

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

DOSPĚLÍ LIDÉ S AUTISMEM

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

| | |
|-------------------------------|------------------------------|
| Autor: | Petra Nováková |
| Katedra: | Katedra sociálně pedagogická |
| Vedoucí práce: | Mgr. Marie Ortová |
| Studijní program: | B7502 Sociální práce |
| Studijní obor: | Pastorační a sociální práce |
| Přidělovaný akademický titul: | Bc. |
| Rok odevzdání: | 2007 |

Prohlášení:

1. Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem Dospělí lidé s autismem napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.
2. Souhlasím s tím, aby byla zpřístupněna veřejnosti ke studijním účelům.

V Praze dne 30.11. 2007

Petra Nováková

anotace:

Práce je rozdělena do tří částí (plus přílohy). První část shrnuje obecné poznatky o autistické poruše. Popisuje její typické symptomy v komunikaci, emocích, sociálním chování, myšlení a smyslovém vnímání. Nejsou opomenuty ani zvláštnosti v chování, obsese a rituály. Druhá část pojednává konkrétně o období dospělosti a důležitých meznících, kterými člověk prochází. Nejprve připomíná hlavní změny, které se během dospívání dějí s lidským organismem a v duševním životě. Změně dosavadní role přátelství, sexuality a intimních vztahů v životě člověka. Poté následují kapitoly o vzdělání, zaměstnání a možnosti osamostatnění se od původní rodiny a typy bydlení pro lidi s autismem. V třetí části nalezneme životní příběhy tří lidí s autismem: Američanky doktorky zoologie Temple Grandinové, českého studenty gymnázia Jiřího a Jany-ženy ve středních letech, která byla po celý život odkázána na pomoc druhých a nikdy se jí nedostalo speciální péče s ohledem na druh jejího postižení a specifické potřeby s ním související .

klíčová slova:

autismus

člověk s autismem

autistické symptomy

sociální chování

sociální vztahy

emoce

myšlení

vzdělání

zaměstnání

osamostatnění

annotation:

The bachelor's work is divided into three parts (plus the insertion). The first part summarizes common knows about autism. There are described typical symptoms in a communication, emotions, social behavior, cogitation and sensation. There isn't missed special behavior of autistic people and their rituals and obsessions. The second part is in the concrete about adulthood and important points in this part of life. Firstly there are reminded main changes in human organism and mental life which are became during adolescence. Then there are chapters about education, employment and making independent. At the last part there are tree life story of people with autism: first about American woman, doctor of zoology Temple Grandin, the second about the Czech student on the grammar school Jiří and the third about Jana, who is woman in middlescence. She is addicted on the help of other people and she has never had special cure which people with autism need.

key words:

autism

people with autism

symptoms of autism

social behaviour

social relationship

emotions

cogitation

education

employment

Ráda bych poděkovala všem, kteří mi svými radami a připomínkami napomohli k úspěšnému vypracování bakalářské práce. Zejména děkuji vedoucí práce, magistře Marii Ortové za odborné vedení, které mi velmi pomohlo k jejímu dokončení.

OBSAH:

| | |
|---|-----------|
| Úvod..... | 8 |
| I.Co je to autismus?-1. JAK AUTISMUS POZNÁME?..... | 10 |
| -1.1 Rozdíly mezi jedinci s autismem..... | 11 |
| -2. KOMUNIKACE..... | 12 |
| -2.1 Nejčastější problémy v komunikaci lidí s autismem..... | 13 |
| -2.1.1 Opakování..... | 13 |
| -2.1.2 Zevšeobecňování..... | 14 |
| -2.1.3 Užívání osob..... | 14 |
| -2.1.4 Doslovné chápání..... | 15 |
| -2.1.5 Přizpůsobení jazyka sociální situaci..... | 15 |
| -2.1.6 Abstraktní výrazy, vyjádření citů a emocí..... | 15 |
| -2.1.7 Gesta a výraz obličeje..... | 16 |
| -2.2 Souvislosti mezi komunikací a problémovým chováním..... | 17 |
| -2.3 Způsoby komunikace..... | 17 |
| -2.4 Na co bychom měli dávat pozor při komunikaci s lidmi s autismem..... | 18 |
| -3. EMOCE..... | 19 |
| -3.1 Vlastní emoce..... | 20 |
| -3.2 Vnímání emocí druhých..... | 21 |
| -4. SOCIÁLNÍ VZTAHY A SOCIÁLNÍ CHOVÁNÍ..... | 22 |
| -4.1 Důsledky narušeného sociálního chování..... | 23 |
| -4.2 Speciální nácvik sociálních dovedností..... | 24 |
| -5. OBSEDANTNÍ CHOVÁNÍ, ZVLÁŠTNÍ ZÁJMY A RITUÁLY..... | 25 |
| -5.1 Lpění na neměnnosti denního programu..... | 25 |
| -5.2 Změny..... | 25 |
| -5.3 Obsese..... | 26 |
| -5.4 Příčiny a funkce obsesí..... | 26 |
| -5.5 Využití zvláštních zájmů..... | 27 |
| -5.6 Pravidla chování a zmírnění obsesního chování..... | 27 |
| -5.7 Obsese a stres..... | 28 |
| -6. ZPŮSOB VNÍMÁNÍ A MYŠLENÍ LIDÍ S AUTISMEM..... | 29 |
| -6.1 Detail versus celek..... | 29 |
| -6.2. Abstrakce a představivost..... | 30 |
| -6.3 Paměť..... | 31 |
| -6.4 Smyslové vnímání..... | 32 |
| -6.5 Teorie mysli..... | 33 |
| -6.6 Inteligence..... | 34 |
| II. Dospělost -1. DOSPÍVÁNÍ..... | 35 |
| -1.1 Přátelství..... | 36 |
| -1.2 Sexualita a intimní vztahy..... | 38 |
| -2. VZDĚLÁNÍ..... | 40 |
| -3. ZAMĚSTNÁNÍ..... | 43 |
| -3.1 Příprava na zaměstnání a jeho hledání..... | 44 |
| -3.2 Přestup ze školy do zaměstnání..... | 46 |
| -3.3 Problémy v zaměstnání..... | 46 |
| -3.4 Nároky kladené na zaměstnavatele..... | 48 |

| | |
|---|----|
| -4. OSAMOSTATNĚNÍ..... | 50 |
| III.Příběhy lidí s autismem -1. Temple Grandinová..... | 53 |
| -2. Jiří..... | 56 |
| -3. Jana..... | 57 |
| IV.Závěr | 59 |
| Seznam použité literatury | 63 |
| Seznam příloh | 65 |
| Přílohy | 66 |

ÚVOD:

Svoji práci jsem zaměřila na dospělé lidi s autismem. Proč právě toto téma? Dle mého názoru jsou velmi opomíjeni. Pokud se mluví o autismu, většinou je to v souvislostech s dětmi. I systém vzdělání a péče v České republice je více rozvinut pro děti než pro dospělé. Otázka dospělých lidí s autismem se ale stává stále naléhavější. Na mnoha internetových diskusních serverech jsem se setkala se stížnostmi rodičů. Shodně uvádějí, že když jejich dítě dokončilo povinnou školní docházku, jako by celý systém pomoci pro takto postižené a jejich rodiny, který tu do té doby byl, zmizel. I odborníci přiznávají, že je třeba rozvoj v této oblasti a především vytvořit návaznost v péči a službách pro děti a dospělé lidi s autismem.

V první části mé práce připomínám základní poznatky o autismu. Cílem není vyčerpávající popis poruch autistického spektra a jejich projevů. Jde spíše o shrnutí základních informací. Rozeberu ty složky osobnosti, které autismus narušuje nejvíce. Podrobněji popíši některé jeho typické symptomy – to, co odlišuje lidi s autismem od lidí bez autismu a ovlivňuje jejich integraci do většinové populace. Protože pokud chceme mluvit o životě dospělých lidí s autismem, měli bychom si nejprve uvědomit, co to znamená být autistou. Z toho bychom měli vycházet při řešení otázek vzdělání, zaměstnání, bydlení atd. O důležitých událostech v životě dospělého člověka s autismem a problémy, se kterými se setkává při vzdělání, hledání zaměstnání, osamostatnění od rodičů, ale i ve vztazích přátelských i milostných, pojednávám ve druhé části. Závěrem uvádím 3 životní příběhy lidí s autismem. Již jsem uvedla, že o dospělých lidech s autismem se téměř nepíše a nemluví. Proto se zabývám v druhé části práce právě tímto obdobím a jeho problémy. Snažím se stručně popsat a uvést základní specifické potřeby těchto lidí a zásady práce s nimi a péče o ně. Podle šíře poruch autistického spektra jsem se snažila uvést i širší možnosti, které se nabízejí těmto lidem ve vzdělání, zaměstnání a bydlení. Základním cílem mé práce je shrnutí informací o problematice dospělých lidí s autismem – sumarizace teoretických poznatků i praktických rad a nastínění skutečné reality. Ukázat, jaká hlavní témata s sebou tato problematika přináší.

I. CO JE TO AUTISMUS?

Přesně definovat co je autismus, je velmi nesnadný úkol. Autistických poruch existuje několik typů a každá má svá specifika (viz příloha č.2). Dále zde hraje velkou roli individualita jednatelce – jeho temperament, zájmy atd. K autismu se velmi často připojují další poruchy (viz příloha č.3), které mohou výrazně ovlivnit jedince jako celek. Přesná vyčerpávající definice autismu dosud neexistuje, proto jej v úvodní kapitole popisují z několika pramenů. Každý představuje jiný úhel pohledu na tuto poruchu.

Jedná se o celoživotní postižení, které zásadním způsobem ovlivňuje všechny oblasti života jedince. Nepatří mezi mentální onemocnění ani psychózy, ale mezi tzv. pervazivní vývojové poruchy. Pervazivní porucha znamená, že je poškozeno něco v samém základu osobnosti člověka a proto jsou dále narušeny všechny složky tvořící osobnost. V případě autismu mluvíme o tzv. autistické triádě nebo-li o třech hlavních oblastech, které jsou u lidí s tímto postižením nejvíce zasaženy. Těmito oblastmi jsou komunikace, sociální vztahy a představitost.¹

Naše přední odbornice v oboru autismu Ing. Miroslava Jelínková uvádí ve svých skriptech tento popis: „ Postižení autismem mají velké potíže porozumět podnětům, které vnímají svými smysly a správně reagovat na situaci, kterou pozorují. Nemají schopnost vnímat své okolí způsobem, který by jim umožnil komplexní pochopení skutečnosti. Tyto kognitivní problémy jsou důsledkem vývojového zpoždění (kvalitativní aspekt) a nerovnoměrného vývoje, který se kvalitativně liší od vývoje zdravých dětí.“²

Americká autistická společnost užívá tuto definici: „Autismus je vážná doživotní vývojová porucha. U dětí se projevuje v průběhu prvních tří let života. V průměru se narodí 15 dětí s autistickou poruchou z každých 10 000 narozených dětí.³ Tato porucha je čtyřikrát častější u chlapců než u dívek. Byla diagnostikována u dětí ze

¹ WOBUS, John. Autism Frequently Asked Question Memo[on line].[cit.7.3.2007]dostupné na [www:http://www. autism-resources.com/autismfaq.defi.html](http://www.autism-resources.com/autismfaq.defi.html)

² M. Jelínková Autismus I. str. 2

³ V číselných údajích se prameny rozcházejí např. M. Vocilka uvádí 9 až 10 jedinců z 10 000 narozených dětí nebo na internetových stránkách <http://news.bbco.uk/2/hi/health/5174144.stm> naleznete čísla 39- 77 z 10 000

všech částí světa, všech ras, etnik a sociálních vrstev. Dosud neznáme přesnou příčinu, která poruchu způsobuje – zda je původu psychického či důsledkem vlivu okolního prostředí.⁴

1.JAK AUTISMUS POZNÁME?

Každá nemoc či porucha má své příznaky. Lékaře k diagnóze autismu nasměrují symptomy, které se u pacienta objevují . Některé příznaky může rozpoznat i laik. Často první podezření, že dítě může trpět tímto postižením, mají rodiče nebo jejich blízcí, popřípadě pedagožky v mateřské školce. Definitivní diagnózu musíme samozřejmě nechat na odborníkovi – dětském psychologovi nebo psychiatrovi.

Mezi typické znaky patří stažení se - zapadnutí do sebe, sociální izolace, nerealistické myšlení - porucha vztahu k realitě. Myšlení postiženého je zaměřeno hlavně na osobní potřeby, uzavřenost - nedostatky v komunikaci s druhými, projevy sebezraňování, netečnost vůči ostatním, nerespektování pravidel slušného chování, odmítání změny v navyklé rutině, odmítání tělesného kontaktu – doteky, mazlení, objímání... , vyhýbání se pohledu z očí do očí, záliba v neobvyklých předmětech, záliba v točení se, kývání nebo jiných rytmických pohybech... Projevů autismu je velké množství, vlastně u každého jedince bychom našli další a další. V příštích kapitolách se k tématu symptomů vrátím, vybrané podrobněji popíši i s důsledky jaké mají pro život.

Symptomy se nejnápadněji projevují u dětí mezi 3.-6. rokem věku. Dnes odborníci dokáží odhalit poruchu již ve 12 měsících věku dítěte (příloha č.1 diagnostická tabulka DSM-IV.). S věkem a vhodnou výchovnou intervencí lze některé symptomy zmírnit, ale ve své podstatě přetrvávají celý život. Tím je ztížena možnost integrace lidí s touto poruchou (jen asi 5% z nich dokáže vést samostatný život).⁵

⁴ WOBUS, John. Autism Frequently Asked Question Memo[on line].[cit.7.3.2007]dostupné na [www:http://www. autism-resources.com/autismfaq.defi.html](http://www.autism-resources.com/autismfaq.defi.html)

⁵ WOBUS, John. Autism Frequently Asked Question Memo[on line].[cit.7.3.2007]dostupné na [www:http://www. autism-resources.com/autismfaq.defi.html](http://www.autism-resources.com/autismfaq.defi.html)

Při zmírňování symptomů autismu nejde přímo o psychoterapii v pravém slova smyslu, ale hlavně o zaměření se na učební techniky a výuku společenského chování.

1.1 Rozdíly mezi jedinci s autismem

Jak si tedy pod těmi všemi definicemi a symptomy představit reálné lidi s autismem? Rozhodně si je nemůžeme představit jako jednolitou skupinu lidí stejných charakteristik. Mezi konkrétními jedinci existují velké rozdíly. Velmi obecně by se dali lidé s autismem rozdělit do tří základních povahových skupin (podle Lorny Wingové). Toto rozdělení je ovšem jen teoretické, v praxi striktně neplatí. Člověk s autismem může v průběhu vývoje přecházet z jedné skupiny do jiné nebo se u něj mohou projevit smíšeně příznaky z více skupin.

První skupina jsou tzv. uzavření autisté. Poznáme je tak, že neberou na vědomí lidi ve svém okolí. Mají snížené sociální uvědomění, odmítají tělesný kontakt, nereagují na city druhých, neužívají oční kontakt, pro projevení svých přání používají ruku dospělého jako nástroj. Například pokud chtějí nějakou hračku, nasměrují k ní ruku druhého člověka, aby jim ji podal i přesto, že by na ni dosáhli a sami si ji mohli vzít.

Druhou skupinu tvoří pasivní autisté, kteří se sice ve skupině vrstevníků dokáží zapojit do hry, ale jejich hra není spontánní, spíše napodobují druhé, ale nechápou sociální pravidla, proto nebývají v kolektivu příliš oblíbeni. Nemají problémy s chováním, pokud není narušen jejich stereotyp.

Lidé s autismem označeni jako aktivní, ale zvláštní, neberou v úvahu hlediska pohledu jiných lidí a jejich potřeby, city, názory. Mívají abstraktní zájmy např. jízdní řády, počítače, matematika, fyzika... (tyto zájmy nejsou samy o sobě zvláštní, ale abnormální je jejich silné zaujetí pro ně a nezájem o cokoli jiného). Imaginativní hra se u nich objevuje, ale ne v takové formě jako u dětí bez autismu, které si hrají na rodinu, školu, indiány... Děti s autismem si hrají na věci – představují si, že jsou nějaký neživý předmět. I u lidí z této skupiny se vyskytuje problémové chování, ale má jinou podobu, vyplývá z tzv. sociální slepoty (sociální slepota viz níže).⁶

⁶ O autismu, sborník příspěvků mezinár. Konference str. 6-7, T Peetres str.87

Dále se velmi často v odborné literatuře můžete setkat s rozdělením na vysocefunkční autisty, kteří mají vyšší IQ a celkově se u nich projevují autistické symptomy v menší míře a nižší intenzitě. Tito jedinci mají mnohem větší šanci, že se začlení do většinové populace, mohou být integrováni do běžných škol atd. Druhá skupina označená jako nízkofunkční autisté má tyto vyhlídky velmi omezené. Většinou se jedná o jedince s mentální retardací a s velkými nedostatky v sociálním chování a schopnosti komunikace. Pro ně je vhodnější výuka ve speciálních autistických třídách, se zvláště upraveným učebním plánem s ohledem na jejich diagnózu.⁷

Každý jedinec s touto diagnózou je jiný. Někteří nemluví, nezvládají ani základní úkony sebeobsluhy a jsou po celý život odkázáni na péči druhých. Na druhou stranu se ve skupině lidí s autismem nacházejí jedinci poměrně samostatní, s vysokoškolskými tituly a třeba i vlastními dětmi a rodinou. Velmi záleží na druhu autistické poruchy, kterou člověk má a také na dalších přidružených poruchách a jejich rozsahu. Nesmíme opomenout lidi v blízkosti postiženého a prostředí, ve kterém žije, situace v rodině, učitelé a vychovatelé i výchovné a pedagogické programy, kterými autista projde. To vše a možná ještě více působí na utváření jeho osobnosti a ovlivňuje možnosti pro budoucnost – jaký život bude žít.

2.KOMUNIKACE

Mezilidská komunikace má vliv na celkovou kvalitu života. Jejím prostřednictvím získáváme informace. Dáváme najevo, co si myslíme, co chceme, potřebujeme, co se nám nelíbí... Umožňuje nám kontakt s okolím, s lidmi kolem nás, a život ve společenství druhých. Pokud by neměl člověk k dispozici komunikaci, nemohl by být označen za sociální – společenskou bytost.

Porucha komunikace je hlavním příznakem autismu. Zhruba polovina lidí s autismem si nikdy neosvojí řeč do takové míry, aby prostřednictvím ní mohli

⁷GABRIEL,Josef. Kolik tváří má autismus[online].[cit.10.6.2007] dostupné na [www: http://www.autismus.cz/clanky/Kolik-tvari-ma-autismus-4.html](http://www.autismus.cz/clanky/Kolik-tvari-ma-autismus-4.html)

skutečně komunikovat. Pokud se smysluplná řeč nevytvoří do 5 let věku, je další vývoj vážně ohrožen. Jen u velmi nízkého procenta autistů se později rozvine komplexní řeč. Mnoho dalších, kteří mluví, ale mají řeč značně poškozenou. Nejčastěji se objevují chyby v časování, skloňování nebo užívají příliš formální jazyk (precizně spisovný s použitím mnoha odborných výrazů). Mají malou slovní zásobu, neuvívají řeč spontánně, mluví s nepřiměřenou intonací. Poruch komunikace u lidí s autismem je mnohem více. Nyní se pokusím některé další více popsat.

