“ A je pak doma smutný, že na něj byli takoví ostří. Já se mu snažím vysvětlit, že mají pravdu, že když jim tam pořád vykládá to samé, že už je to musí rozčilovat, a že se tomu nelze divit. Vysvětluji, že to nejsou terapeuti, že tam nejsou od toho ho poslouchat, ale to Damián není schopen pochopit. Argumentuje tím, že přece nás s tátou to jeho povídání baví, že se smějeme jeho vtipům a posloucháme ho. To je pro mě jako mámu hodně bolavý...

A pak se nás ptá, o čem má tedy mluvit, jaké má mít téma, aby to ostatní bavilo, aby se na něj nezlobili. A já říkám, že nemusí mít žádné téma, že když pak z rozhovoru něco vyplyne, co by chtěl komentovat, může se přidat, že to vyplyne samo, že ho určitě něco napadne. Tomu on vůbec nerozumí, že rozhovor je veden podle situace, že to může být jen spontánní setkání lidí, kteří se rádi vidí, a nemusí mít žádné konkrétní téma. On má pocit, že musí mít něco připravené už předem. On se vůbec rád poslouchá, je rád mezi lidmi. Dřív jsme mysleli,

že je egocentrik, když nedokáže poslouchat někoho jiného, že má takovou sobeckou povahu, že je přesvědčen, že se svět musí točit jen kolem něj. Ale není to pravda, teď, když známe jeho diagnózu, tak víme, proč to tak je. On to prostě neumí, nemá potřebné sociální dovednosti, nerozumí tomu, i když by strašně chtěl ve společnosti obstát. Bohužel nemá žádné kamarády, s kterými by mohl svá témata probírat, všechny ztratil. Třeba to bude jednou jinak.

Zkoušeli jste mu v té věci nějak pomoci?

Vždycky si na jednoho kamaráda vzpomene, kterého měl ještě ze základky. Snažíme se ty kontakty oživit, ale nevím, zdali je to reálné. Ale to, že zase začíná toužit po vrstevnících, to je pro mě dobré znamení. Málem bych zapomněla, jednoho kamaráda přece jen má, i když je o dost starší. Jmenuje se Martin a má taky Aspergerův syndrom. Seznámila je spolužačka mé dcery. Přišla a říká Damčovi: „Hele, Damiáne, já mám souseda, takového podobného mimoně jako seš ty. Nechcete se seznámit?“ Ona je to holka od rány, je bezvadná a Damián, že jo, tak se setkali a od té doby se s Martinem přátelí. Jsem za to moc ráda, že má někoho, s kým může sdílet své zájmy. Minimálně jednou týdně chodí kluci na plavání, venčit psa, Martin za ním byl i v nemocnici. Mám z toho jejich kamarádství velkou radost. Martin má dívku a tak někdy chodí ven i ve třech. A teď, nechci to zakřiknout, by měl mít Damián dokonce první rande.

Tak to mu budu držet palce, aby to vyšlo. Nevyužívá Damián nabídky nějakých zájmových spolků, kde by měl příležitost seznámit se s vrstevníky?

To si dávám občas za vinu, že se mi nepodařilo pro něj zajistit víc aktivit, aby měl bohatší

program. On má nejdřív zájem, ale když pak na to dojde, tak couvne. Říkám si, že by byl úspěšnější možná někdo jiný, kdo by ho dokázal přesvědčit. Aby měl nějakého parťáka, který by ho přivedl k dalším aktivitám a taky, aby si zvykal, že jeho rodina nejsou jediní lidé kolem něj.

Zkuste využít služeb osobního asistenta. Vždyť kdo z dospělých mladých lidí chce trávit všechnen svůj čas s rodiči.

To by bylo skvělé. Jeho to se mnou nebaví. Je dospělý, už nechce být jen se svou mámou. Potřebuje přátele, vrstevníky, mladé lidi. Procházky ho nezajímají, ty zajímají mě, on potřebuje s někým pokecat, dělat věci, co ho baví. I proto jsem ráda, že přijal vaši nabídku a pojede na tábor NAUTIS.

Jak ten volný čas využijete?

Budu doma se svým mužem. Musím se o něj postarat. Jeho zdravotní stav je vážný, tak není možné, abychom někam odjeli. I když je jasné, že bych nějakou dovolenou potřebovala. Ale ne, nevádí mi to, bude to jiné, a i tak si to spolu doma užijeme.

Děkuji za rozhovor a moc vám přeju, aby se vám dařilo a všechno už bylo jenom a jenom lepší.

Já vím, že to bude lepší. Už kvůli změně mých postojů. Dřív jsem se strašně trápila, pořád jsem se ptala, čím Damián bude, zdali bude mít rodinu, a jak je možné, že všechnen jeho talent je vniveč, navíc tak hezký a chytrý kluk. Ale tím se už teď nezabývám, to jsem už dávno přijala. Přeju si jenom, aby neměl úzkosti, aby se netrápil, aby byl spokojený. A když dnes vidím, jak se směje, jak je v pohodě, tak se směju taky a říkám si, že tohle je to, co je opravdu důležité, to je to, co chci. Aby byl šťastný.

Závěrem: Od našeho rozhovoru s paní Simonou uplynulo již několik týdnů. Když jsem jí posílala rozhovor k autorizaci, napsala mi, že by ráda doplnila rozhovor o informaci, pro povzbuzení všem rodičům, kteří zrovna se svými dětmi prožívají něco podobného, že je už opravdu líp. Damián je mnohem klidnější a veselejší, a i to rande vyšlo a má svou dívku. A o tom, jak se měl Damián na táboře NAUTIS, se dočtete na jiném místě našeho Zpravodaje.

Magdalena Čáslavská

NÁRODNÍ ÚSTAV PRO AUTISMUS KAŽDÝ ROK POŘÁDÁ POBYTOVOU AKCI PRO DOŠPĚLÉ LIDI S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM. LETOS SE POBYTU ZÚČASTNIL I DAMIÁN, SYN HEREČKY SIMONY POSTLE-ROVÉ, KTERÁ POSKYTLA NAŠEMU ZPRAVODAJI OTEVŘENOU, A MÍSTY AŽ DOJEMNOU VÝPOVĚĎ O VÝCHOVĚ A ŽIVOTĚ SE SVÝM SYNEM. PÁR OTÁZEK JSEM POLOŽILA I DAMIÁNOVI.

Damiáne, jsme na pobytové akci, kterou pro dospělé lidi s Aspergerovým syndromem pořádá Národní ústav pro autismus. Jak se vám tu líbí?

Líbí. Moc. Vždycky jsem se chtěl přátelit s lidmi bez postižení, bez autismu. Říkal jsem, a teď nechci, aby to vyznělo blbě, že chci být s normálními lidmi. Ale tady jsem mezi lidmi s autismem a jsem za to rád. Zjišťuji, že jsme si hodně podobní, máme podobné zájmy, díváme se na věci stejným způsobem. Nemusím tady nic předstírat, chovám se přirozeně. Všichni jsou tady v pohodě. Asistenti i klienti.

