

2/2017

zpravodaj

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

NAUTIS
Národní ústav
pro autismus, z.ú.



Foto: Renata Němcová

Vážení přátelé,

druhé číslo Zpravodaje vychází v době, kdy úspěšně skončil 10. ročník odlehčovacích pobytů Pro rodiče bez rodičů. V letošním roce se pobytů zúčastnilo celkem 107 osob s PAS a 70 asistentů. Ve skutečnosti bylo asistentů 53, jelikož někteří jeli na dva, tři i čtyři pobyty. Děkujeme tolerantním a vstřícným majitelům pronajatých chat nejen za skvělých deset let spolupráce, ale i za chuť v ní pokračovat do budoucna. Děkujeme všem vedoucím turnusů i asistentům za odvedenou práci, stejně tak ostatním pracovníkům NAUTIS, jejichž obrovská práce se za letními pobyty skrývá. Ohlédněte se teď spolu s námi za létem prostřednictvím fotoreportáže Renaty Němcové.

O tom, že výrobky chráněných dílen mohou být zajímavé designové výrobky, které si chcete koupit ne z charitativních důvodů, ale prostě proto, že je musíte mít doma, pojednává reportáž z maďarské neziskovky Salva Vita, jejíž autorkou je Veronika Čáslavská. Ani v tomto čísle nechybí zajímavosti ze světa autismu, které nám zprostředkovala psycholožka Kateřina Thorová. Tentokrát se její článek týká poselství švédské pedagožky Gunilly Gerland a jejího vzkazu všem odborníkům pracujícím s lidmi s autismem. A za přečtení určitě stojí i příběh z psychologické praxe kolegy Romana Peška.

Přeji Vám všem dobrý vstup do nového školního roku 2017/2018.

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







Foto: Renata Němcová

DESIGN Z CHRÁNĚNÉ DÍLNY

Věci z chráněných dílen, které nejen dobře vypadají, ale skvěle se i prodávají. To jsou kolekce Design Randi, které vyrábí maďarská nezisková organizace Salva Vita. Spojila se s místními designéry i výtvarníky, kteří pracují po boku lidí s handicapem. Výsledek? Drobnosti, které vsázejí na kvalitu a vtip.

„Chceme veřejnosti ukázat, co všechno dokážou lidé s handicapem,“ říká Katalin Végh, výkonná ředitelka organizace. Potkáváme se v její budapeštské kanceláři, která je plná nejrůznějších dárkových předmětů – od úhledně zabalených tradičních maďarských papířek po rustikální talíře a barevné maňásky. To všechno Salva Vita vyrábí ve svých chráněných dílnách, kde pracují lidé s mentálním či fyzickým postižením po boku profesionálních designérů, kteří je vedou a dohlížejí na veškeré práce.

Co takové spojení přináší? Mimo oboustranně zajímavé spolupráce hlavně vkus,

kvalitu a zájem médií. Katalin totiž na-prosto upřímně říká, že běžné věci z chráněných dílen bývají často odbyté a ušmudlané – na první pohled poznáte, že je nedělal profesionál. Proto se Katalin rozhodla, že na to půjde jinak a začne vyrábět předměty, které se lidi nebudou stydět darovat ani mít doma.

Každý produkt se v dílně navrhuje několik měsíců, pak přijde výstava a prodej přes e-shop. „Do projektu se často zapojují mladí designéři, kteří teprve vstupují na trh práce a chtějí ukázat, co umí. Návrhy se vždy odvíjejí od vybavení dílen, nevyvíjíme

proto nic technologicky složitého,“ pokračuje Katalin s tím, že sehnat první designéry nebylo vůbec jednoduché. Nevěděli, co můžou od projektu čekat. „Pak jsme ale získali první výtvarnici, která pracuje se sklem, a ta přesvědčila své kamarády,“ vzpomíná na začátky projektu Katalin. Když pak měla kolekce velký úspěch, další designéři neváhali.

Salva Vita už má za sebou třetí ročník „designového rande“, jak by se dal název projektu přeložit. Právě je v prodeji kolekce, na které se podílela třeba mladá designérka Mária Schuller, která se svým tý-



V chráněných dílnách vznikají pod vedením designérů různé doplňky



Kombinace domácích čajů je praktický a chutný dárek



Keramická zvířátka patří mezi oblíbené produkty

mem vytvořila ručně malované maňásky a polštáře do auta. Éva Farkas-Pap zase přišla s keramickými zvířecími postavkami. V minulých kolekcích nechyběly ani ručně šité koberce a košíky. Své místo tu má rovněž práce lidí s autismem: Salva Vita prodává šátky, svetry a diáře s jejich kresbami. Dokonce vznikla i edice prvotřídních vín, které zdobí etikety s obrázky od lidí s autismem.