2.1 Nejčastější poruchy a problémy v komunikaci lidí s autismem

2.1.1 Opakování

Typickým autistickým symptomem je opakování slyšených slov či celých vět stále dokola nebo-li echolálie.⁸ Neobjevuje se ovšem jen u autistů, ale i u lidí s mentální retardací a dokonce i ve vývoji dítěte bez handicapu. V batolecím období je u dítěte echolálie velmi častá a neznamená žádnou vadu ve vývoji. Dítě si tak jen procvičuje a učí nová slova.⁹ Jako možný syndrom autismu ji lze brát, až pokud se vyskytuje i ve vyšším mentálním věku.

Často se na tyto projevy u lidí s autismem nahlíží jako na nepatřičné, rušivé a bez informace jen takové nesmyslné „plácání“. Nové vědecké poznatky ovšem ukazují, že zvláště u osob s lehčí formou autismu mohou mít svůj význam a být tak prostředkem, jímž se jedinec snaží komunikovat. Například opakování pokynu, který dostal, může znamenat, že mu nerozumí nebo že se naopak snaží úkol splnit s maximálním úsilím. Někdy takové projevy značí úzkost a stres. Další možnost pro vysvětlení je snaha upoutat pozornost okolí nebo vyjádřit svůj zájem a zalíbení pro určitou věc. *Např. Mladá autistická dívka ve věku 26 let neustále mluvila o vlacích. Opakovala stále stejné věty: „Pojede vláček? Kam pojede vláček? Jede vláček...“ V jejím případě to byl způsob jak vyjádřit, že má ráda vlaky, ráda jimi jezdí a dívá se na ně. Asi 70% lidí s autismem užívá smysluplnou echolálii.¹⁰ Jindy si opakováním slov nebo vět prostě autista jen opakuje a procvičuje určité výrazy.*

⁸ Howlin P., Autismus u dospělých a dospívajících kap. 3.

⁹ Jelínková M., Autismus I. str.3, Vágnerová M., Vývojová psychologie str. 81

¹⁰ Peeters T., Autismus str.57

Zjistit pravý význam těchto projevů není vůbec snadné, zato velmi důležité. Při snaze rozkódovat jejich význam bychom měli brát v úvahu hloubku postižení jedince, jeho inteligenci a povahové vlastnosti. Na první pohled stejná řečová porucha může mít u každého jednotlivce jiný důvod a význam. Pokud je odhalíme, mohou se nám otevřít nové možnosti v dorozumění s ním.

Pokud ovšem autista používá echolálii a repetitivní jazyk pouze k upoutání pozornosti, doporučuje se jej to odnaučit. Nahradit ho vhodnějším způsobem, jak požádat o pomoc. Odnaučíme je nejlépe tak, že tyto projevy bude okolí ignorovat a nebude na ně reagovat. Postupem času je omezí nebo zanechá úplně, protože ztratí svůj účel.¹¹

2.1.2 Zevšeobecňování

Např. pokud autista zná slovo AUTO, znamená pro něj vždy jen konkrétní jeden automobil, třeba ten který vlastní rodiče. Neumí do pojmu auto zahrnout všechny automobily, které existují. A proto se stává, že v jedné situaci je mu slovo dobře srozumitelné, ale v jiné naprosto nepochopitelné. Od tohoto handicapu se odvíjí i problémy autistů s používáním osob a zájmen (viz níže). Jako u jiných autistických symptomů i problémy s generalizací se s věkem mohou zmírnit. Důležité je, aby hned od počátku učení se novým slovům, mu byly ukázány všechny významy, jaké se pod daným výrazem skrývají. Jaké různé podoby může mít předmět nazývaný AUTO .

2.1.3 Užívání osob

Jednou z velmi častých odchylek v řeči autistů je špatné užívání osob. O sobě nejčastěji mluví ve 3. osobě. Dříve si problém s používáním JÁ u autistů odborníci vysvětlovali, jako vědomé odmítání vlastní osoby a identity. Ale člověk s autismem bude ochotně opakovat větu: „Chceš sušenku?“ stejně jako: „Já chci sušenku.“ aniž by se snažilo slovu JÁ vyhnout. Problém spočívá v porozumění užití zájmen. Lidé s autismem často nechápou proč jednou je člověk ON a jindy ten samý TY nebo JÁ.¹² Mluví o sobě ve 2. nebo 3. osobě, protože tak to odposlouchali od ostatních, kteří o nich a na ně takto mluví.

¹¹ Howlin P., Autismus u dospělých a dospívajících str.51

¹² Peeters T.,Autismus str. 54-55

2.1.4 Doslovné chápání

Aniž si to mnohdy uvědomujeme, v naší řeči často používáme metafory, nadsázku a ironii. Lidi s autismem ale většinou takovému způsobu vyjadřování nerozumí a chápou je doslovně. Pokud si toto neuvědomíme a svoji řeč patřičně neupravíme, může dojít k bizarním situacím. *Např. Student střední školy s autistickou poruchou byl velmi vyděšen, když mu jeden z jeho spolužáků pohrozil, že ho zabije. Chlapec se tak bál, že odmítl jít druhý den do školy.*¹³

2.1.5 Přizpůsobení jazyka sociální situaci

Nejobtížnější pro lidi s autismem je pochopit, že každá situace vyžaduje jiný způsob vyjadřování - pochopit třeba, že jinak se mohou bavit se svými spolužáky a jinak s učitelkou. Způsob jejich vyjadřování tak nemusí odpovídat věku, sociálnímu prostředí... Mohou tak snadno druhé urazit aniž by to měli v úmyslu. Jen se snažili vyjádřit svůj názor a přitom si neuvědomili, že druzí to mohou cítit a chápat jinak. Donna Williams ve své autobiografii vzpomíná: „, *Pamatuji se, že když mi bylo tak asi sedm, dostala jsem přes pusku, když jsem k někomu vešla do domu a oznámila: „Tady máte moc špínu.“*“¹⁴ Tyto problémy souvisí s nedostatečným porozuměním sociálních situací a mezilidským vztahům s tzv. teorií mysli (viz. kap.č.6.5). Mnozí lidé s vysoce funkčním autismem nebo Aspergerovým syndromem mluví spisovným jazykem, velmi na něm lpí a opravují druhé.¹⁵ Vyjadřovací schopnosti se u některých autistů s věkem zlepšují, ale přesto přetrvává problém s hledáním správných slov pro vyjádření vlastních myšlenek.

2.1.6 Abstraktní výrazy, vyjádření citů a emocí

Narušení v oblasti představivosti, fantazie a emocí se odráží i v komunikaci. Lidé s autismem vnímají hlavně to, co vidí. Nechápují abstraktní pojmy, nedokáží si představit – vidět v mysli obrazy. Nejsou schopni jít za konkrétní situaci, jsou tzv. hyperrealisté. Proto jim dělá problémy porozumět symbolům, emocím a gestům. I výraz obličeje, tón hlasu je symbol, který podstatně ovlivňuje význam toho, co člověk říká (viz. níže příklad neschopnosti autistů pochopit ironii). Pro lepší pochopení jaké důsledky může tento deficit mít, použijte příklad, který uvádí M.

¹³ Howlin P., Autismus u dospělých a dospívajících str.46

¹⁴ Williams D., Nikdo nikde str.68

¹⁵ Attwood T., Aspergerův syndrom str.79-80

Jelínková: Slza na tváři druhého člověka pro autistu může být jen kapkou vody, nevidí za ní emoce - lítost, rozhořčení.¹⁶

2.1.7 Gesta a výraz obličeje

Pro lidi s autismem gesta a mimika v komunikaci přináší hned několik problémů. Zaprvé jejich gesta mohou být zcela odlišná od gest lidí bez autismu, zdají se toporná a mechanická, mimika v obličeji chudá např. chybí opěťovaný úsměv... Tyto signály vysílané autistou mohou jeho protějšek zmást a odradit od pokračování v konverzaci nebo opěťovného setkání. „S věkem se některé dovednosti objeví či zdokonalí, ale často s poruchou načasování nebo posloupnosti“¹⁷ Další věcí, která může člověka bez autismu znervózňovat při setkání s autistou, je úplná absence nebo značné omezení očního kontaktu. V dětském věku mnoho autistů projde stádiem, kdy se aktivně vyhýbají jakémukoli pohledu z očí do očí. Někdy se může zdát, že autista má svůj pohled namířen na vás, ale kouká jakoby skrz. Zkusme se ale na problém podívat jeho očima. Je mnoho věcí, které jsou pro lidi bez handicapu naprosto samozřejmé, ale pro autisty mohou být nepřekonatelné, nepochopitelné, nezvládnutelné... Takto popisuje své problémy s navázáním očního kontaktu jedna žena s autismem: „*Lidé vůbec neocení, jak je pro mne nesmírně obtížné dívat se na člověka. Ruší to můj klid a je to zstrašující, i když strach klesá s větší vzdáleností od dotyčné osoby.*“¹⁸

Zadruhé, protože sami mají problém se takto vyjadřovat prostřednictvím gest a mimiky, nedokáží dobře porozumět jejich významu ani v komunikaci druhých. Mimický projev a gesta často doprovází naši mluvenou řeč. Buď zesilují význam řečeného nebo naopak jeho význam mění. Význam gesta velmi záleží na tom, co při něm člověk říká. Např. pokrčené obočí znamená, buď že člověk usilovně přemýšlí nebo že se mu něco nelíbí. Nejednoznačnost gest je pro lidi s autismem velmi matoucí.

¹⁶ Jelínková M., Autismus I.

¹⁷ Howlin P., Autismus u dospělých a dospívajících str.83

¹⁸ Peeters T., Autismus str. 115

2.2 Souvislosti mezi komunikací a problémovým chováním

Autisté jsou často vnímáni jako osamělé osoby, které netouží po společnosti a nejlépe se cítí sami ve svém světě. Ale mnoho z nich chce komunikovat s ostatními, často po tom zoufale touží, ale nevědí jaký způsob navázání kontaktu zvolit. Proto někdy zvolí formu, která je pro nás nesrozumitelná a společensky nevhodná. Prostřednictvím takového chování na sebe upoutají negativní pozornost, ale i ta je lepší než žádná.¹⁹ Sebezraňování, házení věcmi, běhání po místnosti... připoutá pozornost okolí a péči. *Ve své praxi jsem se setkala s mladou dívkou, která škrábala druhé po ruce nebo tloukla hlavou o zed', pokud něco chtěla nebo se jí něco nelíbilo.* V takovém případě je nutné zjistit, co toto jednání vyvolalo, čeho chce takto chovající se jedinec dosáhnout, a nahradit je vhodnějším způsobem vyjádření. Důležitý je pozitivní přístup a nehledat v tomto chování primárně provokaci.

Poruchy v komunikaci a pomalá nebo žádná zlepšení vycházejí z nepochopení její funkce autisty. Nevědí proč by se měli snažit dorozumět s ostatními. Nechápu, že jejím prostřednictvím mohou působit na své okolí. Proto s výukou způsobu komunikace se musí děti také učit, proč komunikovat a pochopit její sílu a moc. Tím se liší od lidí s mentální retardací u nichž hlavním problémem v řeči je její opoždění. Kombinace autismu a afázie (neschopnosti mluvit a porozumět mluvenému nebo psanému slovu) je velmi vzácná. U autistů porucha řeči nesouvisí jen se sníženou inteligencí – řeč bývá často narušena, ale schopnost mluvit je obvykle zachována.²⁰

Komunikace má několik funkcí a každý autista je ovládá jinou měrou. Obecně se dá shrnout že: funkce požádání o něco, přilákání pozornosti a odmítnutí jsou pro autistu snazší a rychleji si je osvojí než zbylé funkce - komentování událostí a sdělování vlastních názorů, poskytování informací a žádání o informace.²¹

2.3 Způsoby komunikace

Přestože se autisté často vyhýbají společnosti a rozhovorům s ostatními lidmi, nemohou žít zcela bez komunikace. Žádný člověk tak nemůže žít. I ten, který má

¹⁹ Attwood T., Aspergrův syndrom str.69-75

²⁰ Jelínková M., Autismus I. str.2

²¹ Peeters T.,Autismus str. 66

své komunikační schopnosti narušeny i dítě, které je nemá ještě zcela vyvinuté, se snaží hledat jiné cesty pro kontakt. Pokud nemůže komunikovat s druhými ani dostatečně rozhodovat sám o sobě. Nemá možnost vyjádřit své potřeby, což je velmi frustrující. Existuje mnoho způsobů, jak se s druhými dorozumět. V případě jedince s autismem musí být způsob komunikace zvolen individuálně tak, aby odpovídal úrovni jejich abstraktního myšlení. Musíme zvolit takovou formu, kterou autista zvládne a bude díky ní co nejvíce nezávislý. Což neznamená, že to musí být za každou cenu mluvená řeč. Ta bývá pro lidi s autismem velmi těžko srozumitelná. Je příliš abstraktní a pomíjívá. Jako další možnost se nabízí psaná řeč. Je sice stejně abstraktní jako mluvená, ale není pomíjívá, poskytuje více času na pochopení a možnost vrátit se v textu zpět k obtížným pasážím.

Znakový jazyk se jako alternativa pro lidi s autismem příliš nepoužívá. Je stejně abstraktní a pomíjívý jako mluvená řeč. Někdy se používají zjednodušené znaky a makaton. Nejvýznamnější alternativní způsob dorozumívání autistů je tzv. komunikace s vizuální podporou. Tato forma komunikace probíhá skrze fotografie nebo piktogramy. Každý jedinec má tzv. komunikační knihu, která obsahuje obrázky nebo kartičky s nápisy každodenních činností, nejpoužívanějších předmětů, nejbližších osob... V knize pak ukazují, co si přejí nebo její pomocí mohou odpovídat na otázky atd.. Asi 80 % osob s autismem má přidruženu mentální retardaci, proto se většinou nenaučí číst a psát. Tím pádem je pro ně předcházející způsob komunikace nepoužitelný. Ale komunikovat prostřednictvím fotografií nebo piktogramů zvládnou.

2.4 Na co bychom si měli dát pozor při komunikaci s lidmi s autismem

Člověk bez autismu může vyvést z míry způsob komunikace autisty. Ale i člověk s autismem může být znervózněn komunikací člověka bez autismu a na to bychom neměli zapomínat. Mnohdy stačí upravit jen malé detaily v řeči, aby si dva lidé porozuměli a domluvili se. Komunikaci můžeme výrazně zlepšit, pokud se zaměříme na porozumění člověku s postižením. Nebudeme se soustředit na to, jak postižený komunikuje, ale do jaké míry nám opravdu rozumí. Na základě toho zjistíme, co bychom mohli z naší strany zlepšit pro lepší porozumění. Např. vynechat zbytečná slova, která jen větu prodlužují a ztěžují její pochopení, dát si pozor na neurčitá slova jako např. někdy, možná ... a nejlépe je vůbec nepoužívat.

Doslovné chápání a neschopnost si vyvodit další závěry může zapříčinit například vznik takovéto situace: Autistovi řeknete, „Najdi mi nůž!“ a on jej skutečně najde, ale už si z povelu nevyvodí, že vám ho má přinést. Proto je přesnější říci: „Najdi nůž a přines mi ho.“

Lidé s autismem nejsou schopni analyzovat příliš dlouhé věty a dát si jejich jednotlivá slova do souvislostí. Postižený často nedokáže uskutečnit výběr. Věta „buď a nebo“ na něj může být příliš dlouhá a echolálicky zopakuje jen poslední možnost, protože jen to z celé věty zachytil. Na otázku: „Chceš banán nebo jablko?“, odpoví jablko i když ve skutečnosti chce banán. V tomto případě je lepší předložit pro výběr obrázky nebo samotné ovoce.

„Ne“ bychom měli používat při dorozumívání s autistou pokud možno nejméně. „NE“ může autista pochopit jako trvalý zákaz. Proto bychom měli naše odpovědi na otázky přizpůsobit např. takto: „Půjdeme ven?“ „Ano, ale až po obědě.“ Tato odpověď je srozumitelnější pro autistu než: „Ne, až po obědě.“ Správně zvolenou odpovědí předejdeme nepochopení a frustraci u osoby s autismem.

Komunikace přináší nejen možnost dalšího vývoje, je významným faktorem ovlivňujícím samostatnost. Komunikace nás otvírá jiným lidem, skrze ni se necháváme poznat a poznáváme názory a povahu druhých lidí. Je cestou z osamělosti, umožňuje ovlivnit běh věcí kolem nás a můžeme skrze ni rozhodovat sami o sobě, požádat si o pomoc... Komunikovat potřebuje každý člověk. U lidí s autismem bylo vyzorováno, že s rozvojem jejich schopností komunikovat a dorozumět se, zároveň ubývá stereotypní chování, výbuchy vzteku a další nevhodné projevy. Postižení získají větší možnost ovlivnit svůj život a tak zlepšit jeho kvalitu.

3.EMOCE

Emoce jsou vnitřní prožitky jedince. U každého se projevují a probíhají trochu jinak. Ovlivňují psychickou i fyzickou stránku člověka. (Například při velkém strachu tělo začne vylučovat více potu, zrychlí se činnost srdce, pozornost se soustředí hlavně na předmět, který strach vyvolává...) Všichni o nich víme i přesto, že se nám někdy o nich těžko mluví. Jen s obtížemi hledáme slova pro přesný popis

toho, co prožíváme. Na základě zkušeností s vlastními emocemi jsou lidé bez autismu schopni empatie, neboli vcítění se do pocitů jiných lidí. Díky tomu lépe chápou motivy jejich chování a celkově jim lépe rozumí. Každý člověk má schopnost empatie více či méně vyvinutou. Někteří dokáží rozpoznat citové rozpoložení druhého, aniž by jim kdokoli cokoli říkal. Jiní jsou k vnímání nálady ostatních méně pozorní. Lidé s autismem jsou považováni za necitlivé, bez emocí. K tomuto mylnému tvrzení nejvíce přispívá fakt, že nedokáží vnímat emoce druhých a neumí na citové rozpoložení jiných vhodným způsobem reagovat. I jejich vlastní vnitřní prožívání je jiné. Rozhodně to nejsou osoby bez citů. Jen mají zúžený rozsah emocí a projevují je jiným způsobem. Na následujících stránkách se pokusím popsat vnitřní prožívání lidí s autismem, jeho vliv na oblast mezilidských vztahů, chování a empatii.

3.1 Vlastní emoce

Někteří lidé s autismem o sobě prohlašují, že žádné emoce nemají. *Například mladík Justin vz knize P. Howlin vypovídá, že povědomí o emocích jako láska, nenávisť, žárlivost... získal až při čtení beletrie.*²² Takový nedostatek ve vlastním prožívání ovlivňuje nejen sociální interakci, ale může mít i vážné zdravotní důsledky. Nejenže autisté někdy neznají emoce, ale nedokáží správně zhodnotit vlastní fyzickou bolest. Možná nechápou, co to vlastně cítí. Nikomu nic o svých pocitech neřeknou, protože nevědí jak. Nevyhledají pomoc a jejich bolesti se tak dále stupňují. V případě nemoci je situace velmi vážná. Než si okolí všimne, že není vše v pořádku, může už nemoc propuknout naplno. To, že se něco děje, se projeví změnami v chování postiženého – zvýšená agrese, větší frekvence obsesí... Podobná situace nastává pokud postiženého někdo šikanuje a ubližuje mu. Ani tehdy si často nedokáže sám říci o pomoc.²³

Přestože lidé s autismem mohou cítit a prožívat emoce, plakat i milovat, nejsou schopni o těchto svých pocitech mluvit a popsat je. Jedinci s autismem své city vyjadřují jiným způsobem. Někdy dokáží vyjádřit své pocity různými zvuky. Většinou jejich význam rozpoznají jen jejich nejbližší, kteří o ně pečují. Vědecké studie ukazují, že i mimické vyjádření radosti a smutku dělá autistům problémy.