Našel jste si tu nějaké přátele? S kým se nejvíc bavíte?

Tady s Filipem. S tím si nejvíc rozumím. Ale líbí se mi tu i holky (smích). I když já mám v Praze svoji holku. Jmenuje se Markéta. Právě jsem jí psal esemesku.

Co jste jí psal?

Že mi chybí.

Už vám odpověděla?

Jo. Že jí taky chybím.

Co vás nejvíc baví, Damiáne?

Mám rád Cimrmany. Kousek vám zahraju.

Damián vstane a předvádí scénku ze hry. Do rozhovoru vstupuje Filip a potvrzuje Damiánova slova:

Já mám Damiána taky moc rád. Je s ním sranda. Cituje mi Cimrmany, on to fakt celé umí. I zahrát! Já mu zase povídám o buddhismu. Jsme takový buddhisticko – cimrmanovský pokoj. A oba máme rádi hudbu.

Co byste, Damiáne, chtěl jednou dělat? Čím byste chtěl být? Máte nějaký svůj sen?

Chtěl bych hrát divadlo. A psát scénáře. To už jsem zkoušel, ale nejsem s tím moc spokojený, chce to ještě dopracovat.

Při Národním ústavu pro autismus působí divadelní soubor dr.AM.AS po lidi nejen s Aspergerovým syndromem. Nechtěl byste se do práce souboru zapojit? Určitě by vám pomohli i s těmi scénáři.

Určitě. To bych moc rád. Ale mluvím moc potichu.

To byste se naučil.

Do rozhovoru opět zasahuje Filip: To já zase mluvím až moc nahlas a pořád. Jeden můj známý říká: Mluv, když musíš a máš co říct. Když nemáš co říct, mlč. Ale já stejně mluvím furt. Já bych tě v tom divadle, Damiáne, mohl dabovat. Jsme kámoši, ne. Tak si vypomůžeme.

V mé rodině se za mě styděli.

Zpověď muže s Aspergerovým syndromem o vztahu k otci

Na terapii či konzultace k nám dochází řada lidí s Aspergerovým syndromem, kteří mají problematický vztah s nejbližšími příbuznými. Sami vnímají, že za těžkostmi v komunikaci může stát i nediagnostikovaný Aspergerův syndrom jednoho z rodičů. To je i případ Petra. Petrovi byl Aspergerův syndrom diagnostikován až v dospělosti, po třicátém roce života. Mluvila jsem s Petrem o vztahu k jeho otci a o tom, zdali se nějak jejich vztah změnil díky určení správné diagnózy.

Petre, jak se změnil váš vztah k rodičům poté, co jste získal správnou diagnózu? Vyčítali si někdy vaši rodiče, že za to, jaké problémy máte, mohou oni sami? Řada rodičů cítí úlevu, když zjistí, že se u jejich dítěte jedná o vrozený handicap, že nejde o jejich neschopnost vychovat správně svého potomka.

Mí rodiče samozřejmě vždy věděli, že jsem postižený. V mé rodině se za to mé postižení ale mělo stydět. Říkali mi, že se chovám jako blbec. Oni moc dobře věděli, že to není chyba ve výchově, že je to vrozené, viděli, jak chodím v tenzi po místnosti. A rozhodně si to nijak nevyčítali. Věděli, že mé chování je nenormální, ale máma se mnou nikam nechtěla jít, protože to pro ni byla zátěž. Ona je sama úzkostná. Ostatně oba mí rodiče jsou z rodin, kde to bylo komplikované. U otce mám podezření, že má taky Aspergerův syndrom. Protože se chová hrozně, můžu říct jako debil. Táhne mu na 70, ráno se probudí a dělá matce přednášky o různých věcech z oblasti zdraví, a začne mluvit a nepřestane, až ta na něj začne rvát: „Ty magore, drž hubu, já už toho mám dost, bolí mě z tebe hlava.“ A mě z toho pak taky začne bolet hlava, protože on na rozdíl ode mne si nikdy neuvedomí, že je chyba

v něm, že má problémové chování, ale já nevím, co s ním.

Myslím, že spousta lidí s AS prožívá to, co vy. Tedy, že má rodiče s Aspergerovým syndromem, kteří jej nemají diagnostikovaný. A to ztěžuje vzájemné soužití. Vy máte dobrý náhled a máte polehčující okolnost pro chování svého otce. Vidíte, že sám má nejspíš také Aspergerův syndrom, a že proto se chová, jak se chová.

Já žádnou polehčující okolnost nemám. Protože i když má asi Aspergerův syndrom, i když si myslím, že povahové vlastnosti hrají velkou roli, a že lidi s Aspergerovým syndromem mají taky různé povahy, tak si myslím, že Aspergerův syndrom není omluvenka. On ví, že to dělá schválně.

Ale třeba ta nutnost vykládat o svých tématech k Aspergerově syndromu patří, navzdory tomu, že to okolí nezajímá či dokonce obtěžuje.

Ale já to nedělám!

Protože u vás se Aspergerův syndrom může projevat jinak a také už máte ten náhled.

No jo, ale otec ví, že matka má cukrovku a vysoký tlak, a ve dvě hodiny

se vzbudí a jde se vyčurat, protože má prostatu. Kdyby si šel zase lehnout, ale on jí začne ve dvě hodiny v noci něco vykládat, ona se nevyspí a to jde druhý den do práce. To přeci ten člověk musí pochopit, ne, že ona má vysoký tlak a musí se vyspat!

Kdyby neměl Aspergerův syndrom, tak to pochopí určitě.

A jak to, že to pochopím já?

Protože máte jinou formu Aspergerova syndromu a máte jiný, lepší náhled.

A já si myslím, že to dělá schválně. Protože, když on chodil do práce, tak se vyspat chtěl a řval doma, že musí spát a nikdo ho nesmí vyrušovat, a tak asi, když vím, že mi to vadí, tak nebudu dělat někomu něco, co mně samotnému vadí!

To si právě nemyslím, Petře.

Ne, on se prostě chová jako debil. Řeknu to takhle: on se chová jako Tomáš. Tomáš je můj známý, sdílel jsem s ním před lety domácnost v Praze – on má taky Aspergerův syndrom, tehdy mu bylo dvacet. A mému otci bude 70. U Tomáše bych pochopil, že ještě nemá zkušenosti, ale u svého otce to nechápu. A ještě ke všemu mám pocit, že se

k tomu přidružuje demence, protože zapomene klíče, zapomene kdeco. A to nevíte, zdali to dělá schválně nebo ne. Pak to řešíme celá rodina. Co odešel do důchodu, tak má volný čas a víc si vynucuje pozornost. Zapíná pořad televizi, má jediný kanál, který ho zajímá, to je ČT24, a teď se na vás hrnou ty zprávy a uprchlíci a on má jenom dvě témata – uprchlíci a cikáni. A o tom se mluví každý den, až mi to začne lézt na mozek a řeknu, že mě to nezajímá, že kdyby

byla válka, tak se stejně musí postarat každý sám o sebe, a ty informace, co teď do sebe dostává, mu budou úplně nanic.