Všechno ale rozhodně není tak růžové, jak by se mohlo zdát. Nadšení krotí politická garnitura v čele s premiérem Viktorom Orbánem, který je známý pro svůj nenávistný postoj vůči neziskovkám. Salva Vita tak každoročně dostává nižší dotace a projekty jako Design Randi se jí stále víc prodražují. Ani tak to ale nevzdává a stále přichází s novými nápady, které ukazují potenciál lidí s postižením v tom nejlepším světle.

Veronika Čáslavská



Výkonná ředitelka neziskové organizace Salva Vita (uprostřed) představuje novou kolekci Design Randi



Součástí letošní kolekce Design Randi jsou i ručně malované maňásci



Salva Vita prodává také sladkosti

Život ve víru posedlostí a obav

Vzpomínky vychovatelky chlapce s autismem

Na podzim roku 1992 jsem po ukončení studia vysoké školy s diplomem ve studijním oboru učitelství všeobecně vzdělávacích předmětů odjela jako au-pair do Anglie. V tu dobu jsem o autismu nebo Aspergerově syndromu neměla vůbec po-nětí. I přesto, že obory pedago-gika a psychologie byly sou-částí státnic, musím přiznat, že slova autismus a Asperge-rův syndrom (AS) byla pro mě vlastně slova neznámá.

Markovi byly tři roky a byl na svůj věk ... tak nějak zvláštní. Na jedné straně byl až moc hodný a tichý, na druhé když se roz-zuřil, stálo to tedy opravdu zato. Moc se nekamarádil s dětmi svého věku, dával přednost knížkám nebo si maloval. Byl rád ve společnosti dospělých a při hovorech s nimi mluvil na svůj věk velice rozumně. Ale také měl chvílky, kdy se dovedl tak hlasitě vztekat, že by si ti lidé mohli říkat, že je absolutně nevychovaný.

Abych pravdu řekla, byla jsem v prvních ně-kolika týdnech po příjezdu do Anglie roz-čarovaná z anglické výchovy dětí tak nějak všeobecně. „Dítě může vše, ono je pře-ce základ státu. Může ti skákat po hlavě, ty se smíš jen dívat ... a usmívat se na něj a říkat mu, že to dělá opravdu skvěle...” Tak nějak se mi to tehdy někdo snažil vy-světlit ve škole na hodinách angličtiny.

Mark měl knížky moc rád. Koukal vždy do jedné hodně dlouho, třeba i několik týdnů,

než ji vyměnil za jinou. To samé se opa-kovalo s pohádkami na videu. Některé ak-tivity trvaly opravdu týdny a opakovaly téměř se všemi sebemenšími detaily denně, než je nahradily jiné.

Jednou z mnohatýdenních byla například „stavba domu“. Mark se ráno v pyžamu přitřítel do mého pokoje, vzbudil mě a chtěl stavět dům. Spala jsem tenkrát na zemi na pohovce, která se musela po každém spaní složit. Mezistupněm ve skládání ma-trací byl tvar trojúhelníku, neboli dům, do kterého jsme zalezli. Prostor to byl, pravda, velmi malý. Asi po dvaceti minu-tách na zavolání své matky se Mark ode-šel obléknout a já jsem vyčerpaně dala postel do přijatelného stavu...

Večer si Mark vybral video. A zatímco se díval vždy na jednu pohádku zhruba 3–4 týdny, připravovala jsem mu večeři, kterou jedl při pohádce v obýváku. Denně, opět a znovu to samé jídlo – hranolky, kuřecí

nugety, hrášek, okurka, hnědá omáčka – jedl rukama, neboť odmítal používat pří-bor a nechtěl jíst u stolu v kuchyni. Jedi-nou přijatelnou změnou ve večerním jídel-níčku byly rybí prsty místo nugetek. Po ve-čeři bylo na programu koupání a před spa-ním jsme koukali do té samé knihy opět několik týdnů... I dnes mohu odříkat celé části filmů z paměti, obzvláště Kráska a Zvíře patřila a stále patří mezi mé oblí-bené ... a úžasně zvukomalebná básnička „Green eggs and ham“ s neustále se opa-kujícími slokami od autora jménem Dr. Suess mě téměř dováděla k šílenství.