²² Howlin P., Autismus u dospělých a dospívajících str. 80

²³ Howlin P., Autismus u dospělých a dospívajících str.53

Někteří dokonce výrazy obličejů pro tyto emoce zaměňují. Usmívající se ústa si nespojí s radostí, tak jak to automaticky udělá člověk bez autismu. Mohou si je splést a považovat za znamení smutku. Sami se vyjadřují pomocí výrazů obličejů velmi omezeně, proto ani neumí číst v mimice druhých.²⁴

Jen málo osob s autismem odkrývá své radosti a starosti druhým. Postrádají způsob, jak by to dokázali sdělit. Mnohým chybí samotná touha rozdělit se o své pocity a zároveň se také nezajímají o druhé. Spontánně projevovat radost s druhými a mít radost z radosti druhých, dokáže jen velmi malé procento autistů. Neprojeví radost, pokud po dlouhé době potkají dobrého známého, tak jak je to ve zvyku mezi lidmi bez autismu. Nejde tu o necitlivost v pravém slova smyslu, často jen nevědí, jak mají radost vyjádřit, většinou proto, že nerozumí, co sami cítí. Některé lidé s autismem postupem času pochopí své emoce a naučí se je vyjadřovat, ale dělají tak mnohdy nevhodným nebo příliš formálním způsobem.²⁵

3.2 Vnímání emocí druhých

„Většina lidí se narodí s vrozenou schopností porozumět, co jiný člověk cítí, jak bude reagovat a sami dokážou najít vhodnou reakci na určitou situaci. Bez této vrozené schopnosti a s absencí jakýchkoli formálních pravidel v sociálních interakcích je i ten nejjednodušší sociální kontakt pro člověka s autismem děsivý a stresující.“²⁶ Člověk bez autismu se už v prvních měsících života naučí spontánně reagovat. Už děti v kojeneckém věku se rozpláčou, když slyší jiné dítě plakat, protože poznají, že se mu děje něco nepříjemného a začnou se bát také. Později začne rozlišovat lidi ve svém okolí a naučí se jak ke každému přistupovat podle toho, co je kdy vhodné a co ne. Lidé s autismem tuto přirozenou schopnost postrádají a proto se zdají ve styku s jinými lidmi hrubí a necitliví.

Lidé s lehčí formou autismu rozpoznají emoce u druhých, ale až při silnějších projevech a jen pokud jsou nesmíšené s jinými. (Což je problém, protože emoce se většinou nevyskytují v čisté formě, např. vztek se mísí s lítostí atd.). I když je dokážou rozpoznat, neznamená to, že na ně budou správně reagovat. Tomuto

²⁴ Jelínková M., Autismus II. str. 7-8

²⁵ Howlin P., Autismus u dospělých a dospívajících str. 78

²⁶ Howlin P., Autismus u dospělých a dospívajících str. 74

symptomu autismu říkáme sociální slepota a úzce souvisí s teorií mysli (viz kap.č.6.5).

Neschopnost sdílet pocity a zážitky ostatních nemá za následek jen nesprávné reakce na citové rozpoložení druhého a nezáměrné hrubosti ze strany autistů. Zároveň také znemožňuje účast na zábavě s jinými např. na společenských večírcích, rodinných oslavách nebo se spolužáky o přestávce... V takovýchto situacích se lidé s autismem buď drží stranou a nezapojují se, a nebo naopak. Touží-li po společnosti a přátelství, snaží se zapadnout za každou cenu. Tváří se přehnaně vesele a jsou hyperaktivní. Tím ale většinou pokazí zábavu všem ostatním. Ve velké míře se však snaží podobným akcím vyhnout. Nechápou, kvůli čemu je takový rozruch. Mnoho z nich se necítí dobře ve společnosti více lidí a jsou citliví na hluk. Rodinné oslavy a svátky, na které se všichni členové rodiny těší, v autistech vyvolávají strach a úzkost. Znamenají pro ně jen kumulaci hodně lidí v malém prostoru, hluk a změnu v jejich každodenním režimu a tím ztrátu předvídatelnosti.²⁷

U některých jedinců s autismem můžeme pozorovat snahu sdílet zájmy druhých, ale spíše tak dělají jen mechanicky a příliš strojeně. V jejich chování chybí přirozenost, protože jen dělají, co si myslí, že se po nich požaduje. To jak se chovat jen odkoukali od druhých a nevychází z nich samých. Nechápou zcela význam své činnosti.²⁸

4.SOCIÁLNÍ VZTAHY A SOCIÁLNÍ CHOVÁNÍ

Lidé s autismem jsou pověstní svým podivínským, někdy až nespolečenským chováním (slovní urážky, nevhodné poznámky, fyzické napadení, pozpěvování si příliš nahlas...). Nerozumí pravidlům sociálních vztahů a normám chování ve společnosti.

Odlišnosti v této oblasti vývoje se objevují již v raném věku. Někteří rodiče popisují, že se jejich autistické děti chovaly odlišně již v peřince, netěšily se z mazlení a pozornosti okolí. Děti s autismem se nezapojují do her s ostatními. Nevyhledávají společnost ani svých rodičů a sourozenců. Dítě bez autismu již

²⁷ Howlin P., Autismus u dospělých a dospívajících str. 78-86, T. Peeters kapitola 4.

²⁸ Vermeulen P., Autistické myšlení str. 105

zhruba ve věku 18 měsíců začíná vyhledávat pro hru své vrstevníky a dospělé dokonce již v 8 měsících.²⁹ Druhá skupina rodičů uvádí, že k odklonu do vlastního světa a narušení kontaktu s okolím u jejich dítěte došlo až ve věku cca 2-3 let. Což jen svědčí o tom, co jsem již zmínila výše, že žádný popis není přesný a nemůžeme jej vztahovat k celé skupině. Každý autista je jiný. Někteří se straní společnosti celý život. Navazují jen nejnútnejší kontakty. Svůj život plně věnují např. svým zájmům nebo profesi. (Ve většině pobytových zařízení jsou základem práce s klienty aktivity v kolektivu, což těmto samotářským jedincům nevyhovuje. Proto začali vznikat zařízení speciálně pro lidi s autismem, kde mají větší soukromí. Každý má vlastní koutek, kam může odejít, když chce být sám.) Jiní prolomí svůj strach nebo nezájem a časem začnou hledat přátele a tráví více času ve společnosti. Takovým vývojem prošla i Temple Grandinová (viz. III.část). K této změně může motivovat i speciální nácvik sociálních dovedností (viz. níže). Existuje mnoho faktorů ovlivňující osobnost jedince s autismem.

4.1 Důsledky narušeného sociálního chování

Neporozumění sociálním pravidlům ovlivňuje fungování a pozici člověka s autismem ve skupině jeho vrstevníků. Někteří lidé s autismem se nedokážou bránit ubližování a šikaně od svého okolí. Přestože jim nepřátelské chování ubližuje, neohradí se proti němu. Někteří zase neumí navázat kontakt vhodným způsobem. Při snaze o sblížení druhého uhodí, slovně napadnou nebo mu třeba vezmou hračku... Nečiní tak se záměrem ublížit. Nedostatky v jejich sociálních dovednostech jim v danou chvíli neumožňují navázat kontakt jiným, vhodnějším způsobem. Oni vlastně v danou chvíli ani o žádném jiném způsobu navázání kontaktu nevědí. Někdy si autista své chyby a nevhodné chování ani neuvědomuje. Proto ho na ně musíme upozornit a vysvětlit mu je. Takovéto chování lze vhodnou intervencí odstranit a nahradit jiným, přijatelnějším.³⁰

Větší či menší potíže v této oblasti ale u většiny lidí s autismem přetrvávají po celý život (i u lidí s vysocefunkčním autismem) a velmi ovlivňují ostatní oblasti života. Některé abnormality v chování se mohou postupem věku zmírnit a nebyť už tak nápadné jako dříve - například vyhýbání se společnosti druhých lidí nebo strach a

²⁹ Vágnerová M., Vývojová psychologie str. 60-61,99

³⁰ Attwood T., Aspergrův syndrom kap.2., Howlin P., Autismus u dospělých a dospívajících kap. 4.

nechuť z fyzického kontaktu. Problémy, které přetrvávají, se týkají hlavně neporozumění sociálním pravidlům a různým společenským situacím a mezilidským vztahům. Pro lepší vysvětlení se hodí přirovnání, že autisté se cítí ve společnosti lidí bez autismu jako obyvatelé jiné planety. P. Howlin uvádí ve své knize výpověď ženy s autismem o jejích pocitech ve společnosti: „*Kdyby se normální lidé znenadání ocitli na jiné planetě s podivnými neznámými tvory, cítili by se pravděpodobně zastrašeni. Nevěděli by, jak se chovat a určitě by měli potíže porozumět, co si cizinci myslí, cítí a co chtějí. Neuměli by správně reagovat. A to je autismus... Život je matoucí, nesrozumitelný, zahrnuje spousty lidí, událostí, míst a věcí bez jakýchkoli hranic. Společenský život je těžký, nemá přesná pravidla.*“³¹

4.2 Speciální nácvik sociálních dovedností

Sociálnímu chování se musí opravdu učit, nedovedou je jen tak „odkoukat“ od ostatních. Při výchově a vzdělávání lidí s autistickou diagnózou zaujímá důležité místo tzv. speciální nácvik sociálních dovedností. V jeho průběhu učitel se svými žáky rozebírá jednotlivé konkrétní situace z běžného každodenního života. Vysvětluje, o co u nich jde, co asi prožívají a jak uvažují ostatní účastníci situace. Žáci si pak konkrétní situace přehrávají a nacvičují. Tento program ale zvládne jen určité procento autistů s vyšší inteligencí. A ani tak nejsou připraveni na všechny situace, které mohou v jejich životě nastat,³² a dělají chyby. Neumí naučené použít flexibilně a pozměnit pravidlo podle okolností. Většinou jen svedou zopakovat přesně to, co se naučili. Není v jejich silách se připravit na všechny situace, které mohou nastat. Existuje až příliš mnoho možností a výjimek. „Porozumět pravidlům a současně skutečnosti, že za určitých okolností je vhodné nebo dokonce nutné tato pravidla porušit, je nad chápání postižených autismem a působí jim stres a zmatek“³³

Přes všechny obtíže, bychom neměli učení pravidlům správného chování vzdávat. Každý ve své životě potřebujeme určitá pravidla. Každý i sebemenší poznatek o fungování společnosti kolem něj, který autista získá, posune jeho integraci.

³¹ Howlin P., Autismus u dospělých a dospívajících str.72

³² Jelínková M., Autismus IV. Str.11

³³ Howlin P., Autismus u dospělých a dospívajících str.85

5. OBSEDANTNÍ CHOVÁNÍ, ZVLÁŠTNÍ ZÁJMY A RITUÁLY

Zájem o kulaté předměty, roury, pečlivé vyrovnávání předmětů do komínků, otáčení věcmi kolem osy, kývání vlastním tělem ze strany na stranu, sbírání mincí, provázků, lpění na časovém rozvrhu, děláná stále stejných činností pořád dokola... To je jen několik málo příkladů charakteristického chování u lidí s autismem. Jedná se o takzvané obsedantní neboli nutkavé chování. Nazývá se také repetitivní – opakující se chování. Odborníci dodnes přesně nevědí, proč se toto chování u lidí s autismem objevuje. Nejsou si ani jisti, jestli tak postižení činí pod vlivem neovladatelného nutkání nebo záměrně s nějakým cílem.

5.1 Lpění na neměnnosti denního programu

Každý z nás máme určité denní stereotypy. V určitou dobu vstáváme, jdeme do práce, přibližně ve stejnou dobu uléháme apod. Ale tyto naše zvyky dokážeme většinou bez problému porušit nebo zcela změnit, když to okolnosti vyžadují. Rituály v životě autistů mají mnohem silnější funkci než u lidí bez autismu. Pro ně je okolní svět nesrozumitelný a těžko chápou i pojem času. Pocit nepředvídatelnosti u nich vyvolává stavy velké úzkosti. Zaběhnutý denní stereotyp a jeho plnění do nejmenších detailů přináší alespoň nějaký řád, proto se většinou silně fixuje a je velmi nesnadné ho měnit nebo udělat jen dočasnou výjimku. Pokud se stane nějaká nepředvídatelná událost, která znemožní zavedený rituál provést, může to jedince zcela rozrušit, vyvolat agresivní chování atd.

5.2 Změny

Změny jsou velkým frustrujícím faktorem v životě autistů. Svými zavedenými rituály si snaží udržet pořádek v životě. Každá změna znamená zmatek a ztrátu jistot. Přináší úzkost a strach. Změnám se ovšem v životě nemůžeme úplně vyhnout, někdy jsou prostě nutné ne-li přímo prospěšné. K takovým změnám patří i například Vánoce, prázdniny... přestože se pravidelně opakují, jsou změnou oproti všedním dnům. Pokud je autistovi změna dostatečně dluho předem oznámena a je na ni citlivým a vhodným způsobem připravován, může pak vše proběhnout v klidu.

5.3 Obsese

Mezi autistické obsesivní chování v prvé řadě počítáme různé opakující se pohyby – kolébání, plácání, točení... U lidí s průměrnou a vyšší inteligencí se obsedantní chování projevuje jako zájem o určitý obor např. čísla, matematické úlohy, kvízy, počítače, sbírání informací o oblíbeném sportovním týmu, hudební skupině...

Někteří autisté téměř veškeré své úsilí a volný čas tráví činností související s jejich zájmy. Svými koníčky mohou trávit tolik času, že jim na jiné aktivity čas nezbyvá. Pokud se náhodou jimi nezabývají, neustále o nich mluví. Někdy zájem obtěžuje ostatní jen nepřímo a v malé míře. Jindy může vážně narušovat rodinný život a obtěžovat okolí nebo být finančně velmi náročný.³⁴

5.4 Příčiny a funkce

Vysvětlení funkce obsesí není tak jednoduché a existuje mnoho možností. U každého jedince s autismem může být důvod jiný. Jedni opakují činnost prostě proto, že jim přináší radost a uspokojení. Mnozí autisté užívají obsese jako prostředek pro ovládnutí svých strachů a úzkostí ze světa kolem, kterému nerozumí. Jeví se jim jen jako chaotický mix různých činů a událostí, které nemají z jejich pohledu žádný řád a smysl. Stereotypy a rituály jim přinášejí alespoň trochu orientace do života. Jedná se tak o snahu uklidnit se.

Oproti tomu MUDr. Nesnídalová v knize *Extrémní osamělost* uvádí případ Vojtíška, který své obsese popisuje zcela jinak. Vojtíšek se tu svěří otci se svými pocity ze „zvyků“ (jak své obsese nazývá), které ho obtěžují. „*Tati, kdy už mi přestanou ty zvyky? Co mám dělat, abych se těch zvyků zbavil? ... měl jsem takovou vnitřní horečku, uvnitř mě to pálilo a utekl jsem potom doma na chodbu a tam se svlékl. To byl první zvyk. ...Pak jsem měl ten zvyk s tím mačkáním očí, pak to byly ty kliky, co jsem na ně musel sahat...*“³⁵ Otec dále popisuje jak se na jeho radu Vojtíšek vši silou snaží bojovat s vnitřním nutkáním provést zase svůj zvyk, ale

³⁴ Attwood T., *Aspergrův syndrom* str. 91

³⁵ Nesnídalová R., *Extrémní osamělost* str.28

*nakonec je to silnější než on.*³⁶ U zájmu sbírání různých informací na oblíbené téma může jít o snahu, jak se o světě učit svým vlastním způsobem.

5.5 Využití zvláštních zájmů

Zvláštní zájmy a obsese můžeme mnohokrát využít i kladně, záleží to jen na naší vynalézavosti. *Jako příklad mohu uvést mladou dívku Káťu, která už od dětství ráda trhá papírové krabičky. Tento její zvyk sice není v určitých situacích vždy vhodný a vychovatelé se snaží, aby ho omezila jen na určitou stanovenou dobu během dne. Na druhou stranu si Káťa tak procvičuje jemnou motoriku a cit v prstech, který je důležitý například při oblékání při zapínání knoflíků a zipů apod.*

Může se zdát, že mimořádně rozvinutá dovednost nebo znalosti mohou být dobrým předpokladem pro pracovní uplatnění a podivínský koníček je výhoda. Většinou se ale v praxi ukáže, že to tak nefunguje. Někteří autisté jsou tak pohlceni svým hobby a touhou dozvědět se o něm stále více, že nejsou schopni se soustředit na plnění pracovních povinností. Pokud vymyslí nějaké zlepšení nebo se jim podaří odstranit problém, který se snaží firma již delší dobu řešit, nedovedou to ostatním vysvětlit. Neumí objasnit druhým jak k řešení došli a v čem problém spočíval. A tak firma neví, jak do budoucna stejným chybám předcházet a přínos nápadu tak ztrácí z části na hodnotě.

Při přednášce o autismu nám Mgr. Klípková vyprávěla příběh mladého muže, který se zajímal o jízdní řády vlaků a znal je všechny nazpaměť. A tak si našel zaměstnání u Českých drah jako pracovník na informacích. Ale protože cestujícím říkal časy odjezdů a příjezdů vlaků jen tak z paměti a nemusel nikde nic vyhledávat, lidé mu nevěřili a hledali informace u jiných zaměstnanců. I když byl pilný a pracoval dobře musel ho zaměstnavatel propustit, protože jeho služeb cestující nevyužívali.

5.6 Pravidla chování a zmírnění obsesního chování

S věkem některé zvyky odezní nebo se zmírní. Některé lze odstranit vhodně zvolenou pedagogickou intervencí nebo alespoň je snížit a dostat je částečně pod

³⁶ Nesnídalová R., Extrémní osamělost str.29

kontrolu, tak aby pokud možno byly společensky únosné a příliš nezatěžovaly běžný život autisty. Neměli bychom se snažit za každou cenu toto chování odstranit. Obsese by se mohla přemístit na jinou oblast chování nebo jiný předmět, který by byl ještě méně přijatelný.

5.7 Obsese a stres

Obsese často souvisí se stresovými situacemi. V takovém případě je možné při intervenci použít relaxační techniky. *Uvedu příklad, se kterým jsem se setkala při svém zaměstnání. Jde v něm o 25 letou dívku s těžkou formou autismu v kombinaci s mentální retardací. Ve chvílích velkého napětí se u ní objevuje agresivní chování. Výbuchy vzteku a agrese u ní zaručeně odstraní perličková koupel s vonnými olejičky. Vždy se pak uvolní a uklidní.*

Existují ovšem i autisté, kterým je styk s vodou velmi nepříjemný a omezují jej jen na nejnnutnější mez v rámci hygieny. Způsob relaxace musí být přizpůsoben podle osobnosti každého jedince. To, co může vyvolat příjemný stav uvolnění a potěšení u člověka bez autismu nebo u člověka s jiným postižením, může mít opačný efekt u autisty. Některá cvičení mohou být příliš složitá nebo nároky na představivost neúměrně vysoké. Pro lidi s autismem jsou typické problémy s fantazií a abstrakcí. Nemohou si tak při relaxaci představovat např. rozkvetlou louku..., vhodnější je použít fotografii prostředí než ústní popis. Autisté někdy nemusí pokynům terapeuta rozumět, protože je v nich obsaženo příliš abstraktních výrazů. Nahrávky s relaxační hudbou se jim mohou zdát zdlouhavé nebo na poslech nepříjemné. Při relaxaci by měl terapeut vycházet z toho, co má konkrétní jedinec rád.