A jak na to reaguje?

Je mu to jedno! Zítra s tím začne zas. Nic s tím neuděláte. A když se matce něco stane, tak se o něj budu muset postarat já. On nedokáže zacházet s penězi, občas hraje automaty. To je zhouba tohle postižení, ale já nevím, co s tím. Kdyby neměl nás, tak skončí

na ulici jako bezdomovec nebo v domově důchodců.

I pobytovou službu, tedy domov důchodců, si musíte nějak zařídit. Pro řadu lidí s autismem je velmi těžké zařídit i takovou věc.

S tím já už problém nemám. Když se má někam zavolat něco zařídit, jsem to v rodině já, kdo to udělá.

Vy jste došel k poznání, že se o sebe postarat musíte sám a i s tím, že

máte Aspergerův syndrom, že si s tím musíte nějak poradit. A to váš otec nikdy neudělal. Pro něj je normální, že budí svou ženu ve dvě hodiny ráno, i to, že všechny musí zajímat ČT24.

Proto já nikdy děti mít nebudu. Vím, že péče o dítě vyžaduje dvacet čtyř hodinovou službu. Mě baví číst si, chci dostudovat, navíc nemám práci, která by mě zajistila... A to dítě by taky mohlo být postižené. Učím se uvažovat v širších souvislostech. Pro-

tože když nejste schopni uvažovat v širších souvislostech, tak v této společnosti nejste schopni fungovat. Třeba za tuto dovednost zodpovídají nějaké struktury v mozku, nevím...

Děkuji za rozhovor.
Magdalena Čáslavská

INOVACE, BUSINESS A AUTISMUS — PŘÍKLAD DOBRÉ PRAXE

Bratislavský Inclusion Institute, s.r.o. je inovativní podnik stavějící na protnutí dvou světů –světa informačních technologií a světa lidí s autismem. Firma je výsledkem spolupráce dvou partnerských organizací: občanského sdružení 3lobit, které se věnuje podpoře pracovní integracních aktivit znevýhodněných skupin obyvatelstva, a obchodní společnosti ITMG, s.r.o., skupiny expertů, která se zaměřuje na tvorbu a realizaci strategií rozvoje informačních systémů a uplatnění Business Intelligence (BI) při podpoře rozhodovacích procesů v podnikání. Firma nabízí práci z domova výlučně pro lidi s Aspergerovým syndromem nebo vysokofunkčním autismem z celého Slovenska a České republiky. Celá komunikace se zaměstnavatelem probíhá prostřednictvím e-mailu, případně telefonicky.

V současné době zaměstnává Inclusion Institute pět klientů podporovaného zaměstnávání NAUTIS, což tvoří přibližně čtvrtinu celkového počtu zaměstnanců

Inclusion Institute. Několik dalších našich klientů je ve fázi testování nebo zvažování další spolupráce. Aktuální zakázka, které se Inclusion Institute věnuje, je součástí jednoho z největších současných světových projektů v oblasti digitalizace archivních údajů, s cílem jejich zpřístupnění širší veřejnosti. Se svými zkušenostmi a dojmy s prací se podělí, a samotnou práci čtenářům zpravodaje podrobněji přiblíží pan Aleš Novotný, uživatel služeb sociální rehabilitace a chráněného bydlení NAUTIS.

Aleši, baví Vás práce pro Inclusion Institute? Můžete čtenářům stručně vysvětlit, co přesně děláte?

Práce mě velice baví. Má práce spočívá v tom, že kontroluji v knihách matrik údaje o narození, svatbách či úmrtí, zda souhlasí údaje, a jestli jsou dokumenty připraveny k digitalizaci. Jedná se o rakouské matriky z jednotlivých tamějších obcí. Reviduji přesné znění jmen rakouských jmen a příjmení, které jsou psány

tzv. německou novogotickou kurzivou zvanou kurent. Dále kontroluji, zda souhlasí označení jednotlivých stránek, zda jsou relevantní pro další zpracování, zda obsahují údaje o narozeních, sňatcích a úmrtí, zda jsou prázdné či obsahují seznam jmen, které nejsou dále zpracovávány.

Vyhovuje vám práce z domova přes počítač nebo byste chtěl být raději mezi lidmi?

Práce z domova mi vyhovuje. Můžu si ji řídit podle svých možností a potřeb. Odpadá tím i čas na cestu do zaměstnání a případně konflikty na pracovišti.

Účastnil jste se testování na Trnavské univerzitě. Jaké bylo setkání s lidmi, které jste znal doposud jen z e-mailové komunikace? Líbilo se Vám v Trnavě?

Testování na universitě v Trnavě probíhalo písemnou i ústní formou a bylo poměrně náročné, ale považuji ho za velice přínosné. Zajímá mě jeho výsledek. Určitě

jsem rád, že jsem mohl pracovníky Inclusion Institute i osobně poznat.

Kromě diskuze a hodnocení samotné práce byla účastníkům provedena pracovní-funkční diagnostika pod vedením klinické psychologky Daniely Jánošíkové, PhD. z Trnavské univerzity – pozn. Š.H.

Povoláním jste archivář. Pomáhá Vám v práci nějak Vaše univerzitní vzdělání? Chtěl byste se někdy uplatnit jako archivář?

To bych určitě uvítal, kdyby se mi v budoucnu podařilo najít zaměstnání jako archivář. Moje vzdělání archiváře - historika mi velice pomáhá. Umím přečíst záznamy v matrikách. Osvěžil jsem si poznatky, které jsem se naučil při studiu (zejména z vědní disciplíny paleografie, tzn. čtení starých textů v německém popř. staročeském jazyce).

Děkuji za rozhovor.
Štěpán Hejzlar

V době vydání Zpravodaje už Aleš ve firmě nepracuje. Přestěhoval se od rodičů do chráněného bydlení, začal žít samostatně a v práci prudce klesla produktivita jeho práce. Důsledkem toho dostal výpověď. Navzdory intenzivní snaze pracovních asistentů se Alešovi nepodařilo si práci udržet. Ale nevzdává to a nadále čtení německých textů s podporou pracovního konzultanta trénuje. Pokud se jeho četná pochybení opět dostanou do normy, do firmy se může vrátit. Zároveň je nadále klientem sociální rehabilitace a hledá i jiné pracovní uplatnění.