Nicméně jednoho krásného rána jsem dle plánu měla vyluxovat a úklid jsem musela zvládnout před odchodem do školy. V lož-nici paní domu se po dekou choulil Mark. Začal po mě křičet, že toho mám okamžitě nechat, tedy toho luxování, což jsem ne-mohla, neboť jsem musela splnit povin-nost co nejdřív, a pak letět na autobus. To jsem se také snažila Markovi vysvětlit.

Začal ale křičet ještě více a vůbec mě neposlouchal. Pak ke mně vystartoval z postele jako raketa, bafł mě za ruku a kousl mě do prostředníčku na pravé ruce. Potom se v klidu vrátil do postele, lehl si a zavrtal se pod deku. Stála jsem tam jako opařená, s pusou dokořán, absolutně neschopná jakéhokoliv pohybu nebo reakce. Z prstu mi kapala krev a Mark na mě jen tak koukal a v ruce mačkal šátek...

Zavolala jsem večer své matce, velice chytré ženě, učitelce v dětské ozdravovně, a náležitě jsem si postěžovala. Maminka byla speciální pedagožka, neustále se vzdělávala a v rámci své profese navštívila spoustu speciálních pracovišť, škol a institucí pro nemocné nebo nějak zdravotně hendikepované děti. Tehdy poprvé se maminka zmínila o jakémisi 'syndromu', jehož celý název jsem si samozřejmě nezapamatovala...

Markovi byl AS diagnostikován v deseti letech. Spousty dalších ne zrovna úsměvných příhod se mu přihodily během prvních let v základní škole, když ještě nikdo netušil, proč se Mark choval tak, jak se choval. U nás se například říká, že „padají trakaře“, v Anglii „prší kočky a psi“. Když tohle Markův učitel při pohledu z okna řekl, Mark běžel k oknu, rozzuřil se a začal na učitele křičet, že si z nich, z dětí, dělá legraci... O Marka jsem se starala necelé čtyři roky.

Dnes je Mark pětadvacetiletý muž, jehož zájmem jsou filmy. Studoval vysokou



ilustrační foto: Tomki Němec

školu a už několik let pracuje jako uvaděč v jednom z divadel v Londýně, kam téměř denně dojíždí vlakem. S jeho rodiči jsme se stali přáteli a až na malé výjimky jezdíme s dcerou za nimi návštěvu každé léto. Když jsem se Marka letos v létě ptala, co by mi o sobě řekl, jak se cítí nebo co by si přál, napsal mi:

„Snažím se být součástí skupiny a účastnit se jednoduché konverzace. Ale často nevím, co říct, takže sedím v tichosti sám, i když je místnost plná lidí, se kterými se znám.“

„Snažím se být dobrým kamarádem svým kolegům v práci, ale žiji ve věčném stra-

chu, že jejich úsměvy jsou povrchní, že jsem jim lhostejný. Pokud mi aktivně nevyjádří náklonnost nebo zájem o mě, nikdy nejsem schopen říct, jestli se o mě zajímají. Bolí to, když vím, že nikdy doopravdy nemohu být ‚jeden z davu‘.“

„Mít AS, jako je můj případ, znamená být v neustálém víru posedlostí a obav – vždy těch samých, protože je obtížné najít si nové zájmy. Tyto zájmy, posedlosti a obavy se v mé hlavě neustále v kruzích opakují a přitom většina nemá praktického využití – například: ‚Která jsou největší divadla v Londýně?‘ Zajímá mě to, vyhledám informaci na internetu a zapíši si ji. A pak na druhý den budu chtít ta čísla

napsat znovu – divadla od největších po nejmenší – a znovu a znovu.“

„Jsem posedlý sám sebou. Necítím, že mám opravdový kamarádský vztah, protože nejsem ničím přítel číslo jedna. Takže jediná osoba, o kterou se opravdu mohu starat, jsem já sám a to je jako být zamčený ve vězení.“

„Pokud se nezeptám jiných, nikdy si nejsem jistý, jestli dělám věci správně.“

„Hodně normálních lidí se občas chová jako lidé s AS kvůli tomu, jak dnešní svět funguje.“

„Stále více lidí je osamělých a stále více lidí neví, jak se bavit s ostatními (protože tráví hodiny před monitorem), stále více lidí neví, jak se chovat ve společnosti, více a více lidí je posedlých jedinou věcí na úkor jiných ... brzy bude obtížné říct, zda má takový člověk AS nebo jen žije moderní život.“