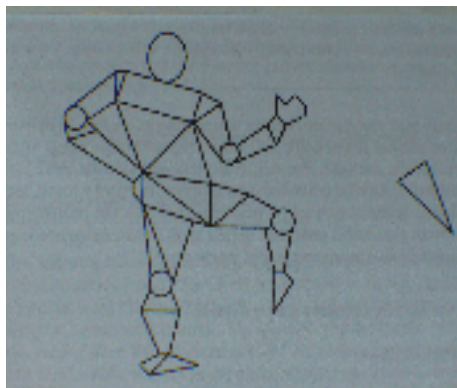
Závěrem této kapitoly bych chtěla jenom dodat, že každý jsme jiný a nic není takové, jak se na první pohled jeví. Někdy to, co vypadá jako nepodstatné nebo zbytečné, v sobě skrývá hluboký význam.

6. ZPŮSOB VNÍMÁNÍ A MYŠLENÍ LIDÍ S AUTISMEM

V závěrečné kapitole se pokouším poodhalit způsob autistického myšlení, které se skrývá téměř za všemi symptomy autismu. Pokud chceme poznat o čem autismus je, nemůžete tuto kapitolu opomenout.

6.1 Detail versus celek

Autisté často podléhají pocitu zmatku a ztráty orientace při pohledu na svět kolem sebe. Nejsou jim dostatečně zřejmá pravidla, podle kterých se svět kolem nich řídí. Nesvedou je sami odhalit ani pochopit. Dalo by se říci, že jejich myšlení probíhá podle jiného vzorce. Zmatek při pohledu na svět zasahuje i základní schopnost rozlišit živé a neživé – osoby od předmětů. *Osobní zpověď ženy s Autismem... „Když jsem byla mladá, nikdy jsem nepřemýšlela, jak se přizpůsobit jiným lidem, protože jsem nebyla schopná odlišit osoby od jiných předmětů. Když jsem si pak uvědomila, že lidé jsou mnohem důležitější než předměty a věci, uviděla jsem vše v novém a obtížném světle.“³⁷*



Obrázek testuje vnímání jedince. Úkolem je v co nejrychleji poznat zda je trojúhelník zobrazený na pravé straně také v obrázku postavy vlevo.³⁸

Celkově jsou lidé s autismem zaměřeni na detail více než na celek, proto v testu budou rychlejší než lidé bez autismu. Ti totiž mají tendence nejprve pochopit celek a

³⁷ Peeters T., Autismus str. 82

³⁸ Test převzatý z knihy Vermeulena P. Autistické myšlení str. 113

teprve potom se zaměří na detail.³⁹ Když se na obrázek zahledíte, určitě si dříve uvědomíte, že je na něm postava stojící na jedné noze a teprve poté se zaměříte na jednotlivé geometrické obrazce, ze kterých se skládá. Autista nejdříve uvidí jednotlivé trojúhelníky, kružnice, lichoběžníky... až později pozná, že jsou složeny do tvaru postavy. Někteří dokonce nevnímají nic než jen shluk jednotlivých čar a úhlů. Stejně tak nahlíží i na svět kolem sebe – příliš mnoho detailů, které pro ně nemají žádné spojení do vyšších celků. Tento jejich přístup jim brání v orientaci. Svět vidí roztříštěně do jednotlivých detailů mezi nimiž nenachází spojitost. Tento jev nazýváme nedostatek centrální koherence myšlení – za vnější stránkou věci hledat její podstatu a souvislosti s ostatními věcmi. Nepostrádají ji zcela, jen je u nich nedostatečně vyvinutá. Stupeň schopnosti koherentního myšlení je u každého jedince jiný.⁴⁰ „Slovy Theo Peeterse, pro lidi s autismem je náš svět surrealistický. To, co někdy zakoušíme při pohledu na surrealistické umění („Vidím spoustu věcí, ale ničemu nerozumím! Co to všechno znamená?“) je denním chlebem pro osoby s autismem.“⁴¹

6.2 Abstrakce a představivost

Abstrakce a představivost spolu velmi úzce souvisí, bez jedné není možno té druhé. Představivost můžeme definovat jako „... talent jít za fyzický vjem, porozumět metafyzickému spojení mezi „věcí“ a jejím „výrazem“.“⁴² Autisté „...jsou více zakotveni v podrobnostech, neberou v úvahu stejnost a odlišnost světa, nespojují svoje vjemy. Tento nedostatek ztěžuje jejich porozumění a schopnost myslet abstraktně“⁴³ a také řešit problémy každodenního života tvůrčím způsobem. Mají přesně „nalinkovaný“ způsob myšlení, který jen obtížně mění. Problémy se snaží řešit vždy stejným způsobem bez přihlídnutí k okolnostem a příčinám problému. Nedokáží si představit, co by se stalo, kdyby ... neumí si představit důsledky svých činů. *V jednom stacionáři pro lidi s autismem jsem se setkala s dvacetiletým chlapcem s atypickým autismem a střední mentální retardací. Tento chlapec téměř každý den skládal stavebnici, v níž se sestavovali krychle ze dvou dílů. Každá část stavebnice měla jiný tvar a do sebe zapadaly vždy pouze dva*

³⁹ Peteers T., Autismus str. 129

⁴⁰ Vermeuler P., Autistické myšlení str.109

⁴¹ Vermeulen P., Autistické myšlení str. 29

⁴² Peeters T., Autismus str. 76

⁴³ Peeters T., Autismus str. 116

konkrétní díly. Neprohlížel si jednotlivé části a nevybíral je podle podobných tvarů, které by do sebe mohly od pohledu zapadat. Ale sestavoval je systémem pokus omyl – různě jimi otáčel a zkoušel je zapasovat do sebe.

Na druhou stranu sbírají informace o vesmíru, podmořském světě, polárních oblastech a podobných místech, kde nežijí lidé. Při pročítání encyklopedií se dokážou zcela ponořit do těchto světů, do detailu podle popisu si je představovat a cestovat v nich. Tato činnost je pro mě poučením a zároveň únikem před světem skutečným, kterému zcela nerozumí proto, že se neřídí jen psanými zákonitostmi.

6.3 Paměť

Paměť lidí s autismem má specifické vlastnosti, které se zpětně projevují v chování. Krátkodobou paměť mají velmi dobrou. Tím se vysvětluje jejich schopnost opakovat dlouhé odposlouchané monology, aniž jim rozumí. Naopak jejich dlouhodobá paměť je velmi špatná. O věcech, které právě nevidí, nemohou mluvit nebo jen s velkými obtížemi. A to i tehdy, kdy jde o věci, které velmi dobře znají a denně je používají. Všemu novému se učí jen velmi pomalu a danou činnost musí mnohokrát opakovat než ji zcela zvládnou sami. Často je nad jejich síly zapamatovat si denní program a když ho neznají a nevědí, co bude následovat, jsou nervózní a úzkostliví. V tomto případě postačí pokud je naučíme pracovat s vizuálním denním programem.

Kromě dělení paměti na krátkodobou a dlouhodobou ji můžeme dělit i podle smyslů na paměť sluchovou, vizuální, čichovou... Každý z nás máme jednu z těchto pamětí více vyvinutou než zbylé. Například někdo si pamatuje chuť maminčiných buchet až do stáří, někdo si dokáže zapamatovat melodii do „poslední noty.“ Lidé s autismem mají jednoznačně nadprůměrně výkonnou vizuální paměť- velmi dobře si pamatují, vše co vidí. Jejich paměť je založena na obrazech (kdežto u většinové společnosti na slovech).⁴⁴ V odborné literatuře jsem se setkala s mnoha případy, kdy sami autisté připodobňovali svoji paměť k filmovému pásku. Pokud si chtějí na něco vzpomenout, přetočí ji jako videokazetu. Také lépe a rychleji pochopí, pokud jim problém vysvětlíme pomocí obrázků např. početní úkony se dají takto vysvětlit

⁴⁴ Schopller E., Richter R.J., Lansingová M., a kol. Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami str. 50

prostřednictvím grafů, množin atd. Dobré vizuální vnímání a paměť můžeme využít při řešení problému v komunikaci (viz kap. 2.3).

6.4 Smyslové vnímání

Vnímání úzce souvisí s myšlením. To co cítíme, vidíme, slyšíme... jsou naše zkušenosti, které dále v mysli zpracováváme. Lidé s autismem se od lidí bez autismu liší způsobem myšlení, ale i samotnými smyslovými zkušenostmi. Citlivost jejich smyslů je zcela jiná. Všeobecně autisté minimálně reagují na bolestivé podněty nebo změny teploty. To co je pro člověka bez autismu nesnesitelně bolestivé, to autista sotva postřehne. Jejich práh bolestivosti je velmi vysoký. Některé zvuky, světelné tóny, vůně, barvy..., které jsou pro člověka bez autismu snesitelné nebo dokonce velmi příjemné, jsou pro autisty neúnosné do takové míry, že u nich vyvolávají nesoustředěnost, paniku nebo i agresi. Takové reakce mohou vyvolat například běžné domácí spotřebiče (mixér, vysavač, fén...), štěkot psa, hluk z ulice a podobně.

Jaké důsledky může tento jev mít v reálném životě? Lidé s autismem se například vyhýbají některým potravinám, protože mají pro ně nepříjemnou vůni nebo barvu. Vadí jim některé textilní materiály, které dráždí jejich citlivou pokožku. Co se s tím dá dělat? V těchto a podobných případech bychom je neměli zbytečně vystavovat podnětům, které jim vadí. Ne vždy se tomu dá předejít. Pro takový případ by měl mít jedinec s autismem nacvičený nějaký rituál, který ho uklidní např. svírat v ruce malý předmět – talisman nebo si broukat oblíbenou melodii apod. Pokud má jedinec vysoký práh bolestivosti může být v ohrožení i jeho zdraví. Pokud si například zlomí ruku nebo má zánět slepého střeva vůbec bolest necítí a neřekne si včas o pomoc, což může vést k vážným komplikacím. Také chybí smysl pro bezpečí. (Mohou tak sáhnout přímo do ohně a vážně se popálit a přitom necítí téměř žádnou bolest a tak svůj čin později i zopakují, protože se nebojí. Necítí bolest, tak se nemají čeho bát.)

Citlivost vnímání může kolísat, někdy jedinec sotva slyší zvuky svého okolí jindy je pro něj zvuk lidského hlasu při běžném hovoru tak strašně silný asi jako zvuk motoru tryskových letadel.

6.5 Teorie mysli

Zhruba asi od 4 let věku děti bez autismu chápou, že druzí mají rozdílné myšlenky, znalosti, názory, zkušenosti... a ty ovlivňují chování – tuto schopnost nazýváme teorií mysli („Myslím, že on si myslí, že...“), neboli přemýšlení o tom, co si druzí myslí a jaké jsou jejich motivy chování. Díky tomuto částečnému náhledu do druhých získává pro ně chování ostatních pořádek, hranice, smysl. Lidé s autismem tuto dovednost zcela postrádají nebo ji mají velmi narušenou. V důsledku toho neumí vnímat názory a city druhých a podle nich přizpůsobit své chování. Neuvědomí si, že nevhodnou poznámkou mohou někoho urazit, že druzí lidé mohou mít zcela odlišné názory. Vědí, že za chováním druhých jsou skryté složité procesy emocí, záměrů a osobních zkušeností z minulosti. Dění okolo nich se pak stává pouze změti zvuků a obrazů. Nechápu, proč se lidé chovají právě tak, jak se chovají. Lidské činy jsou pro ně jen činy. Nedokáží v nich vidět smysl. Není to ani tak citovým chladem vůči druhým, jako nemožností metafyzicky porozumět věcem světa. Neodhadnou, co si druzí myslí. Vše je pro ně jen chaos a ten s sebou přináší strach a úzkost. Snaží se v tom všem najít nějaký systém podle času, místa... Ale tento systém třídění do tabulek vždy dříve či později selže a znovu je tu strach. Před ním chrání jen neměnné a pevně zaseté rituály.⁴⁵

Nedostatky v teorii mysli souvisí nejen s nedostatky ve společenském chování, ale třeba i nechopení příběhů ve filmech a beletrii. Pochopení příběhu se zakládá na popisech vztahů mezi postavami, vylíčení vnitřních stavů a citů hlavních hrdinů. Čtenář se do nich vžívá, přemýšlí, co budou jeho hrdinové dělat dále... Tento způsob myšlení je často pro lidi s autismem nepředstavitelný, nedostupný. Lidé s lehčí formou autismu rádi čtou, ale vybírají si především encyklopedie, protože pojednávají o faktických věcech uspořádaných do určitého systému, informace v nich mají určitý řád a jsou přehledné. Nevyžadují při jejich čtení přemýšlet o lidských citech a důvodech chování.⁴⁶

⁴⁵ Wikipedia, free encyclopedia[online].[cit.20.6.2007] dostupné na [www: http://en.wikipedia.org/wiki/autism](http://en.wikipedia.org/wiki/autism)

⁴⁶ Attwood T., Aspergrův syndrom str.114 - 115

6.6 Intelligence

Jsou lidé s autismem nadprůměrně inteligentní, jak se o nich říká? Mezi laickou veřejností převládá představa, že každý autista je génius i když trochu podivín. Málo se ví, že 80% autistů má přidruženu mentální retardaci. Géniové mezi lidmi s autismem jsou také, ale ne v tak hojném počtu jak se na první pohled zdá. Spíše se dá tvrdit, že mezi génii můžeme nalézt mnoho autistů. O inteligenci většinou mluvíme jako o jedné jediné, kterou člověk buď má a nebo nemá. Ale jak rozhodnout v případě člověka, který dokáže vyřešit složitou matematickou rovnici tzv. z hlavy během pár vteřin, ale zároveň ten samý člověk neví, jak uvařit kávu. Nemůžeme říci, že je velmi inteligentní ani že je hloupý. Intelligence není jedna jediná ale více druhů. Jedním ze znaků autismu je nerovnoměrný vývoj odlišných forem intelligence. Ti jedinci s autismem, kteří nemají mentální retardaci, nejsou méně inteligentní než ostatní lidé. Disponují jen jiným druhem intelligence a způsobem myšlení.⁴⁷ I jejich logika se řídí jinými zákonitostmi. To, co se lidem bez autismu zdá naprosto lehké a logické, může pro člověka s autismem, být úplně proti mysli a najde si svůj způsob jak dojít k cíli. Jeho způsob se zase může zdát člověku bez autismu zbytečně složitý a nelogický. Přesto oba dojdou ke stejnému cíli, ale každý jinou cestou. Pro vysvětlení uvádím jednoduchý početní příklad a postup jak ho řeší autista:

$$34-12=$$

$$34+2=36 \dots 36-12=24 \dots 24-2=22 \rightarrow 34-12=\underline{22}^{48}$$

Pokud se nám podaří porozumět způsobu, jakým autisté nahlíží na svět a přemýšlí o něm, uděláme velký krok na cestě žít spolu a ne jen vedle sebe.

⁴⁷ Vermeulen P., Autistické myšlení str.116

⁴⁸ Attwood T., Autistické myšlení str.117

II. DOSPĚLOST

V druhé části se věnuji dospělosti a dospívání. S člověkem se v tomto období dějí velké změny po fyzické i psychické stránce. Jaké komplikace mohou tyto změny přinést v kombinaci s autismem? To je první otázka, na kterou budu hledat odpověď v následující kapitole. Dále se pokusím stručně popsat důležité mezníky tohoto období – nástup do zaměstnání, osamostatnění od rodičů ...

1. DOSPÍVÁNÍ

Dítě se v dospělého nepromění ze dne na den, ale je to dlouhý, složitý proces trvající několik let. Proto zpočátku popíši, jak se dospělým člověk stává. Dospívání je velmi náročné období. Lidský organismus prodělává velké psychické a fyzické změny. I postavení jedince ve společnosti se mění. Je od něj více očekáváno a požadováno – např. při kontaktu s druhými lidmi. Některé nedostatky ve společenském chování, které jsou považovány u dětí za roztomilé a tolerovatelné, jsou u dospělého člověka nepřípustné. Lidé s autismem se již od útlého věku učí správnému chování, aby u nich nedošlo k zafixování špatného vzoru chování, který by šel později jen velmi těžko odstranit. Toto je pohled na dospělého ze strany společnosti. Nyní se budu věnovat především vnitřním změnám.

Mladý člověk hledá vlastní identitu. Snaží se poznat hlouběji sám sebe, protože se s ním dějí doposud nepoznané věci. Cítí, co doposud nikdy nepocítil. Tento proces se nevyhýbá ani lidem s autismem, i když v jejich případě je průběh velmi odlišný v porovnání s dospívajícími bez autismu. Individuální rozdíly nalezneme i mezi konkrétními jedinci. Tento můj názor mi potvrdila při našem rozhovoru i paní učitelka Bémová z autistické třídy ve speciální základní škole v Praze. Ve své praxi se setkala s dětmi, které v období puberty byly velmi neklidné i s těmi, které v dětství byly hyperaktivní, trpěly nespavostí...a v průběhu dospívání se zklidnily. Velmi často se stává, že po tuto dobu dojde k útlumu v učení. Některé autistické symptomy se mohou zmírnit nebo i vymizet. Mění se i záliby a jiné projevy charakteristické pro jedince v dětství. *Současná žákyně ze třídy paní učitelky - Jana, byla v dětství „malá baculatá holčička.“ Ráda a s chutí jedla. Ve věku asi dvanácti*

let začala velmi rychle růst a přístup k jídlu se změnil. Netrpěla přímo nechutenstvím, ale jakoby neměla z jídla takový požitek jako dříve. Po jednu dobu byla až nezdravě vyhublá. Po skončení největších tělesných změn se jí opět vrátila její chuť k jídlu. Dnes má váhu přiměřenou své výšce. Podle názoru paní Bémové při zvládnutí dospívání velmi záleží na výchově v rodině. Jak rodiče dětem vysvětlí, co se s nimi děje, co je menstruace, že masturbace není nic špatného, ale vztahují se k ní určitá společenská pravidla – kdy a kde... Jak je naučí hygieně ...

Když si vzpomenu sama na sebe v období pubescence, měla jsem velkou potřebu (asi jako většina dospívajících) získat informace, co se s mým tělem a mou duší děje. Tyto informace jsou velmi důležité, aby se člověk lépe poznal a přijal sám sebe, takového jaký je. Pro většinu lidí s autismem znamená jakákoli změna vysokou zátěž. A co teprve když jde o změny probíhající u nich samých. Proto je třeba je o procesech dospívání velmi podrobně a srozumitelně seznámit. Formu a obsah předávaných informací musíme přizpůsobit individuálně každému jednotlivci – jeho intelektovým schopnostem, potřebám a momentální životní situaci, kterou právě prochází.

1.1. Přátelství

V období puberty a dospělosti získává přátelství na důležitosti. Proto zařazuji tuto podkapitolu. Úloha rodičů v životě jejich dospívajícího dítěte poněkud ustupuje do pozadí, což neznamená že ztrácí na významu. (Pro mnoho lidí s autismem jsou rodiče hlavní autoritou po celý život a mezigenerační konflikt rodiče versus dítě – tak typický pro dospívání – zde neproběhne nebo jen v mírné formě.)