Terapeutické mouchy aneb Příliš volně zavěšená pozornost

[psychoterapeutický fejeton]

Někdy si při práci s klienty připadám jako pes, který leží v letním parnu na zápraží před domem, podřimuje a jen tak na jedno mžourající oko sleduje dění kolem sebe. Terapeuti tomu někdy říkají „volně zavěšená pozornost“. Mimochodem, výsledky jednoho průzkumu říkají, že během sezení jsou terapeuti na své klienty plně soustředění od jedné do tří čtvrtin času, který s nimi tráví.

Kdysi jsem měl v terapii ženu s dlouhodobou únavou a středně těžkou depresí. Jmenovala se Pavlína a byla to maminka jedné holčičky s autismem. Živě se mi vybavuje sezení, kdy jsem seděl naproti Pavlíně a naslouchal jsem jí. Ona však zrovna několik minut neříkala nic, co by z mého terapeutického pohledu bylo zajímavé, co by mě zaujalo, na co bych mohl zaměřit svou pozornost. A tak jsem čekal, až kolem mě proletí nějaká moucha, abych mohl zbystřit a vyskočit jako ten pes, který se povaluje na zápraží.

Jenomže když Pavlína hovořila, žádná moucha kolem dlouho neletěla. Navíc mluvila potichu a velmi pomalu. Tak nějak „empathicky“ jsem do sebe nasával její únavu a v duchu jsem se sám sebe ptal, jestli podobně uspávajícím dojmem působí i na jiné lidi. Její povídání mi zároveň připadalo trochu nudné, protože mluvila stále o tom samém, tedy o tom, jak ví, že by něco měla, jenže ono to nejde, protože a protože...

Přistihl jsem se, že chvílemi pociťuji i mírnou zlost, protože mi vadí, jak se Pavlína brání změně. Zároveň jsem si však uvědomil, že moje zlost je způsobena pouze mojí netrpělivostí, nikoli myšlením Pavlínou. O podobných klientech se někdy říká, že jsou „nemotivovaní“ ke změně nebo že jsou „v odporu“. Ale tak značkují jen terapeuti (možná z bezradnosti, možná jde o známku jejich vyhoření), kteří nevědí, nebo zapomněli, že váhání je přirozenou součástí terapeutického procesu, jenž může

vést ke změně. Mnoho klientů přemýšlí o tom, jestli stojí za to ve svém životě něco měnit. Změna totiž často vede i k různým negativním důsledkům, jako jsou třeba konflikty s druhými lidmi, kterým se naše nové chování nelíbí, protože z něj nemají tolik výhod jako z toho původního. K tomu přidejte dřinu spojenou se změnou starých návyků a člověk se nemůže divit, že někteří klienti zůstávají tam, kde jim není dobře.

A jak se mi tyto a jiné myšlenky honily hlavou, zavíraly se mi oči a začala mi stranou padat hlava. Usínal jsem...

Najednou mě z několikavteřinového polospánku vytrhla lasková slova: „Pane terapeute, vy mi tady usínáte.“ Rychle jsem se probрал a uvědomil si své selhání. Zastyděl jsem se, cítil jsem se trapně, omluvil se a očekával jsem zaslouženou kritiku za neprofesionální chování. Pavlína ale odvětila „Víte, já se vám vůbec nedivím. Kdybych já musela celý den poslouchat takové strašné řeči, co vám vyprávím já, tak bych z toho byla také

unavená“. Když to řekla, cítil jsem úlevu, protože mě Pavlína „nesjela“ jako malého Jardu. Zároveň jsem si uvědomil, že kolem mě tady a teď prolétla obrovská masařka, která rozhodně stála za terapeutickou pozorností. Pavlína totiž v této situaci opakovala vzorec myšlení a chování, který ji, mimo jiné důvody, přivedl k únavě a depresivním stavům.

Na moje neprofesionální chování reagovala až moc velkým pochopením, ochraňováním a dokonce i vlastním sebeobviněním, že moji únavu způsobila ona, protože vede hrozné řeči. Takto obvykle reagovala i na ostatní. Když bylo něco špatně, něco se jí nelíbilo, tak za to nakonec obvinila sebe, druhým se omluvila a svou domnělou vinu se snažila odčinit prací, často za druhé, která ji postupem času dovedla až k úplnému vyčerpání. A měli jsme téma k dalšímu výživnému rozhovoru.

Nakonec jsme se shodli na tom, že v případě mého dalšího klíbnutí, zívnutí, nebo jiného nevhodného chování by Pavlína mohla reagovat jinak, více asertivně. Třeba tímto způsobem: „Pane terapeute, chápu, že jste unavený a že jste také jenom člověk, ale když tady přede mnou zíváte, připadá mi to trochu nevhodné a neprofesionální. Mám na vás zlost a je to pro mě i trochu ponižující. Potěšilo by mě, kdybyste se více soustředil na to, co říkám, nebo kdybyste mě svými otázkami vedl k tématům, o kterých si myslíte, že jsou z terapeutického pohledu důležitá“. Tuto reakci jsme na sezení společně nacvičili. Já jsem zíval, Pavlína se učila.

Roman Pešek

Terapeutické a sociálně rehabilitační středisko NAUTIS



Kresba: Zuzana Vojtová

Jak se žije s autismem

Nabídka osvětových přednášek o problematice poruch autistického spektra pro střední školy.

Díky podpoře hlavního města Prahy připravujeme pro pražské střední školy soubor přednášek o životě s autismem. Cílem přednášky je vzbudit ve studentech zájem o problematiku autismu, ukázat jim, že i lidé s autismem si zaslouží respekt a porozumění.

V rámci přednášky se budeme zabývat nejčastějšími mýty, které se s autismem pojí. Například, že typickým představitelem člověka s autismem je Rainman, že lidé s touto diagnózou nenavazují oční kontakt a nestojí o přátelství, či že jsou nejraději o samotě. Součástí přednášky je bořit tyto ve společnosti zažitě předsudky a na konkrétních příkladech formou příběhů či videospotů si ukázat, jaké to je žít s autismem.

Autismus se projevuje výrazným handicapem v sociálních a komunikačních dovednostech. Poslední studie ukazují, že počet lidí s autismem se pohybuje okolo 1–2 % v populaci. Nejedná se tedy o žádné vzácné onemocnění, naopak – pravděpodobnost, že studenti se ve svém životě setkají s člověkem s autismem, že s ním budou chodit do školy či jednou do zaměstnání, je velmi vysoká.

Pak je určitě dobré vědět, co to vlastně autismus je, jak se žije lidem s touto diagnózou a jak těm, kdo o ně pečují. A co můžeme udělat pro to, aby se jim žilo lépe, či jak porozumět tomu, co prožívají. Otázky, které si klade každý, kdo chce o autismu vědět víc. Pojďme na ně společně hledat odpověď na osvětových přednáškách Národního ústavu pro autismus s názvem Jak se žije s autismem.