Martina Opršalová

PROFESIONÁLEM V OBORU AUTISMU: NEJDŮLEŽITĚJŠÍ NÁSTROJE A JAK JE POUŽÍVAT

Gunilla Gerland

Gunilla Gerland se narodila v roce 1963 ve Stockholmu. Před 25 lety dostala diagnózu Aspergerův syndrom, což ji přivedlo k tomu, že se začala věnovat autismu profesionálně. Publikuje, vyučuje, pracuje jako konzultantka v pedagogice. Gunilla Gerland si dnes myslí, že autismus nemá, nýbrž že jde o něco jiného, i když velmi podobného (pozn.red.: pravděpodobně se jedná o syndrom PANDAS, viz dále). Gerland poskytla odkaz na informace o sobě z roku 1999, nyní se ale chystá životopis přepsat kvůli změně diagnózy.

Gunilla Gerland ve svém příspěvku apelovala na odborníky, aby lidem s autismem především věřili. Aby si získali jejich důvěru. I profesionálové dělávají chyby, mohou osoby s PAS urazit, i přesto, že jsou odborně dobře vybaveni. Všichni tak musí pracovat na vzniku vztahu. Je to důležité zvláště u osob s problémovým chováním. Nabízejme jim svou zkušenost. Musíme počítat s obtížemi, které tito lidé mají. Je výborné používat různé techniky, ale kontrola a manipulace nejsou to pravé.

PŘÍKLADY Z PRAXE

- Dospívající kluk s Downovým syndromem chtěl obarvit sestřih na zeleno. Pracovníci domova mu to nechtěli dovolit. Báli se, že by se tím dostal do potíží. Cílem ale není, aby se chlapec neostříhal, ale informovaně rozhodl. Riziko je normální, růst staví na riziku a my nevíme, co je nejlepší pro klienta.
- Devatenáctiletá dívka chtěla dát svou nahou fotku na vlastní blog. Personál jí řekl, ať to nedělá, vysvětlili jí, co se stane, plusy a mínusy takového kroku. Dívka se rozhodla stejně obrázek na blog umístit. Přišly dobré a záporné reakce, dívka se po čase rozhodla obrázek stáhnout. Svým rozhodnutím a aktivitou se něco naučila. Lidé s autismem také musí dělat svá vlastní chybová rozhodnutí, aby se poučili. Profesionálové by neměli zapomínat na sebereflexi, ptát se sami sebe, proč dělají, co dělají, analyzovat svou práci a průběžně ji vyhodnocovat.

Člověk s autismem chce kečup a nedostane ho, profesionál chce mléko a sežene si ho. Při rozhovoru se často snaží lidé s PAS vyhovět a maskují tím svůj sociální deficit. Mohou dobře mluvit, ale nerozumí, využívají echolálií. Každý člověk dělá sociální chyby, zažívá trapasy, dlouho se s tím pak trápí. Stejně jako lidé s autismem. Všichni jsme vyrostli na sociálních chybách. Pokud nás někdo odsoudí, trápíme se.

- Dívka s AS potkala spolužačku, která jí řekla, že jí zemřel otec. Dívka chtěla projevít soucit a řekla: „Wow! Jak ses cítila? Zkus to říct na škále 1 až 10.“

Gunilla Gerland doporučuje transparentní komunikaci – to znamená nebát se mluvit o svých obtížích, diagnóze, úzkosti a nervozitě. Může se třeba stát, že profesionál usne při vyprávění osoby s AS nudou. Jakmile profesionál zjistí, že se nudí, je třeba člověka s AS přerušit, říci mu důvod. Gerland doporučuje na řešení zaměřené terapie. Zejména se zaměřit na cíl, na pozitivní aspekty, silné stránky. Pracovat s tím, co funguje, zjistit, proč to funguje.

Gerland se narodil syn, který byl zcela bez obtíží. V osmi letech už vykazoval příznaky osmi poruch včetně autismu, ADHD a psychotických symptomů. Byl mu diagnostikován syndrom PANDAS.

PANDAS (Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated With Streptococcal Infections). Symptomy OCD, tiky, autistické rysy, porucha aktivity a pozornosti atd. Přítomna musí být streptokoková infekce (neuropsychiatrická nepříznivá imunitní reakce je popisována také u neštovic, boreliózy). Existuje varianta syndromu prostého PANDAS a kombinace autismu a PANDAS. Výskyt se odhaduje na jedno dítě z 2 000. Důležitá je správná léčba.