Člověka dělá člověkem život ve společenství druhých lidí, vzájemné vztahy mezi ním a ostatními. Nejprve ho v životě utváří vztah s rodiči a nejbližšími členy rodiny. Postupem času se jeho sociální rádius rozšiřuje – do je života vstupují další lidé. S některými z nich navazuje přátelství, která mohou mít téměř stejnou sílu a hloubku jako vztahy mezi členy rodiny. Dobré přátelství trvá celý život.

Přátelství je tak složitý pojem, že ani člověk bez autismu ho nedokáže přesně definovat a postihnout všechny aspekty, které v sobě obsahuje. O to více je pro autistu složité jeho pochopení. Slovo přátelství patří mezi abstraktní pojmy a s jejich

porozuměním mají autisté problémy. Chápu, že něco takového existuje, že by měli mít přátele, ale neumí zcela proniknout do složitosti takového vztahu. Přátelství vyžaduje sdílení, vzájemné pochopení a předvídání chování a myšlení druhého, zájem o něj a jeho pocity a to jsou další věci, které autisté často nezvládají.

Ve společnosti převládá představa, že lidé s autismem jsou nejraději sami a kontakty s druhými nevyhledávají. Toto tvrzení platí jen velmi omezeně. Ano, existuje velmi malá skupina lidí s autismem, kteří to takto cítí. Někteří z nich se ale kontaktu s okolím vyhýbají proto, že si uvědomují svoji odlišnost a problémy v sociální interakci. Bojí se posměchu a vlastního selhání. Straní se druhých i když uvnitř touží po přátelství. Další skupina lidí s autismem (především s formou vysoce funkčního autismu nebo Aspergovým syndromem) přátele vyhledává a potřebuje. Pro ně je velmi důležité, aby měli přátele a byli zařazeni do společenského života. Nemají potíže s navazováním kontaktů s druhými lidmi, naopak je vyhledávají. Problém spíše spočívá v kvalitě těchto vztahů, která je ohrožena nedostatkem v jejich sociálních dovednostech.

Lidé s autismem mívají naivní představy o tom, co je přátelství. Často za jeho projev pokládají i pouhý milý úsměv. Osobu, která k nim mile přistupuje, chtějí mít přítelem za každou cenu. Někdy ji pak pronásledují nebo jinak obtěžují a myslí si, že takové chování je od nich vhodným projevem oplácení přátelství. Objekty touženého přátelství se mnohdy stávají osobní asistenti. Jejich klient pak s nimi chce být i ve volném čase. Neustále jim volá, kupuje dárky...⁴⁹ Kvůli deficitům v sociálních dovednostech autisté tzv. neznají míru. Tu jim pak musí určit rodiče, vychovatelé nebo jiní lidé, kteří jsou s nimi v kontaktu. Samozřejmě tak musí činit citlivě.

Svým nepochopením smyslu přátelství mohou nejen neúmyslně obtěžovat a třeba i ublížit svému okolí. Zároveň jsou ale sami velmi zranitelní. Nedovedou poznat, kdy jsou terčem posměchu a kdy to s nimi myslí druzí opravdu dobře. Pokud autistu někdo o něco zdvořile požádá, cítí se povinen přání splnit za každou cenu v zájmu jejich „přátelství“. A tak mohou být často vykořisťováni a zneužíváni druhými.

⁴⁹ Jelínková M., Autismus IV. Str.10

Ochotu vyhovět a splnit povinnost často doprovází strach, aby nezklamali. Neumí prostě říci: „NE“. Takový přístup jejich zranitelnost ještě více stupňuje.

S používáním NE mívají problémy i lidé bez autismu. V obou případech se dá situace řešit pouze tím, že se naučí říkat NE zdvořile a trvat si na něm. Pokusit se naučit je asertivnímu chování. Vysvětlit jim, že si nezískají náklonnost druhých bezmeznou poslušností a plněním rozkazů⁵⁰.

Neztracujme ale zcela jejich naivitu v přístupu k přátelství, ona má i své kladné stránky, které bychom měli ocenit. Člověk s autismem nám nebude lhát, nepomluví nás za zády. Co si myslí, to také většinou řekne přímo do očí. Jedinci s vyšší inteligencí, kteří projdou vhodně uzpůsobeným vzdělávacím programem, se mohou naučit určité vzájemnosti a sdílení pocitů a pravidlům chování.

1.2 Sexualita a intimní vztahy

Adolescence je obdobím objevování sebe sama a probouzení sexuálního pudu. Sexualitu má člověk danou od přírody. Nikomu není upřena už jen proto, že každý jsme příslušníky určitého pohlaví. Tato příslušnost nás někdy více, jindy méně ovlivňuje. Aby člověk mohl pochopit chod světa, musí rozumět nejdříve sobě a k tomuto porozumění náleží i sexualita a pohlavnost. „Lidé s autismem mají stejné sexuální citění jako kdokoli jiný, ale rozumí mu daleko méně.“⁵¹

Obecně ale převládá názor, že lidé s autismem jsou uzavřeni do sebe netouží po kontaktu s druhými, nemají rádi tělesný kontakt a úplně nejraději jsou sami. Tyto zjednodušující a nepřesné soudy mají za následek, že okolí neočekává od autistů, že by mohli něco cítit nebo že by se dokonce mohli zamilovat. V důsledku toho je i v jejich vzdělání často opomíjena sexuální výchova. Sexualita je obsáhlý pojem, který se nevztahuje pouze na intimní vztahy, ale na chování obecně, vysvětluje tělesné změny v období dospívání i změnu v citech. Zanedbání sexuální výchovy má za následek nevhodné chování. Pocity studu a viny se u dětí bez autismu vyvíjí okolo 3. roku. Lidé s autismem po celý život mají citlivost v těchto věcech velmi nízkou. Proto se musí naučit, co je kdy vhodné a jak se správně chovat. Pohlavní orgány vnímají jako jakoukoli jinou část svého těla, necítí potřebu je zahalovat ani

⁵⁰ Howlin P., Autismus u dospělých a dospívajících str. 76-77,95-96

⁵¹ Peeters T., Autismus str.121

jakkoli téma sexuality tabuizovat. Stává se tak, že masturbují na veřejnosti nebo se odhalují, protože si sami neuvědomí, že dělají něco špatně. V období puberty nerozumí, co se s jejich tělem děje. Řád ve společnosti je pro ně chaosem, protože neví, jaký je rozdíl v rolích mužů a žen. To vše jen vyvolává zbytečná nedorozumění mezi lidmi s autismem a okolím a v samotných autistech pocity nejistoty, zmatku a úzkosti.⁵²

Sexuální výchova by v žádném případě neměla být opomíjena a její forma a náplň by měla být přizpůsobena autistům a jejich narušeným schopnostem v komunikaci, sociálních vztazích a představitosti.

S probouzením sexuality se objevuje zároveň touha mít někoho blízkého, navázat intimní vztah. Tyto tendence jsou posilovány i vědomím, že ostatní takové vztahy mají. Nemít je v tomto období znamená „být jiný“. Především jedinci s Aspergrovým syndromem se touží vyrovnat ostatním, nelišit se a být ostatními přijímáni i proto se snaží si někoho najít a vyrovnat se vrstevníkům. Ve vztahu také hledáme naplnění naší potřeby být druhým přijímáni takoví, jací jsme.

Kvůli absenci sociálního porozumění mohou být pokusy extrémně primitivní a vést tak k závažným problémům.⁵³ Například mají snahu oslovovat jakoukoli ženu/muže a žádat o schůzku, ptát se, zda by dotyčná osoba s nimi nechtěla chodit, za okolností které jsou zcela nevhodné. Neuvědomují si nepatřičnost svého chování. Kromě problému s nalezením vhodného chování s sebou nesou intimní vztahy vysokou emoční náročnost. Kvalitní blízký vztah vyžaduje pokročilé emoční citění a vyjadřování svých emocí, stejně jako vnímání a pochopení emočního rozpoložení druhého. Což je jedna z hlavních oblastí, které autistická porucha zásadně poškozuje.

Někteří lidé s lehčí formou autismu navazují vztahy a uzavírají manželství. Jsou schopni milovat druhého. Jiní po takových vztazích vůbec netouží ani si nedokáží představit, co to znamená milovat někoho. P. Howlin se jedné své pacientky ptala, co si představuje pod pojmem se zamilovat. „...*Nevím. Možná je to jako mdloba –*

⁵² Peeters T., *Autismus* str.121

⁵³ Howlin P., *Autismus u dospělých a dospívajících* str.248

*jestli ne tak nevím...Nikdy jsem se nezamilovala...Nevím, co to je se úchvatně zamilovat.*⁵⁴ Další skupina autistů po vztahu ve skrytu duše touží, ale dobrovolně se vzdají jejich naplnění. Takovéto blízké spojení s druhým člověkem považují za příliš složité a náročné. Zdá se jim snazší žít sami než podstupovat zmatek a emoční vypětí související s partnerstvím. Někdy přesně neví co od takového vztahu mohou očekávat a jakou podobu vlastně takový plnohodnotný vztah má. Donna Williams v autobiografii popisuje své intimní vztahy, jak byla svými partnery využívána, bita, okrádána...Vždy jí velmi dlouho trvalo, než pochopila, že takovýto vztah nemá smysl a dlouho sbírala sílu, aby byla schopná takového přítele opustit.

Průběh dospívání je u každého mladého člověka s autismem jiný. V tomto období se mohou velmi změnit jejich charakteristické osobnostní vlastnosti a zájmy. Menší část lidí s autismem učiní v této době velké pokroky ve vývoji, především v sociálních vztazích, zlepšení komunikace a zmírnění problémů v chování. Většina osob s autismem neprodělá žádné trvalé převratné změny. Jen u velmi malého procenta jedinců dochází ke zhoršení chování, komunikace, ztrátě některých naučených dovedností.

2. VZDĚLÁNÍ

Pokud používáme pojem vzdělání v souvislosti s autismem, nejde jen o tzv. akademické vzdělání (trivium) a přípravu na povolání, ale zahrnuje v sobě celkovou průpravu pro život ve společnosti s ostatními lidmi, pro jejich integraci. Konkrétně se jedná o nácvik alternativní komunikace, úkonů sebeobsluhy, sociálních dovedností (nakupování, cestování prostředky veřejné dopravy...), porozumění mezilidským vztahům, naučení se společenským pravidlům... To vše zvyšuje možnosti integrace a samostatnosti člověka s autismem. Vzdělání není jen prosté biflování informací, ale vzdělání má být především užitečné pro život.

⁵⁴ Howlin P., Autismus u dospělých a dospívajících str.249

V posledních deseti letech došlo k velkému pokroku v diagnostice, péči o děti s autismem a jejich vzdělání. Dříve byla většina lidí s postižením označena za nevzdělavatelné, což znamenalo, že nemuseli – vlastně nemohli navštěvovat žádné školské zařízení. Dnes je právo na vzdělání pro každého zakotveno v Listině lidských práv a svobod i v Úmluvě o právech dítěte. Vznikla speciální pedagogická centra a speciální autistické třídy v mateřských školách a na základních školách. Kromě těchto speciálních tříd mohou být žáci s autismem integrované i do běžných škol. Integrace ovšem není vhodná pro každého. Záleží na stupni postižení a osobnostních rysech každého jednotlivce. Pokud lidé s autismem ve vzdělání dále pokračují na středních školách a učilištích, děje se tak už mimo speciální autistické třídy. Jsou ve třídách buď s lidmi s jinými druhy postižení nebo jsou integrováni do běžných škol. Studenti s poruchou autistického spektra navštěvují prakticky všechny typy středních škol – učební obory, průmyslové školy, humanitně i technicky zaměřené střední školy, gymnázia.⁵⁵ Všechny tyto druhy vzdělání zvyšují jejich šance na pracovní uplatnění.

„Mnoho lidí s Aspergovým syndromem vystudovalo vysokou školu. Někdy ale mohou selhávat v sociálních a praktických situacích a kvůli tomu školu nedokončí nebo jich vystřídají několik. Učí se pouze informace, které považují sami za důležité (ignorují např. filozofii, tělocvik, ačkoli se jedná o studijní povinnosti). Nectí autority, nedokážou se přizpůsobit sociálním požadavkům, které studium vždy do určité míry vyžaduje (dohodnout si zkoušky a zápočty, umět se omluvit, umět jednat s lidmi, pamatovat si jména a tváře, dodržovat pravidla slušného chování...“⁵⁶ Následující příběh je jen jedním z mnoha.

Nadaný programátor David si zopakoval jeden rok na matematicko-fyzikální fakultě. V povinnostech mu chyběl jeden zápočet. David se snažil profesorovi odevzdat seminární práci uprostřed jeho jednání. Profesor Davida s omluvou upozornil, že nemá čas. Vzhledem k tomu, že nedodal ať přijde jindy, David už profesora s prací nikdy nevyhledal. Na studijním oddělení uvedl, že zápočet nemá, protože se mu profesor omluvil, že nemá čas.⁵⁷

⁵⁵ K. Thorová, Poruchy autistického spektra str. 366

⁵⁶ K. Thorová, Poruchy autistického spektra str.367

⁵⁷ K. Thorová, Poruchy autistického spektra str.369

Dále studium vyžaduje dostatečné rozumové schopnosti pro osvojení učiva, schopnost navázat sociální kontakt a funkčně komunikovat. Student by neměl mít vážné problémy s chováním a ovládáním emocí. Měl by být schopen alespoň částečné spolupráce, adaptace a mít určitou míru frustrační tolerance.

Při integraci člověka s postižením jak do běžné školy tak i do školy pro žáky s handicapem je důležité, aby učitelé i spolužáci byli informováni o jeho diagnóze. Učitelé by měli být podrobně informováni o tom, co autismus obnáší, jaké specifické potřeby student má a v jaké oblasti mu činí problémy. Škola by také měla spolupracovat s poradenským pracovištěm pro autismus a s rodinou žáka. Nejprve by si škola měla sehnat informace o konkrétním žákovi od jeho rodičů, školy, kterou navštěvoval před tím a od odborníků, kteří studenta znají a pracují s ním. Na základě těchto informací a po dohodě se studentem pak může škola zavést některá opatření pro přizpůsobení se žákovi, aby mu bylo usnadněné studium.

Lidé s autismem, kteří prožili své dětství v době komunismu neměli prakticky žádný přístup ke vzdělání. Byli označeni za nevzdělavatelné a často končili v ústavech sociální péče s diagnózou mentální retardace.⁵⁸ Co s lidmi, kteří takto promeškali spoustu času? Osobně se naprosto ztotožňuji s názorem předního odborníka na autismus Theo Peetersem – „Nikdy není pozdě.“ Pokud budou mít kolem sebe lidi, kteří jim porozumějí, budou mít vhodně upravené prostředí a individuální program, mohou se i v dospělém věku mnohému naučit.⁵⁹ Obecně se u lidí s autismem schopnost učení plně rozvíjí později než u lidí bez autismu a také mnohem déle přetrvává. „Podle některých odborníků se u postižených autismem rozvine schopnost učit se až po pubertě, musíme tedy počítat s celoživotním vzděláváním.“⁶⁰ I v dospělosti jsou schopni se mnohému naučit. Bohužel mnoho lidí s autismem po absolvování základní školy končí v ústavech sociální péče, nebo zůstávají doma nezaměstnaní. Nerozvíjí se dále ve svých dovednostech a ty, které získali ve škole, postupně ztrácejí.

⁵⁸ pořad Českého rozhlasu Ženšen vysílán dne 8.11. 2006

⁵⁹ Peeters T., Autismus str.156

⁶⁰ Jelínková M., Autismus V. str.19

3.ZAMĚSTNÁNÍ

Pracovní uplatnění lidí s autismem v České republice je zatím málo rozvinutá oblast. Po opuštění školy se tito lidé náhle ocitnou v jakémsi vakuu. Zmizí podpůrná síť, která zde byla po celou dobu školní docházky. Podle Listiny lidských práv a svobod má každý člověk právo na práci, ale nabídka míst v chráněných dílnách nebo podporovaného zaměstnání zdaleka nestačí poptávce. Velká část chráněných dílen funguje při ústavech sociální péče a podobných zařízeních pobytového typu. Z toho vyplývá, že jsou zde zaměstnání především jejich klienti. Lidé, kteří žijí s rodiči doma jsou znevýhodněni.⁶¹ Nejjednodušší cestou k zaměstnání se tak zdá to, že se jedinec stane klientem ubytovacího zařízení. Což odporuje základní zásadě při rozvoji služeb – umožnit člověku s postižením žít v přirozeném prostředí a vytvořit mu takové podmínky, aby ho jeho postižení co neméně omezovalo ve vedení plnohodnotného života.

Možnost pracovního uplatnění komplikují speciální potřeby, které jedinec má a které plynou z charakteru jeho poruchy. Tyto potřeby se velmi liší od potřeb lidí s jiným postižením a jejich naplnění někdy bývá obtížné. Pokud chcete například zaměstnat člověka na vozíku, mnohdy stačí jen několik málo prostorových úprav - nájezdová rampa místo schodů, upravené WC... Jedná se většinou o finanční výdaje. Ovšem pokud chcete zaměstnat člověka s autismem, musíte mu nejen upravit prostředí tak, aby pro něj bylo přehledné a pokud možno, co nejvíce předvídatelné, klidné, neměnné.... Ale vyžaduje to od vás i určité lidské zdroje a osobní nasazení. Tím mám namysli trpělivost, toleranci, ochotu přizpůsobit se především v komunikaci a sociálnímu kontaktu vůbec a mnoho dalšího. Všechny tyto nároky snižují jejich uplatnění na trhu práce. K tomu všemu se ještě přidávají problémy s diagnostikovaním autismu. „Dospělí lidé žijí v řadě případů s nesprávnou diagnózou a jejich pracovní podpora je minimální.“⁶² Pečlivé diagnostikování autismu se začalo v České republice provádět až od 90. let. Od té doby se stihl propracovat systém podpory a pomoci hlavně pro děti.

⁶¹ KLUSÁKOVÁ, Petra. Pro autisty není práce. Zdravotnické noviny 14.12.2004[online]. [cit.10.9.2007] dostupné na www: <http://brno.apla.cz>

⁶² KLUSÁKOVÁ, Petra. Pro autisty není práce. Zdravotnické noviny 14.12.2004[online]. [cit.10.9.2007] dostupné na www: <http://brno.apla.cz>

Stručně shrnuto - možnost pracovního uplatnění jedince s autismem ovlivňují především:

1. vnitřní podmínky: Vzdělání kterého dosáhl, míra postižení, kterým trpí (zda se jedná o vysoce funkční nebo nízko funkční autismus) a hloubka mentální retardace pokud je k poruše přidružena, popřípadě i jiné zdravotní potíže.
2. vnější podmínky: Legislativa a různá opatření státu na podporu zaměstnání lidí s handicapem, která jsou ve vzájemném vztahu k hodnotám celé společnosti a jejímu přístupu k lidem s postižením a k ceně lidského života vůbec.

3.1 Příprava na zaměstnání a hledání zaměstnání

Prvním a nejdůležitějším krokem je zjistit, které zaměstnání je pro konkrétního jedince vhodné. Každý autista je originální a neopakovatelná osobnost. Každý je jiný, má nadání a předpoklady pro jiné činnosti. Obecně by se ale dalo říci, že těmto lidem vyhovuje rutinní, předvídatelná práce bez velkých nároků na komunikaci a sociální kontakt. Lépe se jim pracuje samostatně, stranou od ostatních nebo v malých kolektivech v klidném prostředí.