Máte-li zájem o uspořádání přednášky ve vaší škole, kontaktujte nás na vzdelavani@nautis.cz. Přednášky jsou určeny studentům středních škol a pro pražské školy jsou zdarma.

VÍTE, ŽE ...

● ● ● VÝZKUMY UKAZUJÍ, ŽE ÚČINEK MUZIKOTERAPIE JE VYŠŠÍ NEŽ PLACEBO EFEKT?

Pozitivní vliv byl zjištěn v sociální interakci mimo terapii, ve spontánnosti chování, v sociální adaptaci. Pozitivní vliv byl také zaznamenán ve vztahu dítěte s rodičem. Naopak se nezlepšila neverbální ani verbální komunikace, ani sociálně emoční reciprocita.

● ● ● FLOORTIME SE PO SÉRII VÝZKUMŮ ŘADÍ K EVIDENCE BASED TERAPIÍM?

Floortime / DIR (Developmental, Individual-Difference, Relationship-Based) je terapeutický model vycházející ze spontánního chování dítěte, a jeho hlavním cílem je rozvoj sociálních interakcí a komunikace skrze emoce a sdílení aktivit, nikoliv skrze změnu chování. (Solomon et al., 2014; Sealy, Glovinsky, 2016)

● ● ● TEACCH PROGRAM JE POVAŽOVÁN ZA EVIDENCE BASED?

● ● ● SON RISE (OPTION THERAPY) POŘÁD NENÍ POVAŽOVÁN ZA EVIDENCE BASED?

● ● ● PRÁCE S OBRÁZKOVÝM VÝMĚNNÝM SLOVNÍKEM PŘINÁŠÍ PODOBNÉ VÝSLEDKY JAKO PRÁCE TECHNIKAMI VYCHÁZEJÍCÍMI Z ABA TERAPIE?

Práce s obrázkovým výměnným slovníkem je považována za evidence based. Osvědčilo se používání piktogramů na iPadech ke komunikaci, je stejně efektivní jako obrázkový výměnný slovník.

CO JE PSYCHOTERAPEUTICKÁ METODA EXTERNALIZACE V TERAPII LIDÍ S AUTISMEM A/NEBO ADHD?

Účinná technika externalizace, kdy problém, který člověka trápí, od něj oddělíme a nazveme nějakým zvířetem, skřítkem nebo zlobrem, je známá v rodinné terapii od 80. let. Koncept vymyslel australský terapeut Michael White. Prvním průkopníkem byl Hovník Poťouchlík, který uměl zařídit, aby se dítě pokakalo. Externalizace umožňuje člověku pochopit, že problém, kterému čelíme, není součástí naší osobnosti, nezna-

mená, že jsme zlí, vinní a bezmocní, ale můžeme se s bytostí utkat nebo ji zkrotit. Životní mapy, stromy nebo řeky řadíme k tradičním, efektivním metodám, které usnadňují komunikaci mezi psychologem či terapeutem a klientem. Naopak spekulace o zapomenutých traumatech, která způsobují projevy ADHD, autismu či jiné poruchy, jsou považovány za teorie pseudovědecké a pro klienty nebezpečné, protože ve vztazích i psy-

chce člověka mohou napáchat více škody než užitku. Z těchto důvodů doporučuji diagnostiku a terapie svěřovat pouze lidem s odpovídajícím vzděláním, kteří používají metody vědecky ověřené, nebo souhlasné se současným racionálním věděním.

Zpracovala Kateřina Thorová, Ph.D.
– metodická ředitelka NAUTIS

VEŘEJNÁ SBÍRKA NÁRODNÍHO ÚSTAVU PRO AUTISMUS

ZPRÁVA O SBÍRCE PRO ERIKA

Vážení přátelé, kteří sledujete osud Erika, syna naší statečné zemřelé kamarádky Marcely. Jak jste možná zaznamenali, Erisek byl z rozhodnutí rodiny umístěn v pobytovém zařízení Zvoneček v Bylanech. Stalo se tak kvůli náhlému závažnému zhoršení zdravotního stavu Erikova tatínka, který ani při nejlepší vůli a veškeré pomoci nebyl schopen o svého synka pečovat v plné míře v domácím prostředí tak, jak by si představoval. Jelikož Erikově babičce brání v péči o vnuka kromě zdravotních problémů vysoký věk, a další blízké rodinné příslušníky již chlapec nemá, události dospěly k řešení, které si zpočátku nikdo nepřál. Marcela měla svou vizi, přání, které jsme jí pomáhaly uskutečnit. Člověk míní, život leckdy mění. I při nejlepších snahách všech zúčastněných stran se někdy věci nevyvíjejí tak, jak bychom si přáli. Přesto nepozbývá celá akce vzedmuté solidarity svůj smysl. Spolu s organizací NAUTIS dohlédneme na další čerpání sbírky tak, aby šly všechny prostředky cíleně „na Eriska“. Ve hře je několik variant řešení, své slovo bude mít i rodina. Vynasnažíme se, aby byly prostředky ze sbírky použity zejména k nadstandardnímu zlepšení prostředí v jeho novém domově, na aktivity, které Erika baví a které mu prospívají, na zabezpečení odborných supervizí tak, aby byl zajištěn co nejlepší standard péče a záruka správných přístupů. O skutečném využití prostředků pak budeme společně s Národním ústavem pro autismus informovat. Děkujeme vám všem, kteří jste přispěli do sbírky, za vaše velkorysé dary, za vaši solidaritu a podporu. Ve sbírce je nyní dostatek pro-

středků k tomu, aby Eriskovi pomohly za současných limitů zajistit tu nejlepší možnou péči na dlouhou dobu dopředu. Na závěr popřejme Eriskovi, ať se mu v novém domově líbí, ať zde najde lidi, kteří ho budou mít rádi, ať si dál užívá společných – i když nyní již vzácnějších – chvil se svým tatínkem.

Přátelé Marcely

Rádi bychom se s Vámi podělili o nové informace týkající se pobytu Erika v zařízení Zvoneček a čerpání prostředků z fondu, který je určen na zkvalitnění jeho života.

Paní doktorka Čadilová z SPC při Národním ústavu pro autismus provedla náhled v Erikově škole. V pobytovém zařízení Zvoneček, kde Erik aktuálně žije, vedl supervizi kolega doktor Hynek Jůn.