PŘEDEM DŮVĚŘUJ, ALE NĚKDY NĚKTERÉ PROVĚŘUJ

Vedle dětí s Aspergerovým syndromem a rodičů těchto dětí pracujeme v Terapeutickém a sociálně rehabilitačním středisku (TARS) NAUTIS Praha také s dospělými lidmi s Aspergerovým syndromem. Tito lidé jsou často velmi citliví, dobrosrdeční a inteligentní. Nicméně bývají i nadměrně důvěřiví a sociálně naivní, což může vést k jejich zneužití. Obzvláště když jim cestu zkrátí manipulující člověk s rysy antisociální poruchy osobnosti, jako tomu bylo v případě „aspergerky“ paní Mirky.

Mirka byla postarší elegantní, kultivovaná a vzdělaná paní, která přehnaně důvěřovala cizím lidem. Jednou se šourala ze supermarketu a nesla dvě těžké nákupní tašky. Náhle se k ní přitočila paní Vanda a nabídla se, že jí s břemeny pomůže. Mirka souhlasila. Byla ráda za pomoc. Vanda odnesla tašky před dům, kde Mirka bydlela, a když se loučily, tak jí Vanda řekla, že pracuje naproti nákupnímu středisku, kam Mirka chodí, a že když se zase náhodou potkají, že Mirce opět ráda pomůže, protože má stejnou cestu domů. Během následujících pár týdnů se tyto dámy „náhodou“ potkávaly a Vanda vždy Mirce pomohla. Když to bylo asi počtvrté, Vanda Mirku bázně požádala o malou půjčku tři sta korun s odůvodněním, že si doma zapomněla peníze a že nutně potřebuje ještě dokoupit nějaké důležité věci do domácnosti. A že Mirce do týdne peníze do koruny vrátí. Tak se také stalo. Asi na šestém setkání

Vanda Mirku požádala o půjčku tisíc korun, že peníze akutně potřebuje na opravu auta a že peníze vrátí, hned jak za čtrnáct dní dostane výplatu. Tak se také stalo. Asi po dvou měsících nahodilého setkávání pozvala Vanda Mirku do kavárny a začala jí vyprávět srdceryvný příběh o své dceři, která má životní příležitost studovat na prestižní univerzitě v Americe, ale že je to moc drahé a že by byla moc vděčná za finanční výpomoc. Mirka, jejíž důvěra k Vandě po předchozích zkušenostech narostla, byla dojatá a neváhala. Bez písemné smlouvy, jen na dobré slovo, půjčila Vandě naspořených sedm set tisíc korun. Vandu od té doby již neviděla. Vyklubala se z ní rafinovaná podvodnice. Půjčené peníze Mirka asi už nikdy neuvidí, a to i přesto, že se do případu vložili příbuzní Mirky a Vandu začala vyšetřovat policie. Pro Mirku byla celá událost velmi traumatizující a ještě dnes ji trápí pocity zrady, zlost na Vandu, pocity viny a zlost na sebe, že se nechala ošálit. Také se u ní objevují strachuplné myšlenky, aby se zase nesetkala s nějakým podvodníkem, kterého neodhalí, a on ji zase okrade nebo jinak zneužije.

S Mirkou jsem v kontaktu dodnes. Patří mezi mé oblíbené klienty, na které se těším. Je laskavá, pracovitá, chytrá, má smysl pro humor, ale trochu nešikovná v komunikaci, protože moc mluví, což někdy stresuje a přivádí do nepohody druhé lidi, kteří se jí kvůli tomu mohou vyhýbat, a to jí může komplikovat život. Během terapie se mimo jiné učí dělat pauzy a ptát se druhých, jestli také nechtějí něco říci.

Mgr. Roman Pešek
Ředitel TARS a psychoterapeut

NAPSALI JSTE NÁM ...

VZKAZY Z EMAILOVÝCH SCHRÁNEK NAUTIS

Vážený pane Jůne, jsou to asi dvě hodiny, co jsem zhlédla dokument Děti úplňku a nemůžu si odpustit email vám a vlastně celému „týmu“ kolem vás. Obdivuji vás, vás všechny, za to co děláte, o co se snažíte. Plníte můj životní sen, vytvořit pro lidi s autismem, ale vůbec pro všechny, které společnost vylučuje, ať už cíleně nebo jen proto, že neví co si s nimi počít, zázemí, kde se mohou cítit bezpečně, žít svůj život bez zbytečné a nadbytečné medikace. Tvoříte jim domov a za to vás velmi obdivuji a posílám za sebe velký dík. Za to, že vám to stojí za to. Za to, že máte zájem a hlavně za to, že se nevzdáváte, ač musí být vaše cesta velmi trnitá.