M. Jelínková rozděluje lidi s autismem z hlediska pracovního uplatnění do tří skupin.

1. Lidé s lehčí formou autismu, kteří dosáhli středoškolského nebo vysokoškolského vzdělání, nemají nedostatky v inteligenčních schopnostech, ale v komunikaci a sociálních vztazích. Mohou být zaměstnání na běžném pracovišti. Jejich integrace vyžaduje jen minimální úpravy prostředí. Mohou si vybudovat dobrou kariéru například jako vědečtí a výzkumní pracovníci.
2. Lidé se středně těžkou formou autismu, kteří mají k autismu přidruženu mentální retardaci, mohou pracovat například v chráněných dílnách. Při jejich pracovní činnosti nad nimi musí stále někdo dohlížet a pomáhat jim.
3. Lidé s nejhlubší formou autismu, žijí nejčastěji v pobytových sociálních zařízeních, ve kterých se mohou částečně podílet na jeho chodu například pomoc při úklidu, v kuchyni atd. V tomto případě se jedná spíše o výchovně pedagogický program.⁶³

⁶³ KLUSÁKOVÁ, Petra. Pro autisty není práce. Zdravotnické noviny 14.12.2004[online]. [cit. 10.9.2007] dostupné na www: <http://brno.apla.cz>

Pracovní předpoklady můžeme individuálně zjistit pomocí testu AAPEP (Adolescents and Adults Psychoeducation Profile). Přezkoušíme tak jedincovy pracovní dovednosti, schopnost soustředit se, pracovat v kolektivu....⁶⁴

Příprava lidí s autismem nezahrnuje pouze pracovní přípravu, získání konkrétních znalostí pro zvolený obor, ale i další dovednosti z oblasti komunikace a sociálních vztahů. Učí se jak komunikovat po telefonu tak i písemnou formou, jak požádat o pomoc nebo jak reagovat na žádost o pomoc od druhého. Učí se, jaký je rozdíl ve vztahu k nadřízenému a ke kolegům. Jak podle toho přizpůsobit své chování. Nacvičují si psaní životopisů, přijímací pohovory, vyplňování dotazníků a formulářů apod. Učí se jak správně vystupovat při pohovoru, aby svým nevhodným chováním neodradili potenciálního budoucího zaměstnavatele a dokázali „prodat“ své znalosti a dovednosti. Nacvičují si jak při pohovoru vysvětlit, že chodili na speciální školu, proč opustili předchozí zaměstnání... Pohovor je pro lidi s autismem velmi obtížná situace, jsou pod tlakem mnoha faktorů například: cizí lidé, cizí prostředí, velký tlak a touha uspět, vysoké požadavky na komunikační a sociální dovednosti a rychlé rozhodování... Osoby s autismem navazují špatně oční kontakt, mají problémy s vyjadřováním a udržením tématu rozhovoru, rozeznáním, co je důležité a co ne a podobně.⁶⁵(více viz kap.2. komunikace).

Velmi se osvědčila spolupráce školy přímo s budoucím zaměstnavatelem. Žáci mohou během studia absolvovat v podniku odbornou praxi, vyzkoušet si teoretické znalosti v praxi, poznat pracovní prostředí ... Další alternativou pro přípravu na zaměstnání jsou různé job kluby, sdružení zprostředkující práci lidem s postižením, pracovní tréninkové programy – na území Prahy jsou nejznámější občanská sdružení Máme otevřeno a Rytmus. Samozřejmě bychom neměli zapomínat také na Úřady práce. Podle zákona o zaměstnanosti č.435/2004Sb. mají úřady práce stanoveny důležité funkce při zaměstnávání lidí s postižením. Především poskytují poradenskou činnost při výběru středoškolského vzdělání a zaměstnání, pracovní rehabilitaci, zprostředkování zaměstnání, evidenci volných míst vhodných pro lidi s postižením, pomoc při vytvoření vhodných pracovních

⁶⁴ KLUSÁKOVÁ, Petra. Pro autisty není práce. Zdravotnické noviny 14.12.2004[online]. [cit. 10.9.2007] dostupné na [www: http://brno.apla.cz](http://brno.apla.cz)

⁶⁵ Howlin P., Autismus u dospělých a dospívajících str. 208

podmínek (zaměstnavateli může být poskytnout na vznik pracovního místa pro člověka s postižením. Podle tohoto zákona může zaměstnavatel takového zaměstnance propustit pouze po dohodě a se souhlasem úřadu práce nikoli svévolně.

3.2 Přestup ze školy do zaměstnání

Přestup ze školy do zaměstnání je velmi stresující a zátěžová situace i pro lidi bez autismu. Úspěch ve škole automaticky nezaručuje úspěch při hledání zaměstnání. Praxe se často liší od školní teorie. Při hledání zaměstnání musí být uchazeč dostatečně obrněn odvahou a důvěrou ve vlastní znalosti a dovednosti. Dále potřebuje přiměřenou dávkou průbojnosti, aby se dokázal prosadit.

Nástup do zaměstnání přináší obrovskou změnu. Jedinec je vystaven novému prostředí, novým lidem a jsou na něj kladeny zcela odlišné nároky než ve škole. V tomto okamžiku se mu zcela zásadně mění život. Mění se skladba denního programu i přístup okolí. Od člověka, který již není student, ale pracující, se očekává plná zodpovědnost a samostatnost. Lidé s autismem velice těžko snášejí jakékoliv změny. Musí se na ně s dostatečným předstihem připravit. Vyrovnaní se s nimi je dlouhodobý proces, který nemusí vždy proběhnout hladce. (více viz kap.5.2)

3.3 Problémy v zaměstnání

Nyní se pokusím vyjmenovat pouze hlavní problémy plynoucí z charakteru autistické poruchy. (Tedy pouze z výše uvedených vnitřních podmínek, protože problémy odvíjející se od vnějších podmínek se časem mění tak, jak se mění legislativa. Přístup společnosti se také velmi mění a liší se člověk od člověka.)

1. Těžké vyrovnání se se změnami – Je všeobecně známo, že lidé s autismem dávají přednost stejnosti a zasetému stereotypu, který jim přináší jistotu. Každá změna je velmi stresující a znamená mnoho nejistoty.
2. Problém s generalizací – Jedinci s autismem často neumí naučené dovednosti použít v jiném prostředí, než kde se je naučili a neumí je tvořivě přizpůsobit změněným podmínkám. Naučené teoretické znalosti jen velmi obtížně přenášejí do praxe. Tomuto problému se částečně dá předejít. Pokud se autisté budou učit pracovním dovednostem v prostředí co nejvíce podobnému prostředí v budoucím zaměstnání.

3. Nedostatky v komunikaci – Pro své nedostatky v komunikaci často neví, jak se zeptat na to čemu nerozumí, neřeknou si včas o pomoc a zároveň nerozumí verbálním pokynům. Verbální instrukce pro ně bývají velmi abstraktní a prchavé. Mluvčí mluví rychleji než autisté stačí smysl zaznamenat a pochopit. Slova jim splývají nebo jim unikají celé části vět a zachytí buď jen začátek nebo konec věty. Proto je dobré pokud je instruktáž doplněna názornou ukázkou nebo vizuálním zobrazením pomocí piktogramů nebo instrukcí v písemné podobě. Pracovní činnost podrobně rozložit do jednotlivých kroků podle časové souslednosti. Problémy v komunikaci ztěžují celkovou spolupráci v kolektivu.
„Ned byl zaměstnán jako analytik u velké počítačové firmy a dovedl vychytávat mouchy u nefunkčních počítačů. Nedokázal však kolegům vysvětlit, v čem byla chyba, proč počítač nefungoval a jak se podobné chyby vyhnout.“⁶⁶
4. Nerespektování společenských pravidel nebo pravidel bezpečnosti práce – Problémy v sociálním chování spojené s autistickou poruchou je rozsáhlé téma, kterému se věnuje mnoho publikací o autismu. Zasahuje do všech oblastí života, zaměstnání nevyjímaje. Nevhodné projevy chování komplikují vztahy na pracovišti a snižují pracovní výkonnost. Nevhodné poznámky na adresu kolegů například o jejich vzhledu, stereotypní bezúčelné chování, sklon k puntičkářství a tendence k opravování druhých je jen pár příkladů.
5. Neschopnost pracovat samostatně – Někteří lidé s autismem potřebují neustálý dozor, kontrolu a povzbuzení. Pokud toto nemají zvolňují tempo, ztrácí motivaci, nedokáží splnit úkol i když ho velmi dobře znají a není pro ně ničím novým. Proto je někdy třeba k nim přiřadit stálého pracovníka, který jim bude vždy nablízku, pomůže a dohlédne na správnost postupu.⁶⁷
6. Nebezpečí zneužívání – Dalo by se říci, že čím lehčí formu autismu jedinec má, tím je vystaven většímu nebezpečí zneužívání od svého okolí. Člověk, který má na první pohled viditelné vážné postižení vyvolá u svého okolí spíše soucit a ochotu pomoci. Člověk s lehčím postižením, které není ihned patrné je považován spíše za blázna a podivína, hlupáka, kterého lze snadno využít. Protože si často neumí požádat o pomoc jsou zneužíváni a vykonávají práci za druhé, nebo jsou nuceni dělat takovou práci, kterou ostatní opovrhují. Bývají velmi naivní a neumí říci NE. *„Jo uklízel v obchodě s klenoty. Jeho práce byla*

⁶⁶ Howlin P., Autismus u dospělých a dospívajících str.194

⁶⁷ Howlin P., Autismus u dospělých a dospívajících str.195

vždy perfektní, a tak ho vedoucí nechal někdy zamykat sejf. Noční hlídač si brzy všiml, že je Jo důvěřivý, a nabídl mu, že se o klíče od sejfu občas postará. Když pak došlo k vyloupení sejfu, byl Jo zatčen jako spoluviník.“⁶⁸

7. Manuální zručnost – U autistů se často vyskytují anomálie mozečku. Celkově je jejich mozeček menší než u lidí bez autismu. Nachází se zde centrum tělesné rovnováhy, regulace svalového napětí a celkové koordinace pohybu těla a končetin. Tyto anomálie mají za následek špatnou koordinaci ruka-oko, ruka-ruka, nohou při chůzi nebo jízdě na kole, jedení s příborem, řízení automobilu a celkově narušují manuální zručnost. To velmi ztěžuje jejich pracovní uplatnění. “Kdybych měla pracovat s dvěma pákami současně, nedokážu to. Když s tímto zařízením pracuji, řeším to tak, že páky ovládám jednu po druhé v rychlém sledu.“⁶⁹ I jejich rukopis je velmi nečitelný. Z tohoto důvodu se snaží vyhnout písemnému projevu. V poslední době ručně psaný text ustupuje se stále větším rozšířením počítačové techniky. Potíže s koordinací se dají zmírnit včasnou odbornou intervencí.⁷⁰

Mnozí lidé s autismem si neuvědomují, že dělají něco špatně, proto jim musí ostatní dát jasně najevo v čem chybují, aby to napravili. Nestačí jen narážky, protože by je nemuseli pochopit. Je nutné jasně formulovat v čem chyba spočívá a dát pozor, jestli našim námitkám opravdu rozumí. Někteří jedinci s autismem jsou velmi citliví na kritiku a i sebemenší výtka dokáže úplně narušit jejich sebevědomí. Proto bychom měli být vnímaví a náš přístup individuálně přizpůsobit.

3.4 Nároky kladené na zaměstnavatele

Firmy, které zaměstnávají více než 25 zaměstnanců mají zákonnou povinnost zaměstnávat lidi s postižením nebo odebírat zboží např. z chráněných dílen. Pokud neplní ani jednu z podmínek platí firma pokutu. Mnoho zaměstnavatelů ale podléhá stále předsudkům vůči lidem s postižením, proto raději platí pokuty, než aby plnily zákonné normy.(viz příloha č.6) Pokud má zaměstnavatel v kolektivu pracovníka s autismem, měl by být dostatečně informován o tomto typu poruchy, aby tak předešel případným neporozuměním a také aby věděl, jak pomoci v adaptaci a

⁶⁸ Howlin P., Autismus u dospělých a dospívajících str. 197

⁶⁹ Attwood T., Aspergrův syndrom str. 104

⁷⁰ Attwood T., Aspergrův syndrom str.104-108

upravit prostředí a jeho pracovní podmínky. Ze stejných důvodů by měli být informováni i ostatní pracovníci, kteří s ním budou přicházet často do kontaktu. Často se osvědčila spolupráce s rodiči, školou a ostatními lidmi, kteří jedince s autismem dobře znají a mohou poradit při jeho adaptaci na pracovní prostředí i s pozdějšími možnými problémy. Zaměstnavatel by měl být připraven, že takovému pracovníkovi bude muset věnovat více pozornosti a poskytovat více pomoci než jiným, především v začátcích. Celý tento proces vyžaduje mnoho trpělivost. Lidé s autismem potřebují jasná pravidla a jednoznačné postupy.

To, že ne na vše lze určit pravidlo a že na první pohled jasný pokyn v sobě skrývá mnoho dalších upřesňujících otázek, ukazují následující příklady.

„Betty, mladá dívka s autismem, která pomáhá s úklidem firemních prostor, je jednoho dne požádána, aby vytřela schody. Následkem toho začne vést monolog, mluví nahlas sama k sobě. Nemůže se rozhodnout, zda-li má začít nahoře nebo dole na schodišti. Vyjmenuje všechny druhy argumentů pro a proti, ale nemůže se rozhodnout, z jakého místa je nejlepší schody začít vytírat. To nelze vypočítat. Tolik věcí záleží na nevypočitatelných faktorech. Nakonec jí bude muset někdo jiný říci, jak postupovat.“⁷¹

„Kevin mladý muž s autismem, pracuje jako asistent v kanceláři firmy. Pomáhá s poštou, kopíruje, příležitostně zadává data do počítače. Ale i jednoduchá práce, jakou je kopírování, vyžaduje řadu složitých rozhodnutí. Kolik kopií je třeba udělat? Je nutné kopie seřadit? Má kopírovat jednostranně nebo oboustranně? Jaká barva je vyžadována? (Černá, modrá? Kopírka fotí i barevně.) Má spojit kopie dohromady? Sešíváčkou nebo svorkou? Kde má kopie sešít? Nahoře napravo nebo vlevo? Jakou svorku má použít? (Měděnou nebo obyčejnou?) Kam má kopie dát? (Do přihrádky pro poštu? Zpátky do kanceláře, kde o kopie požádali? V obálce?)...Ale i potom jsou tu další rozhodnutí. Jak jasné musí kopie být? Když se zdá nějaká trochu šedá, je to v pořádku? Když text není na celou stranu, kam mám na kopírce umístit originál? Na dolní okraj? Nebo doprostřed?“⁷²

Tak by se dalo pokračovat do nekonečna. Problém je v tom, že lidé s autismem neumí dávat více faktorů do vzájemných souvislostí. A neumí rozpoznat, co je více a co méně důležité.

⁷¹ Attwood T., Aspergrův syndrom str.104

⁷² Attwood T., Aspergrův syndrom str. 104-105

Mít za zaměstnance autistu přináší i své výhody. Takový pracovník bývá velmi pečlivý, dodržuje přesně pracovní dobu, nevyhledává společnost ostatních pracovníků, neklábosí s nimi v pracovní době. Všeobecně se tvrdí, že lidé s autismem neumí lhát. Není to tak úplně pravda. Jedinci s lehčí formou autismu to dokážou, ale nikdy tak nečiní se záměrem někomu ublížit nebo druhého očernit. Lež užívají jen zřídka. Jsou fixováni na realitu více než lidé bez autismu. Lež pro ně většinou znamená nepříjemné vnitřní pocity a celkově ji vnímají spíše jako komplikaci. Dávají přednost pravdě a přímému přístupu. Pokud dostane jedinec šanci a přijde do prostředí, které bude trpělivé a ochotné se mu přizpůsobit a vytvořit vhodné prostředí, klady převáží nad zápory. Může se tak vypracovat ve spolehlivého pracovníka, odborníka ve svém oboru. Realita je ovšem taková, že mnoho lidí s autismem je nezaměstnaných nebo dělají práci nižší úrovně než jsou jejich schopnosti. (Přesné statistiky o situaci lidí s autismem na trhu práce bohužel nejsou k dispozici.) Hlavním důvodem je samotný charakter autistické poruchy a jejich projevů v chování – narušená komunikace a společenské chování, špatná spolupráce v kolektivu, zatížení stereotypy, zvláštními rituály a obsesemi atd. Důležitá je vlastní motivace jedince s autismem, jeho odhodlání překonat ostych a strach z nového prostředí a nových lidí a překonat první neúspěchy. Motivace je základ pro jakoukoli další intervenci. Z této zásady vychází i občanské sdružení Máme otevřeno. Své klienty do ničeho nenutí ani nepřemlouvají. Aby klientovi mohli pomoci musí nejdříve on sám přijít za nimi, že pracovat chce (viz příloha č.6) Paní Čížková- matka dospívající dcery s autismem, která se velmi angažuje pro lidi s touto poruchou, v rozhovoru pro jeden časopis řekla: „...není dobré, aby autista zůstal sám, bezprizorný doma. To je jen spouštěč problémového chování.“⁷³

4. OSAMOSTATNĚNÍ

Rodiče by neměli spoléhat, že po jejich smrti se o jejich dítě s autismem postarají sourozenci nebo jiný člen rodiny. Především pokud má jedinec hlubší formu autismu, je péče o něj velmi náročná a často není v silách rodiny. Kromě toho omezovat ho jen na prostředí rodiny zamezuje jeho rozvoji. Rodiče mají ke svému

⁷³ KONRÁDOVÁ, Petra. Jak se mají čeští Rainmani?, Reflex-online23/2005[online]. [cit.30.9.2007] dostupné na www: <http://reflex.cz/Clanek20067.html>

dítěti s postižením často přehnaně protektivní přístup. Vykonávají za něj činnosti, které by dokázalo samo. Vzdělání a výchova lidí s autismem potřebuje specifický přístup a metody, proto by určitě rodiče měli být v kontaktu s odborníky. Pokud po skončení školní docházky jedinec nenastoupí do zaměstnání, měl by navštěvovat nějaké zařízení například denní stacionář nebo terapeutickou dílnu apod. Zde pod odborným vedením může udržovat získané dovednosti a v mezích svých schopností je dále rozvíjet. Zároveň si také tolik neodvykne na kontakt s lidmi mimo rodinu.