Ze zprávy vyjímáme:

Erik žije v zařízení Zvoneček Bylany, na víkendy jezdí pravidelně domů. Jakmile si otec nebude již moci Erika brát na víkendy domů, zařízení poskytne služby Erikovi i o víkendu. Erik v zařízení nedestruuje věci, není agresivní. Erik žije v domácnosti, kde bydlí dvanáct klientů. Bydlí v dvoulůžkovém pokoji. Nevyhodnocuje ani pozitivně ani negativně fakt, že bydlí pouze s dospělými lidmi. Vrstevníky potkává ve škole, kam každodenně jezdí svozem. Erik aktivně nevyhledává kamarádké vztahy s klienty, snaží se však kontaktovat personál. Erik buď hučí, nebo lehce asistenta plácne (systém hry berany duc) nebo chytne za ruku nebo přijde a čeká na sociální interakci. Erikovi stačí velmi krátké sociální interakce (do-

teky, drbání zad aj. – řádově po minutě několikrát za hodinu). Ve chvíli, kdy se mu asistent nevěnuje, zabaví se chozením, skládáním puzzle, sledováním TV. Někdy začíná být nervózní z toho, že neví, jak se zabavit... Personál mu nabídne procházku venku nebo po zařízení nebo návštěvu tělocvičny, ve které se zklidní. ...Rád chodí venku. Raději má stezky lesem nebo polem než procházky ve městě či výlety na hrady a zámky. Pokud je na oploceném pozemku, asistent nemusí být neustále s ním, Erik se zabaví sám sledováním okolí. Rád se koupe v bazénu (zařízení využívá svůj bazén a venkovní sprchu), rád běhá po tělocvičně. Pokud ho personál zaukoluje (přivez, prosím, vozík, hod' mi míč aj.), zapojí se. Na pomoc Erikovi byl založen nadační fond, ze kterého zařízení může požádat o finance, které by Erikovi zlepšily jeho život. Ze supervize plyne, že je Erik obecně v zařízení spokojený. Z fondu by měla být kryta nadstandardní služba, neměl by být krytý základní běh služby.

Požadavky, které mohou zlepšit život Erika:
Materiální věci:

- Erik rád skládá puzzle, v současné době skládá puzzle o 500 dílcích. Erik rád skládá nová puzzle. Doporučuji nakoupit nová puzzle.

- Pokud není Erik venku a personál mu nedává krátké úkoly, je někdy obtížné pro Erika samotného, aby se zabavil. Jedna z možností by mohla být tablet, na kterém by si mohl skládat obrázky. Akce mimo organizaci:

- Probírali jsme možnosti, že by Erik jel na tábor nebo na respitní pobyty (např. s Nautis).

Erik jezdí v létě na tábor se Zvonečkem, zařízení v současné době nepotřebuje ani respitní pobyty, ani letní tábor. Dle personálu by tábor nebyl ku prospěchu Erika – hůř zvládá změny. Navýšení asistenční služby pro Erika přímo v zařízení.

- Erik rád chodí venku, je spokojený na procházkách. V počtu dvou asistentů a dvanácti klientů to nelze vždy technicky zajistit tak, aby se šlo ven ve chvíli, kdy Erik potřebuje. Nabízí se možnost, že by Erik například v úterý a ve čtvrtek měl krytou službu osobního asistenta, který by ho na dvě hodiny vzal na vycházku.

NAUTIS

Změny ve středisku včasné intervence NAUTIS

Středisko včasné intervence Národního ústavu pro autismus, z.ú. se věnuje práci v rodinách s malými dětmi a vzniklo z původního Střediska rané péče. Je složeno ze 3 oddělení, nabízející vzájemně se doplňující služby:

● **Oddělení sociální služby rané péče** – poskytuje služby podle zákona o sociálních službách. Základ tvoří poradenství pro rodiče ve formě pravidelných konzultací, které nabízíme zdarma. Nabízíme také konzultace v předškolních zařízeních, do kterých dochází děti z programu rané péče. K doplňkovým službám patří půjčovna pomůcek, pobytové akce, besedy a semináře pro rodiče.

● **Oddělení integrované terapie** – poskytuje spektrum terapeutických programů pro děti s PAS, které vycházejí z metod s prokázanou účinností. Např. strukturované vyučování, behaviorální přístupy, metody alternativní komunikace, skupinové nácviky sociálních dovedností, herní terapie, apod. Služba je poskytována ambulantně a terapeutické programy jsou zpoplatněné.

● **Oddělení aplikované behaviorální analýzy** – poskytuje intenzivní terapii podle standardů metody ABA. V současné době probíhá pilotní projekt, do kterého jsou zařazené 3 rodiny. ABA terapii provádí Mgr. Lucie Čížková, RBT (The Registered Behavior Technician) pod supervizí Mgr. Ivany Trellové, BCBA (Board Certified Behavior Analyst).

Nově zřizujeme kontaktní email **vcasna.intervence@nautis.cz**. Ostatní kontakty zůstávají v platnosti.

PERSONÁLNÍ ZMĚNY: VÍTÁME NOVÉ POSILY, ZUZANU MATĚJŮ NA POZICI TERAPEUTKY VČASNÉ INTERVENCE A DOMINIKU ŠTĚCHOVOU NA POZICI ASISTENTKY STŘEDISKA.

Jan Kouřil, vedoucí střediska

AUTISMUS V PRAXI 2. ROČNÍK KAZUISTICKÉ KONFERENCE 14. 10. 2016, 9.00–17.30

HOTEL DAP, VÍTĚZNÉ NÁMĚSTÍ 4/684, PRAHA 6 – DEJVICE

Konference Autismus v praxi je v pořadí již druhou konferencí pořádanou Národním ústavem pro autismus, která se věnuje úspěšným i méně úspěšným kazuistikám z oblasti péče o lidi s autismem.

Cílem konference je nabídnout ověřené postupy, které se odborníkům či rodičům osvědčily v náročné péči o lidi s autismem, a které tak mohou být inspirací pro jiné. Na příkladech méně úspěšných kazuistik chceme otevřít diskuzi a poukázat na systematické i jiné chyby v péči o lidi s autismem, z kterých je dobré se poučit a zbytečně je neopakovat.

Záměrem konference tak není přednášet teorii ani sdělovat obecně známé informace, zajímají nás konkrétní příběhy, které nás v péči o lidi s autismem mohou inspirovat, poučit a hlavně posunout dál.

Konference bude rozdělena do pěti bloků. Ty budou kopírovat život člověka s autismem.

První blok se bude zabývat diagnostikou v raném věku. Poté se plynule překloupíme do oblasti včasné intervence a v třetí části se budeme zabývat školstvím a terapií dětí. V předposledním bloku se budeme věnovat dospívajícím a dospělým lidem s autismem a v posledním pak kazuistikám lidí, kteří o lidi s autismem pečují (rodiče a personál).

Více informací naleznete a přihlašovat se můžete prostřednictvím webových stránek www.vzdelavani.apla.cz.

Případné dotazy směřujte prosím na e-mail konference@nautis.cz.