Dovolím si tvrdit, že teprve až budeme všichni, nebo dejme tomu alespoň většina, schopni odložit konvence a stereotypy v myšlení, až budeme schopni začít vnímat odlišnosti a nebránit se jim, pak teprve budeme schopni se posunout dál. Pak teprve budeme schopni posunout své lidství zase na jinou úroveň.

Přeji vám, ať se vám daří, najdete co nejvíce podpory z různých zdrojů a hlavně sílu a odhodlání.

S velkým díkem a srdečným pozdravem Klára Nováková

Velmi děkujeme za inspirativní týden prožitý ve Vašem centru.

Podobný rozsah výuky a praktických cvičení jsme rozhodně neočekávali a moc si vážíme ochoty, s jakou jste nám vyšli vstříc. Speciální díky patří p. Lucii Čížkové za výborně připravené přednášky, za obdivuhodnou schopnost srozumitelně vyložit metodu nácviku komunikativních dovedností u Joonase a hlavně také za trpělivost s nekonečnými otázkami rodičů.

Těšíme se na případnou další spolupráci a ještě jednou děkujeme.

S pozdravem A. Zahradník

BĚŽNÁ NEBO SPECIÁLNÍ ŠKOLA?

Dle materiálů NAUTIS zpracoval Hynek Jůn

Téměř 60 % žáků s poruchami autistického spektra je v současné době vzděláváno v hlavním vzdělávacím proudu a je třeba říci, že se zvyšujícím se povědomím o autismu, zpřesňující se diagnózou takto vzdělávaných dětí ve školách postupně přibývá.

Mezi žáky s poruchami autistického spektra u více než 50 % diagnostikovaných není přidružen mentální handicap. Tito jsou vzdělávání v běžných základních školách a nemůže tomu být ani jinak. Řada z nich má nadprůměrný intelekt a dosahuje výborné studijní výsledky. Někdy kvůli svému handicapu potřebují pomoc asistenta pedagoga.

Přiměřenou podporou, vhodným přístupem k žákovi a při využití specifických forem a metod práce lze projevy autismu výrazně zmírnit.

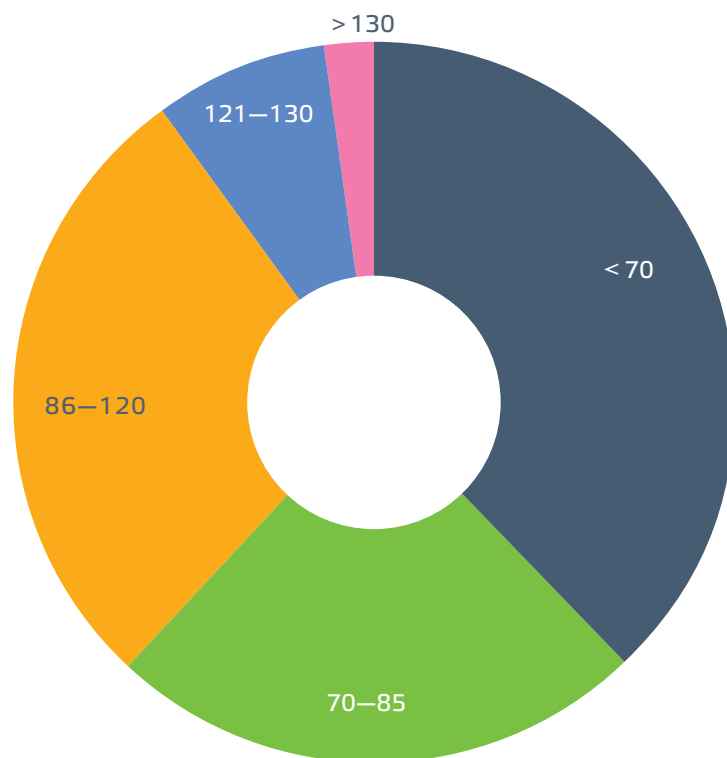
Řada těchto žáků absolvuje za těchto podmínek nejen základní školu, ale dosáhnou i středoškolského či vysokoškolského vzdělání. Dobré vzdělání a vhodný výběr studovaného oboru zajistí lepší profesní uplatnění v dospělosti i spokojenější prožití osobního života.