Proces osamostatňování by měl probíhat jen velmi pozvolna a mělo by se s ním začít již v dětství.⁷⁴ Míra dosažené nezávislosti se odvíjí od: hloubky autistického postižení, úrovně IQ, úrovně komunikace, vzdělání, problémového chování, zdravotního stavu a rodinného zázemí.⁷⁵ Pro své zvláštní chování a nedostatky v komunikaci jsou lidé s autismem často považováni za mnohem více postižené než ve skutečnosti jsou. Jejich schopnosti jsou velmi podceňovány v porovnání s reálným potenciálem. Toto nedocenění v dospělosti velmi omezuje jejich možnosti osamostatnění od rodiny. Jen ti nejúspěšnější dokáží vést samostatný život. Někteří zůstávají s rodiči po celý život. Osoby s těžší formou poruchy nebo přidruženou mentální retardací žijí většinou v různých pobytových zařízeních. Typy pobytových zařízení dělíme podle stupně samostatnosti jejich klientů takto:

1. samostatné nezávislé bydlení – Jedinec je plně samostatný v péči o domácnost i v sebeobsluze. Pomoc asistenta potřebuje jen ve složitých situacích například při jednání na úřadech. Takovéto úrovně samostatnosti dosáhne asi jen 5% lidí s autismem.⁷⁶
2. chráněné bydlení pro lidi s autismem – Klienti zde žijí v přirozeném prostředí v kontaktu s okolím, využívají místní služby a příležitosti zaměstnání. Mají k dispozici sociální pracovníky, kteří jim pomáhají s vedením domácnosti. Hlavním zájmem pracovníků je vytvářet prostředí, co nejvíce podobné rodinnému.
3. domovy rodinného typu – Tato zařízení jsou členěna na několik bytových jednotek. Asistent má na starosti 2-3 klienty. Počet klientů by neměl

⁷⁴ Howlin P., Autismus u dospělých a dospívajících kapitola 12

⁷⁵ Jelínková M., Autismus V. str.15

⁷⁶ <http://brno.apla.cz/aplajm-diplom2.html> dne 3.3. 2007

přesahovat 20, aby byla udržena rodinná atmosféra. Klienti jsou většinou méně samostatní než v chráněném bydlení.

4. ústavy sociální péče – tento způsob bydlení je určen především pro jedince s hlubokým postižením a přidruženou mentální retardací. Důležité je zachovat každému klientovi míru soukromí a individuální přístup – přizpůsobení charakteru jeho postižení i jeho povaze.⁷⁷

Neexistuje žádné univerzální ideální řešení. Každý jedinec je jiný a jeho potřeby souvisí s mnoha okolnostmi. Existují ale určité obecné principy, podle kterých se řídí práce s lidmi s autismem. Vyjmenuji jen několik z nich. autista potřebuje své soukromí, koutek kde může být sám. V zařízení by měl mít každý klient svůj vlastní jednolůžkový pokoj. Protože mají velké problémy s porozuměním prostředí, které je obklopuje. Velmi pomůže, pokud je prostředí strukturované – každá činnost v průběhu dne má svůj čas a své místo, denní program je v rámci možností stálý jen s minimálními změnami. Personál pečující o klienty by měl být stálý a měl by znát individuální zvláštnosti každého klienta. Pracovní skupiny by měly být malé maximálně okolo pěti klientů.

„Všechna zařízení, která poskytují služby klientům, by měla mít akreditaci v oblasti autismu. Akreditace pro klienty s mentální retardací je nedostatečná!!! Kvalifikovaná péče o občany s autismem se od péče o mentálně retardované liší natolik, jako se liší péče o nevidomé od péče o neslyšící.“⁷⁸ Bohužel speciálních institucí pro dospělé lidi s autismem je u nás velmi málo a tak se stává, že tyto jedinci končí v zařízeních pro mentálně postižené, která svým charakterem neodpovídají jejich potřebám a personál v nich je často nedostatečně informován o problematice autismu. Osoby s autismem jsou tu v nevhodném prostředí, které je pro ně zdrojem úzkostí. V důsledku toho se zhoršuje jejich obsesivní chování. Mnoho z nich se v takovýchto zařízeních nachází proto, že dosud nemají správnou diagnózu a místo autismu mají diagnostikováno pouze mentální retardaci. Doufejme, že za dnešní pokrokem v diagnostice autismu bude následovat také pokrok v péči a rozvoj speciálně zaměřených sociálních služeb, které povedou ke zkvalitnění života těchto lidí.

⁷⁷ Jelínková M., Autismus V. str. 16-17

⁷⁸ Jelínková M., Autismus V. str.15

III. PŘÍBĚHY LIDÍ S AUTISMEM

Tato kapitola je věnována reálným příběhům lidí s autismem. Příběhy ukazují velkou rozdílnost, která existuje mezi konkrétními jedinci. (Autismus má mnoho podob, které kromě jiných faktorů ovlivňuje i prostředí v němž jedinec žije.) V příbězích je zastoupena jak skupina lidí s nejllehčí formou autismu a vysokou inteligencí, tak je tu i příběh ženy s těžkou formou autismu ve spojení s mentální retardací. Také jsem se pomocí praktické ukázky snažila dokázat, jak důležité je, aby se člověku s autismem dostalo správné diagnózy a péče. Jedině tak může mnoha věcí v životě dosáhnout. Poslední příběh popisuje, jak to vypadá, pokud tomu tak není.

1. Temple Grandinová⁷⁹

Při studiu literatury pro tuto práci jsem se neustále setkávala se zmínkami a odkazy na Temple Grandinovou a její dílo. Temple je autistická žena, která napsala autobiografii *Emergence: Label Autistic* (Odhalení: Prokázaná autistka a mnoho dalších článků a přednášek o autismu. (Bohužel jsem zatím neměla příležitost se s jejím dílem seznámit přímo, ale pouze zprostředkovaně z děl jiných autorů).

Příznaky autismu se u ní projevovaly již od šesti měsíců věku. Bránila se mazlení - v náručí matky ztuhla a nechtěla se mazlit. Běžný kontakt dítěte s rodičem jako u ostatních dětí jejího věku nebyl možný. Všechna obvyklá pravidla a zvyky styku mezi lidmi jí byly cizí. Svět pro ni byl chaosem bez jakékoli organizace. Zpočátku nedokázala vůbec ovládat svoji pozornost a koncentrovat se na žádnou činnost. Později upadala do svého světa. Dokázala hodiny sedět na pláži a přesýpat písek mezi prsty nebo se točit dokola a úplně opomíjet svět kolem.

Ve třech letech byla popisována jako destruktivní a agresivní dítě. Házela vším, co jí přišlo pod ruku. Rozžvýkala a zničila všechny své hračky. Nemluvila. A tehdy u ní byl diagnostikován autismus. Rodiče ji v té době poslali do speciální školky pro zanedbané a opožděné děti. Navštěvovala zvláštní kurzy řeči. Postupně se její řeč zlepšovala a s ní se prolamovaly i některé autistické bariéry. Přestože zůstala

⁷⁹ Sack O., *Antropoložka na Marsu* str. 199-230

autistickou, řeč se jí stala mostem s okolním světem, který už se nejevil tak chaotický jako dřívě. Zlepšila se i její citová nestálost – kolísání mezi nadměrnou přecitlivělostí a úplnou odtržeností a necitelností.

V šesti letech si řeč již plně osvojila a její deficit v sociálním chování se postupně začal zmenšovat. Začala navazovat první styky s lidmi.

Většinu života strávila na farmě. Celý její život je spojený se zvířaty a v patnácti letech došla k definitivnímu rozhodnutí, jaké profesní dráze se bude věnovat. V této době ji začalo přímo fascinovat zařízení pro dobytek (pro patnáctiletou dívku zájem poněkud zvláštní). Chápavý a vnímavý učitel ve škole tento její zájem rozšířil na biologii jako celek a později se specializovala na zemědělské inženýrství. Dnes je jí okolo padesáti let. Pracuje na Coloradské státní univerzitě, je docentkou zoologie a vyhlášenou odbornicí v oboru navrhování staveb a zařízení pro dobytek. S jejími stavbami se můžeme setkat v Americe, na Nové Zélandě i v Evropě. Angažuje se také v oblasti autismu – vystupuje na konferencích o autismu, publikuje články atd. Zájem o chování zvířat a jejich studium propojila se sebepoznáním, sebepozorováním a lepším pochopením svých potřeb – potřeb autistického člověka.

O co je bohatší její profesní život, o to jednotvárnější je její osobní život. Sama o sobě prohlašuje, že nezná nic jiného než práci. Stýká se téměř výhradně s lidmi, kteří se starají o dobytek nebo se zajímají o autismus. I její odpočinkové činnosti převážně souvisí s její profesí.

V období puberty poznala, že její fyzická a duševní rovnováha je velmi nestálá a může se snadno narušit pod vlivem určitých smyslových podnětů, stresu a vyčerpání... Uvědomila si, že nikdy nebude úplně jako ostatní. Nikdy nebude prožívat lásku a přátelství jako druzí. Přes úsilí a práci na sobě jí zůstaly některé aspekty lidského soužití nedostupné, proto se rozhodla dobrovolně se vzdát záměru mít partnerský vztah a rodinu. Celý život zasvětila vědě. Intimní vztahy jsou pro ni záhadné, matoucí a příliš složité. Nikdy se náhle nezamilovala. Neví, co je láska na první pohled. Co znamená pro někoho ztratit hlavu. Představuje si to jako mdlobu. Při četbě Romea a Julie nepochopila, o čem je děj. Nerozuměla, o co postavy usilují. Při četbě Hamleta se v zápletku úplně ztratila. Nedokázala se při čtení vrátit do myslí a citění postav. Dokáže pochopit jednoduché a silné city, ale složité vztahy a

city jí matou. „ Přemýšlí o lásce a v jistém smyslu po ní touží, ale neumí si představit, jak by mohla vášnivě toužit po jiné osobě.“⁸⁰

Nenadchne ji západ slunce ani pohled na krásnou přírodní scenérii. Má absolutní hudební sluch a přitom v ní hudba nevyvolá žádné city. To ale neznamená, že žádné nemá. Velmi dojemně popisuje svůj vztah se zvířaty. Jak si dokáže získat jejich důvěru a zamilovat si je. Umí se vcítit do jejich pocitů. Ví, jak se cítí zvíře, jdoucí na porážku, nebo kráva, které odebrali její tele. Veškeré zařízení pro chov a porážku zvířat navrhuje tak, aby zvířata netrpěla, nebyla stresovaná a týraná. Stanovila si za cíl vrátit do chovu dobytka a masného průmyslu pochopení pro pocity zvířat.

Typickou autistickou schopnost vyvíjet a učit se po celý život, se u Temple nejvíce projevuje v jejích sociálních dovednostech. Za posledních třicet let udělala v této oblasti velký pokrok. Zpočátku byla ve styku s lidmi velmi nezkušená a naivní. Stávala se obětí různých intrik a zneužívání. Její mysl dokonale zvládne složité početní operace, ale nepozná, kdy ostatní žárlí a závidí a mají nekalé úmysly. Nechápe, proč se ostatní tak chovají. Postupně si našla svůj způsob, jak do lidí nahlédnout a jak zjistit běh světa. Když začínala přednášet, měla velké problémy se svým projevem. Často se zdálo, že nemá kontakt se svými posluchači. Jakýkoliv dotaz ji rozrušil a rozbořil celou připravenou strukturu přednášky. Dnes jsou její přednášky plynulé, s posluchači má dobrý kontakt, občas svůj výklad proloží vtípem nebo zajímavou odbočkou. Své životní zkušenosti má v paměti uložené jako v knihovně a neustále je analyzuje a porovnává s novými situacemi, které jí život přináší.

V kontaktu s lidmi je přímá a otevřená. Z dětství jí zůstala určitá neohrabanost v chůzi a pohybech. (Ona sama to připisuje omezené pohyblivosti svalů a narušené funkci mozečku.) Říká, že až ve čtyřiceti letech pochopila alespoň něco o podstatě přátelství. Má tři blízké přátele, se kterými občas tráví volný čas. Již od školních let toužila mít přítele a to se jí splnilo až ve středním věku.

⁸⁰ Sack O., Antropožka na Marsu str. 222-223

O duchovním životě lidí s autismem se téměř nepíše. Jako by to byly jen jakési stroje, orientované pouze na pozemský svět a to vlastně jen jeho část. Temple o své duchovní dimenzi otevřeně mluví. Věří v posmrtný život, či spíše otisk energie ve vesmíru. V jistou formu nesmrtnosti věří i u zvířat. Nevěří v boha jako osobu, ale spíše jako ve vyšší moc, která nastolí dobro – řád vycházející z chaosu. Je přesvědčena, že pokud by provedla něco opravdu zlého, zlo by mělo okamžité následky. Bůh by ji ihned potrestal.

Vím, že příklad Temple Grandinové není typickým životem autisty. Vymyká se v mnoha oblastech. Je nadprůměrně inteligentní. Její vyjadřovací schopnosti jsou na člověka s autismem také nadprůměrné stejně jako její schopnost nadhledu nad vlastní osobností. Přesto z jejího života můžeme vyvodit závěry platné pro všechny autisty. A to takovéo: pokud pomůžeme těmto lidem rozvinout komunikaci s druhými lidmi, významně ovlivníme kvalitu jejich života a odstraníme chaos, který je obklopuje. Smysluplná činnost přizpůsobená zájmům a schopnostem jedince, může dát jeho životu smysl. Pokud dostane příležitost pocítit úspěch, motivuje ho to k dalším krokům v jeho životě, ke kterým by se jinak neodvážil. Poznává, že může zastávat významné místo v běžné společnosti a být užitečný. Pozvedne si tak své sebevědomí.

2. Jiří⁸¹

Jiřímu je šestnáct let. Na první pohled vypadá jako ostatní kluci jeho věku. Studuje gymnázium. Má IQ 150 a jeho spolužáci nemají ani ponětí o jeho postižení a to díky kurzům sociální komunikace, které navštěvuje. V těchto kurzech s učitelem rozebírá různé sociální situace a jejich varianty. Neumí správně odhadnout situaci a sociální vztahy, proto musí pečlivě každou nacvičit. Rozezná jen velmi silné projevy emocí, ale v neutrálních situacích nebo pokud se u druhých výrazněji neprojeví, je nepoznává. Učí se jak komunikovat a vést rozhovor s různými lidmi za různých okolností. Neumí, jako všichni autisté, naučené znalosti generalizovat a flexibilně upravovat na podobné případy. Každou situaci si musí zvlášť nacvičit. Protože někdy nerozumí svému okolí, potřebuje pomoc. Jinak hrozí, že situaci, ve které se právě nachází, špatně pochopí a nevhodně se zachová. (Ještě

⁸¹KONRÁDOVÁ, Petra. Jak se mají čeští Rainmani?, Reflex-online23/2005[online]. [cit.30.9.2007] dostupné na www: <http://reflex.cz/Clanek20067.html>

v mateřské školce zaútočil na kamaráda, protože se domníval, že mu bere hračky a schovává je. On je ale pouze uklízel do skříně.

Když nastoupil do kurzu, nedokázal chvíli posedět a soustředit se. Dnes dokáže popsat problémy, se kterými se setkává a chce je řešit. Díky získaným sociálním dovednostem, dobrým komunikačním schopnostem a vysokému IQ má Jirka velkou šanci vést po ukončení vzdělání plnohodnotný život. I když se i v budoucnu bude setkávat se situacemi, ve kterých bude potřebovat pomoc druhých. Jeho příběh je jakousi nadějí, že po dlouhé době „temna“ dochází i v České republice k velkým změnám v oblasti péče o lidi s autismem a že i zde vznikají podmínky pro jejich maximální rozvoj a osobní růst.

3. Jana

Jana je 40 let. Má diagnostikován autismus s přidruženou mentální retardací. V průběhu celého života se jí nedostalo odborně vedené výchovy a vzdělání uzpůsobené její poruše. Do svých 35 let žila doma s rodiči. Nenevštěvovala žádnou školu ani jiné výchovné zařízení. Autismus jí byl diagnostikován teprve před 5 lety. Před rokem 1989 byla u nás péče o lidi s postižením na velmi nízké úrovni. Autismus mnohdy neznali ani odborníci. Lidé s touto poruchou byli diagnostikováni jako mentálně retardovaní a označeni za nevzdělavatelné, stejně jako Jana. Rodičům chyběly informace i pomoc s Janinou výchovou. Jana žila doma v uzavřeném světě, kromě rodičů a nejbližších příbuzných nepřišla do kontaktu téměř s nikým. Před pěti lety se rodiče rozhodli umístit ji do celoročního pobytového zařízení, protože kvůli svému pokročilému věku a zhoršenému zdravotnímu stavu už nezvládali péči o ni.

Jana potřebuje dohled po celý den. Neumí se sama obléci, nezvládá zcela ani osobní hygienu. Jíst umí sama příborem. Nemluví, pouze si někdy nahlas brouká. Mluvené řeči rozumí, na jednoduché pokyny bez problému reaguje. Pokud ji někdo pochválí usměje se, ale druhým se do očí nedívá. Pokud na ni někdo mluví drží hlavu sklopenou. Sama zájem o komunikaci neprojevuje ani v situaci, kdy potřebuje pomoc druhého. Neví, jak si o ni říci. Lidi kolem sebe nijak nerozlišuje. Nedává najevo, že by k někomu měla bližší vztah. Její chování se nijak výrazně nezmění ani když za ní přijdou na návštěvu rodiče. Má ráda svůj denní stereotyp. Změny ji vždy rozruší, je pak nervózní a nesoustředěná. Často pak jen sedí a zhluboka dýchá.

Velmi ráda si hraje s panenkami. Má jich pět. Musí je mít neustále při sobě. Nosí je s sebou v batůžku na procházky, do jídelny, když jde na oběd, i do koupelny. Dokáže si s nimi hrát celé hodiny. Vyrovnává je do řady vedle sebe, hladí je po vlasech. Převlékání ani jiné obvyklé hry s panenkami ji nezajímají. Její další zálibou je skládání puzzle. Nemyslím ale, že ho skládá pro obrázek jako takový, spíše se jí líbí, jak do sebe jednotlivé kousky zapadají. Má ráda pestrobarevné pastelky, kterými čmárá po papíře.

S Janou jsem se setkala v zařízení, kde nyní žije. Pracovala jsem zde jako dobrovolník. Podle mého názoru toto zařízení zcela nevyhovuje Janiným potřebám. Není uzpůsobeno pro autisty. Personál většinou neví nic o autismu a zvláštních postupech při zacházení s lidmi s touto poruchou. Ani jsem nezaznamenala snahu o zlepšení této situace. Komunikace s vedením nebyla také jednoduchá. Pokud jsem chtěla zjistit nějaké informace pro moji práci, dostalo se mi jen vyhýbavých odpovědí nebo vysvětlení, že informace o klientech nikomu nedávají. Všechny informace o Janě jsem získala přímo osobní zkušeností při práci s ní nebo neoficiální cestou od zaměstnanců – pracovníků v sociálních službách. I oni si mi stěžovali, že jim některé informace o klientech chybí.

Jana je na oddělení s dalšími 7 klientkami, z nich 5 má schizofrenii. Celá skupina spolu tráví téměř celý den ve společenské místnosti. Často se u nich střídají nálady. Někdy dochází i k fyzickým útokům. Jiná klientka má potřebu stále chodit po místnosti. Na všechny tyto projevy je Jana velmi citlivá. Vždy když se bojí, sedí nehnutě a v rukou svírá jednu ze svých panenek a zhluboka dýchá a třese se. Poslední dva roky se u ní objevuje sebepoškozování. Ve stresujících situacích se kouše do rukou a tahá se za vlasy. Začala být citlivá na hluk. Hlasitý hovor nebo příliš nahlas puštěný televizor u ní vyvolává úzkost, kterou dříve neměla. Můžeme jen odhadovat jak se Janin stav bude vyvíjet dále. Pokud nebude umístěna do vhodnějšího prostředí, mohou se její autoagresivní projevy přeměnit v útoky vůči svému okolí. Neustálý stres a úzkost se mohou odrazit i na jejím fyzickém zdraví.