VZDĚLÁVÁNÍ S NAUTIS

Nedílnou součástí činnosti Národního ústavu pro autismus je osvěta a vzdělávání laické i odborné veřejnosti převážně v problematice poruch autistického spektra (PAS). V rámci našich vzdělávacích aktivit pořádáme řadu vzdělávacích kurzů. Kurzy jsou vedeny psychology, kvalifikovanými terapeuty, speciálními pedagogy, prostě lidmi z praxe. Jsou vypisovány dvakrát ročně a konají se buď v Praze, nebo jsou pořádány přímo v organizaci, ve škole, v domovech pro osoby se zdravotním postižením apod., které si školení objednájí pro skupinu svých zaměstnanců. Zájem o naše školení potvrzují čísla. Za loňský rok bylo na kurzech pořádaných v Praze i mimo Prahu vydáno přes 2 000 osvědčení a za první pololetí letošního roku to pak bylo více než 600 osvědčení.



Foto: Jindřich Mynařík

Za pár týdnů začíná nový školní rok, a to znamená, že Středisko rozvoje a vnějších vztahů, kam vzdělávání spadá, připravilo vzdělávací kurzy na období od září do prosince tohoto roku. Kromě „klasických“ kurzů, které se pořádají již několik sezon, pro vás naši lektori připravili i nové kurzy. Mezi nové kurzy patří „Video modeling – Možnosti využití videa pro rozvoj dovedností dětí s poruchami autistického spektra“, který účastníkům přiblíží metodu video modelingu jako specifické formy učení dovedností nebo formování chování prostřednictvím sledování videa a jeho napodobování. Další novinkou je „Skupinová analýza a řešení problémového chování dětí

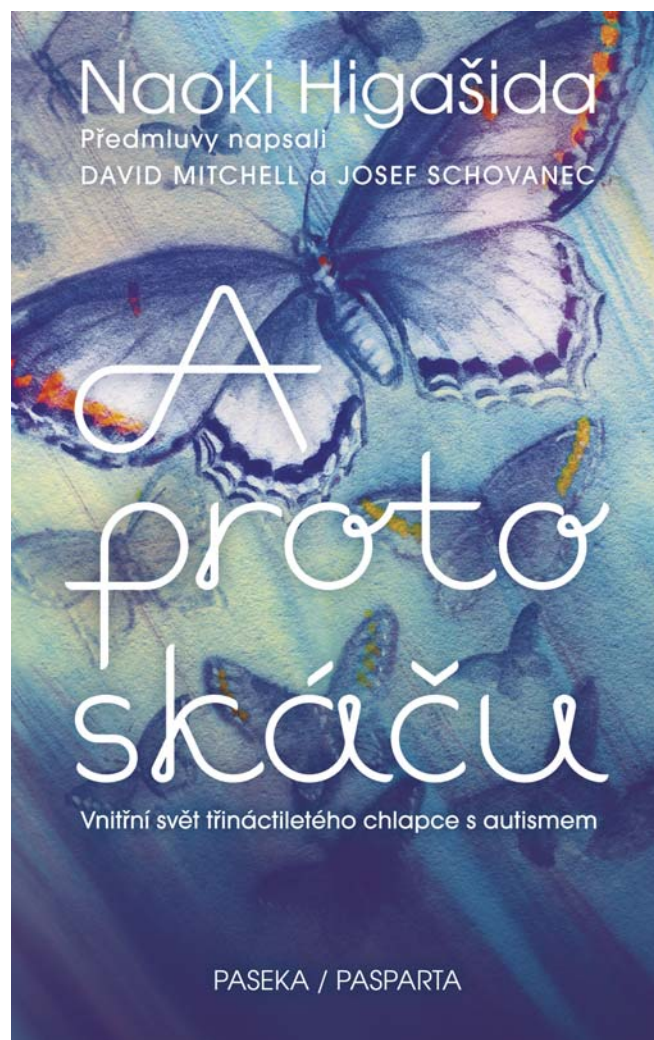
s Aspergerovým syndromem a vysoce-funkčním autismem“, ve kterém budete stručně seznámeni s modelem ABC, a následně proběhnou tzv. Bálintovské skupiny, do kterých budou zapojeni všichni účastníci kurzu. Během těchto skupin budou analyzovány vybrané konkrétní druhy problémového chování. Dále je to kurz „Co z něj jednou bude?“ aneb Zaměstnávání a integrace dospívajících a dospělých lidí s Aspergerovým syndromem a vysoce-funkčním autismem. Cílem kurzu je poskytnout rodičům informace například o dostupných službách (agenturách podporovaného zaměstnání, službách sociální rehabilitace a další) v různých regionech ČR, informace o výhodách a příspěvcích zahrnutých do systému sociálního zabezpečení a další praktické rady. Poslední novinkou je pak kurz „Využití motivace při vzdělávání“ pro pedagogické pracovníky a rodiče, jehož cílem je aplikovat získané znalosti o tvorbě motivačních pobídek do vzdělávacího procesu. Důraz kurzu je kladen na pochopení problémů, které jsou důsledkem deficitů v oblasti motivace, a které výrazně snižují u dětí a žáků schopnost podřídit se kladeným požadavkům, zejména u činností, o které nejeví zájem. Věříme, že vás naše nabídka osloví a těšíme se na viděnou na některém z našich kurzů. Veškeré informace o našich vzdělávacích aktivitách najdete na našich webových stránkách, přes které se můžete do kurzů přímo přihlásit www.vzdelavani.apla.cz.

Jana Sirotková, NAUTIS

Doporučujeme

Vnitřní svět třináctiletého chlapce s autismem

Novinka na knižím trhu



Mladý spisovatel, básník a blogger z Japonska má tak silnou formu autismu, že nedokáže mluvit. Jeho vidění světa je však neuvěřitelně bohaté, citlivé a inteligentní. Dokázal to v bestselleru *A proto skáču*, který ve svých třinácti „sepsal“ za zcela mimořádných okolností. Metodou ukazování znaků na abecední tabulce odpověděl na osmapadesát otázek, jež mu ostatní často kladou: Proč nemůžeš být chvíli v klidu? Proč se učíš nazpaměť jízdní řády? Co je nejhorší, když má člověk autismus?

Unikátní knihu v Japonsku objevil britský spisovatel David Mitchell, sám otec syna s autismem, společně s manželkou ji přeložil do angličtiny a Higašidu a jeho niterné svědectví proslavil po celém západním světě. „Představte si, že se nacházíte v místnosti s dvaceti radiopřijímači. Všechny jsou spuštěny a naplno se z nich linou hlasy a hudba. Nejde je vypnout ani ztlumit a místnost nemá okna ani dveře, takže jedinou úlevu vám přinese až naprosté vyčerpání,“ přibližuje v sugestivní předmluvě Mitchell pocity lidí s autismem.

České vydání knihy je doplněno o předmluvu autora bestselleru *O kolečko mívá*. Josef Schovanec v ní píše: „Naokiho kniha nemá obdoby. Při jejím čtení jsem zažíval blažené okamžiky, které skončily až s poslední stranou. Okamžiky nejen pouhého vzrušení nad výborným počtením. Měl jsem konečně pocit, že poznávám něco radikálně nového.“

Nakladatelství PASPARTA, oficiální text distributora

Vychází ve spolupráci s nakladatelstvím Paseka.
Z japonštiny a angličtiny přeložila Anna Křivánková.