Pokud je k autismu přidružen mentální handicap, zejména závažnějšího typu, je pro žáky s takto těžkou formou postižení vzdělávání v hlavním vzdělávacím proudu velmi obtížné až nerealizovatelné. Tito žáci potřebují k úspěšnému vzdělávání výrazně protetické prostředí s využitím specifických metod a forem práce, snížený počet žáků ve třídě s navýšením pedagogického personálu, což jim současný hlavní vzdělávací proud nabídnout nemůže. Jsou proto v naprosté většině vzdělávání v tzv. spe-

ciálních školách (dle aktuální legislativy jde o školy či třídy zřízené podle §16 odst. 9 Školského zákona). V některých těchto typech škol jsou uplatňovány formy a metody práce, které zajišťují, že se tu tyto děti cítí dobře a mohou rozvíjet dle aktuální úrovně i své dovednosti.

Výskyt lidí s autismem v ČR rozdělený dle jejich mentálního intelektu (přepočteno na 10 milionů obyvatel, průměrné IQ=100)

Na níže uvedeném grafu je vidět, že i když lidí s autismem, kteří vykazují těžší problémové chování, je velká skupina, rozhodně neplatí, že autismus rovná se problémové chování.



Výše mentálního intelektu

● IQ nižší než 70
(pásmo mentálního handicapu)

- IQ 70-85
- IQ 86-120
- IQ 121-130
- IQ vyšší než 130

Celkem

Procentuální zastoupení

38 %

24 %

28 %

8 %

2 %

100%

Přibližný počet osob v ČR

57 000

36 000

42 000

12 000

3 000

150 000 osob s autismem v ČR

Z toho okolo 3000 lidí odpovídá lidem, kteří vykazují souběh těžšího mentálního handicapu, autismu a těžkého problémového chování. Pro tyto lidi se v souvislosti s kampaní rodičovského svépomocného spolku vžil název „dětí úplňku“.

V této skupině se objevují i lidé, u kterých dochází k souběhu mentálního handicapu, autismu a výrazně nadprůměrně rozvinuté jedné oblasti lidské psychiky- například paměti. Takových lidí je však pouze několik desítek na světě. Příkladem takového člověka může být hlavní hrdina filmu Rain man.

V této skupině se objevují i lidé s povahovými rysy jako je smyšlená postava Sheldon z televizního seriálu Teorie velkého třesku. Tedy člověk s IQ v pásmu geniality, ale s nedostatečně vyvinutými sociálními dovednostmi, člověk neschopný rozpoznat sarkasmus a ironii u jiných lidí.

Pohádky od Vendelína

Vendelín Kozelka

Z tvorby dvaadvacetiletého muže s AS

JAK SE KLUCI A HOLKY SEZNÁMILI

Bylo, nebyl jeden docela prázdný vesmír. Nebyly v něm žádné planety ani hvězdy, prostě nic. Pak se ale zrodila Země. Jediná planeta, na níž je život. Ale jen kluci na té Zemi žili. Kluci neboli chlapci nebo také hoši se, jak víte, čas od času perou. Nehrají si s panenkami, nýbrž s auty, vojáky, hrají rádi kopanou, někdy si hrají na indiány. Nosí buďto kalhoty nebo kraťasy a nenosí sukně, šatičky ani střevíčky, boty s vysokými podpatky ani nemívají copy, culíky nebo nějaké podobné účesy. Tak si ti kluci docela pěkně žili. Avšak jednou se nedaleko nich pohybovali jacísi prapodivní kluci, kteří jako kluci vůbec nevypadali. Na hlavách měli jakési divné výčnělky, bůhví co to vlastně bylo, na nohách měli jakési divné boty a měli na sobě jakési divné oblečení. Zkrátka, byli podivně oblečení. Jeden z normálních kluků přistoupil k těm divným a zeptal se: „Co jste zač, vy divní kluci?“ „Nejsme žádní divní kluci,“ řekl jeden z divných kluků. „Jsme holky. To, co máme na hlavách, jsou culíky a copy, ty boty, co máme, jsou střevíčky a lodičky neboli střevíčky na vysokém podpatku a to, co nosíme, jsou sukně a šatičky.“ A to je všechno o seznámení kluků s holkami.



ilustrace: Z. Vojtová

JAK VZNIKLY CULÍKY

Bylo, nebylo. Ve velkém vesmíru se nachází planeta Země, na které je dodnes život. Na té Zemi jsou chlapci společně s děvčaty a velmi dobře se znají. I vlasy samozřejmě mají. Blondáté, zrzavé, hnědé a černé. Tak jak to má být. Akorát žádné culíky neměli. Zvláště děvčata ne. A jak by jim to s nimi slušelo! Navíc, když by taky mohla mít různé nádherné barevné gumičky nebo mašle! Zkrátka a dobře, děvčata se bez culíků neobešla. Chtěla je za každou cenu mít. A tak smutně chodila po světě bez culíků. A stěžovala si stále víc. Ale když se s tím svěřila klukům, ti jen mávli rukou a řekli: „My taky nemáme culíky a nestěžujeme si.“ Tak se s tím nedalo nic dělat. Klukům na culíkách vůbec nezáleželo a byli šťastní, třebaže je nenosili. Ale jednou se naskytlo pro děvčata velké překvapení! Na místě, kde spolu s kluky žila, se uhnízdila babočka culíková. Byl to krásný barevný motýl. Na křídlech měl dost oranžové, hnědé, rezaté, purpurové, bílé, šedé, černé, fialové, světle zelené, tmavě zelené, tmavě modré, světle modré, červené, azurové, tyrkysové, kaštanové, hnědé růžové, žluté, trávazelené, žlutozelené a mnoho dalších barev. A tak ta babočka nakladla na list několik vajec. A z těch vajíček se začaly pomalu klubat rezaté, žluté, hnědé a černé housenky s bílými, hnědými, černými, šedými, modrými, zelenými, žlutými, oranžovými, fialovými, růžovými, červenými, purpurovými, azurovými a dále barevnými dlouhými chlupy. Děvčata stála s velkým údivem. „Mám to!“ zvolala dívka jménem Blanka, „posbírám všechny ty housenky, já skočím domů pro lepidlo a každé dívce přilepím na strany hlavy dvě housenky a tak všechny konečně získáme ty culíky.“ Tak se taky stalo. Blanka chodila od děvčete k děvčeti a lepila jim na strany hlavy dvě housenky babočky culíkové. A všechna děvčata včetně Blanky měla žluté, černé, hnědé a rezaté culíky, podle toho jakou zrovna měla barvu vlasů. A taky měla na obou stranách hlavy ať už gumičky nebo mašle s různými krásnými barvami. Tak je tomu dodnes.



Víkend:

Já jsem o víkendu minulým byl na výletě.
Byl jsem na Strahově s lidmi s Nautisem.
Viděl jsem autobus, tramvaj.
Zkoušel jsem ovládat prostředky, na trenažeru.
Byl jsem se projít.

Před čtrnácti dny jsem si udělal s Matějem Žákem
výlet na Říp.

Viděl jsem tam:

Lucku, Dášu, jejího syna, Matěje,
rodiče dětí, děti.
Dal jsem si tam párek v rohlíku.
Vystoupal jsem horu Říp.
Byl jsem v Roudnici nad Labem.
Byl jsem tam s kolegy z práce.
Byl jsem s prací na Řípu.
Byl jsem v restauraci.
Dal jsem si krůtí řízek, v kukuřici.
Dal jsem si džus, polévku česnečku.
Dal jsem si juice jahodový.
Pak jsem dojel domu z Roudnice nad Labem.
Hrál jsem s tátou o víkendu Člověče nezlob se.
Vyhrál jsem 2:1.

Pak jsem byl v Chotouňské v pondělí.
Hrál jsem s panem učitelem Pepou Člověče nezlob se.
Vyhrál jsem 2:1.

Pak jsem byl nemocný dva dny.
Ležel jsem doma s teplotou.
Už teď se cítím líp.
Chodím do práce.

Já doufám, že se vyprávění líbilo.

Napsal:

Roman Vašák

Generální partner NAUTIS



Expobank

Vydala Asociace poskytovatelů
služeb pro lidi s autismem, z.s.
Periodicita 4x ročně, místo vydávání
Praha, číslo a den vydání: 2/31. 8. 2017
Odborný garant projektu:
Národní ústav pro autismus, z.ú.
Evidenční číslo periodického tisku
přidělené MK ČR E 19241
Email: nautis@nautis.cz,
www.nautis.cz
IČ 70813183,
číslo účtu: 276662330217/100
Grafické zpracování: Zuzana Vojtová,
zuzavojtova@seznam.cz
a Nakladatelství PÁSPARTA, o.p.s.
Odborná konzultace:
PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D.,
katerina.thorova@nautis.cz,
Ing. Magdalena Čáslavská,
magdalena.caslavska@nautis.cz,
PhDr. Hynek Jůn, Ph.D.,
hynek.jun@nautis.cz.
Zpravodaj vychází díky finanční podpoře
Vládního výboru pro
zdravotně postižené občany.



Středočeský kraj

Úřad vlády České republiky