TÁBOR KŘIŽLICE 22.—29.7. 2016

Opět po roce vypukly prázdniny a s nimi i tradiční týdenní odlehčovací pobyty v Křižlicích v Krkonoších. Třetí turnus těchto pobytů byl ve znamení spousty výletů.

Hned v sobotu jsme se všichni vypravili na rozhlednu Žalý. Před posledním úsekem cesty jsme usoudili, že pro některé klienty je výstup příliš náročný, tudíž až na rozhlednu vystoupaly dvě asistentky s klienty Petrem a Hubertem. Zejména pro Petra to byl ohromný úspěch, neboť závěrečná část cesty vedla po kamenité lesní cestě a pro Petra s jeho zrakovou vadou musela být opravdu náročná. Nicméně zvládli jsme to všichni, nahoře si dali za-

slouženou odměnu v podobě limonády a borůvkových knedlíků a vydali se na cestu zpět. Při zpáteční cestě jsme potkali staršího pana Skálu, který si s námi velmi rád popovídal o svém i našem životě. Díky tomuto setkání a zahlédnutí páru stařečků před domovem důchodců byl tento výlet Hubertem označen za nejlepší den tábora.

V neděli jsme se všichni vypravili do ZOO Liberec. My asistenti jsme neodhadli míru stresu, kterou klienti prožijí mezi tolika návštěvníky. Takže jsme během prohlídky způsobili trochu větší rozruch. Ale zvládli jsme to, prohlídkový vláček a hranolky nám hodně pomohly, a my se vrátili do Křižlic až na večeři.

V pondělí jsme s Hubertem, Dušanem a Petrem odjeli do Jánských Lázní. Tam jsme počkali na lanovku, nechali se vyvézt až na vrchol Černé Hory, vystoupali až na rozhlednu a poté pěšky sešli zpět dolů. Zpět do Křižlic jsme do-

razili večer příjemně unaveni, protože 5 km z kopce jsme přece jen cítili.

V úterý si Petr dal odpočinkový den a ostatní klienti vyrazili do Šťastné země u Turnova. Užili si tam spoustu skluzavek, houpaček a prolézaček. Největší radost udělali určitě vzduchové trampolíny, kde se vyřádili klienti i asistenti. Radost nikomu nezkalil ani mírný deštík, který v průběhu odpoledne přišel, opět jsme tu strávili skvělé odpoledne.

Ve středu jsme se vydali do aquaparku ve Špindlerově mlýně. Adélka si koupání rozmyslela ještě před vstupem do bazénu, šla se tedy s asistentkou projít. Ostatní si užili všechny atrakce, ať už to byla vířivka, divoká řeka nebo různě dlouhé a různě prudké tobogany.

Ve čtvrtek se Hubert s Dušanem vrátili do Špindlerova mlýna, tentokrát ale na bobovou dráhu, ostatně jako každý rok. Ostatní klienti

si s asistenty udělali výlet ke Kněžické chalupě, kde jsme měli objednané dva koně na ježdění. Bohužel, žádný z klientů se nakonec neodhodlal na koně sednout, takže jsme se jen podívali, pohládili a šli se projít po okolí. Mezitím Hubert s Dušanem zakončili celý týden v Jilemnici v cukrárně, kde si dali pohár. Ostatním přivezli na chatu skvělé dorty.

I když počasí nám letos příliš nepřálo, celý pobyt se povedl, a myslím, že jsme si ho všichni užili. Závěrem bych ráda touto cestou poděkovala všem asistentům, kteří se mnou tábor absolvovali a díky nimž vše proběhlo bez problémů. Byli jste skvělí!

Katka Šulcová, NAUTIS



Foto: Renata Němcová





Anketa

Proč jste tady na táboře s lidmi s Aspergerovým syndromem? Co to může lidem s autismem přinést – taková dovolená v přírodě?

Filip: Aby se naučili samostatnosti. Aby si víc věřili. Já osobně si třeba moc nevěřím. A když potom něčeho dosáhnu, tak získám větší sebedůvěru. A samozřejmě jsem

tady rád s kamarády, jsem rád, že si můžeme popovídat. Ale i s asistenty, třeba tady se Štěpánem. A že se tu můžu poradit s problémy, které mám, že mi řeknou svůj názor, jak to vidí oni. To je pro mě taky důležité. Když se bojím, když mám úzkosti, tak mně pomůžou se zase zklidnit.

Katka: Tenhle pobyt mi přináší duševní klid. Komunikuji s lidmi, s přáteli, většinu z nich už znám, je tu klid, pohoda, čerstvý vzduch. V Praze se pořád musíte ovládat, v práci, ve společnosti, všude je stres. I když já v práci velký stres nemám, pracuji v tréninkové kavárně v Karlíně, tak stejně žiju ve městě v určitém napětí. Tady zažívám naprostý duševní klid. Škoda, že to už zítra končí.

Marek: Jsem tu spokojený. Je tu zábava, mám tu kamarády, program, prostě se tu zabavím a nenudím se.

Na letním pobytu pro dospělé lidi s Aspergerovým syndromem se účastníků na názor ptala Magdalena Čáslavská, NAUTIS

Generální partner NAUTIS



Středočeský kraj

Úřad vlády České republiky



evropský
sociální
fond v ČR



OPERAČNÍ PROGRAM
LIDSKÉ ZDROJE
A ZAMĚSTNANOST

PODPORUJEME
VAŠI BUDOUCNOST
www.esfcr.cz



evropský
sociální
fond v ČR



INVESTICE DO ROZVOJE VZDĚLÁVÁNÍ



PRAHA
PRAHA
PRAHA
PRAHA



EVROPSKÝ SOCIÁLNÍ FOND
PRAHA & EU: INVESTUJEME DO VAŠÍ BUDOUCNOSTI



SPOLČNÝ ŠKOLNÝ PROJEKT



Vydala Asociace poskytovatelů služeb
pro lidi s autismem, z. s.
Periodicita 4x ročně
Místo vydávání Praha
Číslo a den vydání: 2/ 31. 8. 2016
Odborný garant projektu
Národní ústav pro autismu, z.ú.
Evidenční číslo periodického tisku při-
dělené MK ČR E 19241
E-mail: nautis@nautis.cz
Web: www.nautis.cz
IČ 70813183
Číslo účtu: 276662330217/100
Grafické zpracování: Zuzana Vojtová
a Nakladatelství PASPARTA, o. p. s.
Odborná konzultace:
PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D.
(katerina.thorova@nautis.cz),
Ing. Magdalena Čáslavská,
PaedDr. Věra Čadilová
Zpravodaj vychází díky finanční
podpoře Vládního výboru
pro zdravotně postižené občany.



čtení pomáhá