Janin případ se od předchozích dvou velmi liší. Jana má k autismu v kombinaci s mentální retardací. Předcházející dva příběhy pojednávaly o lidech

s nadprůměrnou inteligencí. Po celý její život se jí nedostalo soustavné odborné péče, kdy by mohla v uzpůsobeném prostředí lépe rozvinout svůj potenciál. Neměla žádnou logopedickou péči ani nepotkala chápavého učitele, který by ji nasměroval jako v příběhu Temple Grandinové. Ani neabsolvovala speciální kurs sociálního vzdělání jako Jiří. Dnes žije v zařízení, které nesplňuje žádnou ze zásad pro ubytovací zařízení pro lidi s autismem jmenovaných v kapitole č.4. Zařízení nemá akreditaci v oblasti autismu, personál není dostatečně proškolen v oblasti poruch autistického spektra. Jana zde nemá svůj vlastní prostor, kde by mohla být sama, když potřebuje klid a ticho nebo je unavená. Nemá možnost pracovní náplně a vhodného naplnění času ani ve výtvarných dílnách fungujících při zařízení. Že jí chyběla péče v dětství by se dalo vysvětlit tehdejší politickou situací v Československu a přístupem režimu k lidem s postižením. Ale to, že ani dnes nežije v prostředí, které by odpovídalo jejím potřebám, mě vede pouze k jedinému závěru. V péči o lidi s postižením (ne jen s autismem), je ještě co zlepšovat. Dosavadní zlepšení v této oblasti stále není dostatečné.

ZÁVĚR

Známé přísloví říká: „Život není peříčko.“ V životě je potřeba napnout síly a bojovat o svůj kousek pod sluncem. Někdy nám dá pořádně zabrat překonat všechny překážky. Život člověka s autismem je ještě těžší. Je to každodenní boj s faktem, že jsem odlišný od druhých snad ve všem. Já často nerozumím jim ani oni mě. V čem tato rozdílnost spočívá, se nedá snadno vysvětlit. Velmi obecně lze říci, že jednou z hlavních oblastí, které autismus narušuje, je komunikace. Pro asi polovinu lidí s autismem je mluvená řeč natolik obtížná, že se prostřednictvím ní nenaučí nikdy komunikovat. Ostatní se potýkají s jinými problémy například s nesprávným užíváním osob, zevšeobecňováním, neporozumění abstraktním výrazům Neverbální složka komunikace – gesta a mimika, nejsou pro ně o nic snazší. Další problémovou oblastí je emoční prožívání. Nerozumí vlastním citům a tak nemohou porozumět ani citům druhých. Z toho se logicky odvíjí další nesnáze v sociálních vztazích a chování. Pokud člověk nedokáže zcela dobře komunikovat se svým okolím, nemůže projevit své potřeby a také nerozumí, jak svět kolem něj funguje. Neví, co lidé v jeho blízkosti cítí a tím pádem nechápe podle jakých pravidel a

motivů se řídí jejich chování. Toto vše následně vede k tomu, že se takový jedinec chová jinak než jeho okolí. Jedná podle toho, jak on sám vnímá a přemýšlí o světě a protože ho vnímá a přemýšlí o něm odlišně, chová se také odlišně. Dalším charakteristickým symptomem autismu je obsesivní chování a sklon k rituálům, které mnoho odborníků vysvětluje jako vlastní způsob lidí s autismem utvořit si řád ve světě.

Všechny jmenované aspekty ovlivňují život lidí s autismem – jejich vzdělání, zaměstnání, osamostatnění a celkové začlenění do většinové společnosti. Mnoho symptomů se dá částečně napravit nebo zmírnit vhodnou a citlivou intervencí. Většinu z nich ale nelze zcela odstranit. Ve větší či menší míře přetrvávají celý život.. U každého se symptomy projevují v jiné podobě a v různých kombinacích. I dospívání tak může prospívat jinak. Dosud hyperaktivní jedinci se zklidní, některé příznaky autismu se mohou zmírnit nebo vymizet. Změní se i záliby nebo jiné projevy pro konkrétního jedince charakteristické. Mnohdy také dochází dočasně k poklesu schopnosti učení. V této části života jsou také důležité přátelské, partnerské a sexuální vztahy. Mnoho z nich touží po přátelství a manželství. Mívají ale naivní představy o tom, co takové vztahy obnášejí. Následkem toho i jejich chování neodpovídá běžným společenským normám, proto je velmi důležitá výchova a speciální kurzy sociálního chování, komunikace a sexuální výchova. Speciální kurzy by měly doplňovat klasické vzdělání a přípravu na budoucí povolání přímo na speciálních a praktických školách nebo by měly být provozovány při organizacích pomáhajících lidem s autismem.

Možnosti vzdělání lidí s autismem jsou velmi široké od praktických škol (pro žáky speciálních škol, kde se naučí jednoduchým manuálním činnostem) až po vysoké školy. Obecně pro celou skupinu lidí s autismem platí, že by jejich vzdělání nemělo končit povinnou školní docházkou. Schopnost učení se u nich plně rozvíjí až v dospělosti i v pozdějším věku mohou učinit velké pokroky.

Velkým mezníkem v období dospívání je nástup do zaměstnání. Pro jeho zvládnutí je třeba již na počátku vybrat takové zaměstnání, které bude odpovídat schopnostem a zájmům autisty, aby ho práce bavila a byla pro něj zajímavá. Stejně jako ve vzdělání i v zaměstnání samozřejmě existují velké rozdíly. Lidé s lehčí

formou autismu a se zachovaným intelektem se mohou stát odbornými pracovníky a vědci. Ti s nejtěžší formou autismu dochází do chráněných dílen nebo vykonávají jednoduché pomocné práce. Obecně pro všechny platí, že jim spíše vyhovuje rutinní práce bez změn. Nástup do zaměstnání není zátěžovou situací jen proto, jak velkou změnu do jeho života přináší. Znovu se tu objevují známé handicapy vycházející z povahy autismu jako takového - problémy v komunikaci a generalizaci (schopnost tvořivě řešit problémy a poznatky z jedné oblasti přenášet do jiné), špatná schopnost spolupracovat v kolektivu atd. Kvůli těmto překážkám lidé s autismem často ztrácejí motivaci k hledání zaměstnání. A když už se odhodlají a rozhodnou se, že opravdu pracovat chtějí a jsou připraveni utkat se zmíněnými překážkami, objeví se další – předsudky zaměstnavatelů vůči lidem s postižením. Ti, přesto že podle zákona o zaměstnanosti mají za povinnost vytvářet pro ně pracovní místa, často raději platí pokuty. Proto také mnoho z těch lidí s autismem, kteří mají to štěstí a pracují, vykonávají jen podřadná zaměstnání, které zdaleka neodpovídá jejich schopnostem. Je pravdou, že zaměstnávat člověka s autismem vyžaduje nejen upravení pracovních podmínek ale i velkou dávku trpělivosti a tolerance. Přesto si myslím, že se vyplatí je zaměstnávat. Mají velký smysl pro přesnost, nemají rádi lež, jsou fixováni na realitu. Pokud dostanou příležitost pracovat ve vhodném prostředí, mohou se časem vypracovat ve spolehlivé pracovníky. Díky zaměstnání se mohou dále rozvíjet ve své schopnosti, vědí, že jsou užiteční. Zaměstnání je zároveň nejlepší cestou proti sociálnímu vyloučení.

Osamostatnění od rodičů je dalším velkým úkolem dospělosti. Tento proces by měl probíhat velmi pozvolna. Vlastně již od dětství by mělo být na něj dítě připravováno tím, že se bude učit podle svých možností maximální sebeobsluze. Jen malá část lidí s autismem je schopna vést zcela samostatný život. Pro ostatní se nabízí různé formy chráněného bydlení, domovy rodinného typu nebo ústavy sociální péče. všechna tato zařízení by měla být upravena tak, aby odpovídala specifickým potřebám lidí s autismem. Personál v nich by měl být proškolen v problematice autismu.

Práci uzavírají příběhy tří lidí s autismem. Ukazují, že i handicapovaní lidé mohou získat vysokoškolský titul a stát se např. uznávaným odborníkem v oboru a přesto se stále potýkají s těžkostmi v mezilidských vztazích. Poslední příběh je

klasickým příkladem, jak vypadala péče o lidi s autismem v České republice v dobách komunismu a že ani dnes ještě není vše tak, jak má být. Oblast pomoci a péče pro dospělé není dostatečně rozvinutá a to nejen v České republice i v zahraniční literatuře se autoři shodují, že se této problematice věnuje mnohem méně odborníků a organizací než dětem s autismem.

Vím, že má práce neobsahuje úplně vše, co k danému tématu náleží i jednotlivé kapitoly by mohly být rozšířeny. Svoji práci jsem ale nepsala se záměrem podat vyčerpávající informace do všech podrobností, ale snažila jsem se shrnout vše důležité o dospělých lidech s autismem přiměřeně k zadanému rozsahu mé práce. Myslím, že takovéto shrnutí lépe poslouží pro zamyšlení, kde a jakým způsobem je třeba dále rozvíjet komplex služeb pro autisty v dospělém věku a jaké problémy je třeba řešit. Každý, kdo pracoval s těmito lidmi jistě poznal, že se v nich skrývá velký potenciál. Jen potřebují dostat vhodné podmínky, naši důvěru a trpělivost, aby ho mohly projevit. Je jen na nás zda jim tuto šanci dáme. Naopak se od nich můžeme učit objevovat svět jinýma očima a vidět tak to, co nám dosud unikalo.

Použitá literatura:

- Attwood, Tony. Aspergrův syndrom(:Porucha sociálních vztahů a komunikace). (přeložila Břejlová, D.)1.vyd. Praha: Portál, 2005. 203 s. ISBN 80-7178-979-8

- Bragdon, D. Allen; Damon, David. Když mozek pracuje jinak.(přeložil Foltýn, Jan.) 1.vyd. Praha: Portál, 2006 .113 s. ISBN 80-7367-066-6

- Hartl, Pavel a Hartlová, Helena. Psychologický slovník. 1.vydání.Praha: Portál, 2000. 774 s. ISBN 80-7178-303-x

- Howlin, Patricia. Autismus u dospělých a dospívajících (:Cesta k soběstačnosti). (přeložila Jelínková, M.) 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 295s. ISBN 80-7367-041-0

- Jelínková, Miroslava;Netušil, Radovan. Autismus I.(:Problémy komunikace dětí s autismem) Praha:Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 1999. bez ISBN

- Jelínková, Miroslava; Netušil, Radovan. Autismus V.(:Hra a hračka v životě dítěte s autismem) Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2001. bez ISBN

- Kaifman, Neil, Barry. Son-rise(:Zázrak pokračuje) 1. vyd. Bratislava: Baracuda,2004. ISBN 80-969237-8-1

- Nesnídalová, Růžena. Extrémní osamělost. 2.vyd. Praha: Portál, 1994. 163s. ISBN 80-7178-024-3

- Ørjasaeterová, Tordis. Můj mlčenlivý syn.(přeložila Kollnová, B.) Praha: Albatros, 1991 63 s. ISBN 80-00355-4

- Peeters, Theo. Autismus(od teorie výchově a vzdělávací intervenci).(přeložila Jelínková, M.) 1.vyd. Praha: Scientia,1998. ISBN 80-7183-114-x

- Sacks, Oliver. Antropoložka na Marsu.(přeložila Čechová, Alena) 1.vyd.Praha:Mladá fronta, 1997. 251s. ISBN 80-204-0635-2-

- Schopler, E.;Reichler,J.R;Lansingová. M.Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami. 1.vyd. Praha: Portál,1998. 271s. ISBN 80-7178-199-1

- Schopler, E.;Mesibov, G.B. Autistické chování.(přeložila Jelínková, M.) 1.vyd. Praha:Portál,1997. 303 s. ISBN 80-7178-133-9

- Švarcová, Iva. Mentální retardace. 1. vyd.Praha: Portál, 2001. 178 s. ISBN 80-7178-506-7

- Thorová, Katřina. Poruchy autistického spektra. 1.vyd.Praha.Portál, 2006. 453s. ISBN- 80-7367-091-7

-Vermeulen, Peter. Autistické myšlení. (přeložila Strnadová, Iva). 1.vyd. Praha: Grada, 2006. 130 s. ISBN 80-247-1600-3

-Vágnerová, Marie. Vývojová psychologie.(dětství, dospělost, stáří). 1.vyd. Praha: Portál, 2000. 522 s. ISBN 80-7178-308-0

-Vocilka, Miroslav. Autismus. 1.vyd. Praha:TECH-MARKET,1996. 116s. ISBN 80-902134-3-x

-Vocilka, Miroslav. Výchova a vzdělání dětí s artismem. 1.vyd. Praha: Septima, 1994. ISBN- 80-85801-33-7

-Williams, Donna. Nikdo nikde. 1. vyd. Praha:Svoboda, 1995. 228s. ISBN 80-205-0462-1

-O autismu;sborník příspěvků z mezinár. konference. Brno: Katedra speciální pedagogiky fakulty Masarykovy university a Diecézní charita- Oblastní charita Brno,EFFTETA, 32 s. 1998. bez ISBN

Jiné zdroje:

- KLUSÁKOVÁ, Petra. Pro autisty není práce. Zdravotnické noviny 14.12.2004[online].[cit.10.9.2007]dostupné na www: <http://brno.apla.cz>

- Wikipedia, free encyklopedia[online].[cit.20.6.2007] dostupné na www: <http://en.wikipedia.org/wiki/autism>

- GABRIEL,Josef. Kolik tváří má autismus[online].[cit.10.6.2007] dostupné na www: <http://www.autismus.cz/clanky/Kolik-tvari-ma-autismus-4.html>

- <http://news.bbco.uk/2/hi/health/5174144.stm>

-KONRÁDOVÁ,Petra. Jak se mají čeští Rainmani?,Reflex-online23/2005[online].[cit.30.9.2007]dostupné na www: <http://rexlex.cz/Clanek20067.html>

- WOBUS, John. Autism Frequently Asked Question Memo[online].[cit.7.3.2007]dostupné na www:[http://www. autism-resources.com/autismfaq.defi.html](http://www.autism-resources.com/autismfaq.defi.html)

-pořad Českého rozhlasu – Ženšen, vysílán dne 8.11.2006

Seznam příloh:

Příloha č. 1 - DSM-IV

Příloha č. 2 - Škála autistických a pervazivních vývojových poruch podle MKN-10

Příloha č. 3 - Poruchy, které jsou často přidruženy k autismu a mají vliv na celkový obraz diagnózy

Příloha č. 4 – Stupně mentální retardace

Příloha č. 5 - Silné a slabé stránky lidí s autismem a bez autismu

Příloha č. 6 - Rozhovor s Filipem Budakem- koordinátorem informačního a poradenského centra při o.s. Máme otevřeno

Příloha č. 7 - Na základě tříletého mezinárodního programu TRAINAUTISM byly definovány základní potřeby dospívajících občanů s autismem:

PŘÍLOHA Č.1

DSM - IV⁸²

Odborná diagnóza se nemůže řídit nesystematickou směsicí jednotlivých symptomů. Diagnostikování vyžaduje přesnost a proto lékaři používají odborné tabulky, které jednotlivé příznaky dělí do skupin a určují kolik příznaků z jaké skupiny se musí u dítěte projevovat, aby mohlo být označeno za autistické. Těchto tabulek existuje několik, já uvádím DSM-IV vydanou Americkou psychiatrickou asociací, protože se právě s ní v literatuře nejčastěji setkáváme a také proto, že je podle mého názoru přehledná a dobře srozumitelná i pro neobornou veřejnost. Autistické postižení je v ní definováno takto:

- A. „Celkově zahrnuje šest symptomů skupin 1, 2 a 3, z toho nejméně dva symptomy skupiny 1, nejméně jeden symptom skupiny 2 a nejméně jeden symptom skupiny 3.
1. Kvalitativní postižení v sociálních vztazích je manifestováno nejméně dvěma následujícími prvky:
 - a) Výrazné postižení v používání různorodého neverbálního chování (oční kontakt, výraz obličeje, tělesné postoje, pozice a gesta) pro regulaci sociálních vztahů.
 - b) Neschopnost rozvíjet vztahy s vrstevníky na odpovídající vývojové úrovni.
 - c) Výrazné postižení v oblasti sdílení radosti s jinými lidmi.
 - d) Deficit v sociálně-emočním chování.
 2. Kvalitativní postižení v oblasti komunikace, projevující se nejméně jedním z následujících kritérií:
 - a) Opoždění nebo úplná absence vývoje řeči (není doprovázeno snahou kompenzovat toto postižení gesty či jinými typy komunikace).
 - b) Výrazné postižení ve schopnosti iniciovat nebo pokračovat v konverzaci s ostatními navzdory existenci adekvátní řeči.
 - c) Stereotypní a repetitivní použití jazyka nebo použití idiosynkratického jazyka.

⁸² Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (diagnostický a statistický manuál pro mentální onemocnění) čtvrtá verze

- d) Dítě není schopno si spontánně hrát ani imitovat ve hře sociální situaci tak, aby to odpovídalo jeho věku.
3. Omezené, stále se opakující a stereotypní vzorce chování, které se manifestují alespoň jedním z následujících kritérií:
- a) Výrazné zaujetí pro jeden nebo více stereotypních omezených zájmů, které je co do intenzity či zaměření.
 - b) Zřetelná nutkavá adherence k abnormální nefunkčním rutinám nebo rituálům.
 - c) Stereotypní motorické manýry (např. plácání, třepetání prsty či rukama nebo pohyby celým tělem).
 - d) Trvalé zaujetí pro určité části předmětů
- B. Abnormální vývoj před dosažením třetího roku, který se manifestuje jako zpožděný abnormální nejméně v jedné ze tří oblastí (1) v oblasti sociální interakce, užití jazyka odpovídá sociálnímu rozvoji dítěte sociálním vývoji, (2) v oblasti jazyka používaného v sociální komunikaci, (3) v oblasti symbolické a imaginativní hry.
- C. Nepoužívat pro Rettův syndrom desintegrační poruchu v dětství a Aspergerův syndrom.⁸³

⁸³ Peeters T., Autismus str. 9

PŘÍLOHA Č. 2

Škála autistických a pervazivních vývojových poruch podle MKN-10⁸⁴

F 84.0 dětský autismus nebo-li infantilní autismus - jedná se o narušený vývoj, který se projeví do tří let života. Určován je podle tří diagnostických kategorií. Nejnápadnější je absence sociálně emoční a verbální i neverbální komunikační vzájemnosti, nedostatečné užívání řeči, stereotypní způsoby chování, jejich narušení je těžce snášeno. Často bývají přidruženy i jiné poruchy - fobie, poruchy příjmu potravy, záchvaty vzteku, agrese vůči věcem, druhým lidem i sobě. Deficity pokračují i během dospělosti. V této skupině nalezneme lidi se všemi stupni IQ, ale lidé s mentální retardací převažují.

F 84.1 atypický autismus – narušený vývoj se projeví ve starším věku než tři roky nebo chybí jedna či dvě z diagnostických kategorií autismu. Charakteristická je porucha komunikace, narušení sociálních vztahů, stereotypní chování.

F 84.2 Rettův syndrom – je popisován většinou u dívek. Začátek poruchy se nápadně začíná projevovat mezi 7. – 24. měsícem. Projevuje se zpomalením růstu hlavy, ztrátou funkčních pohybů rukou a získaných jemných manipulačně-motorických schopností, nedostatečný vývoj řeči, stereotypní pohyby rukama, nedostatečné žvýkání potravy, chůze je málo koordinovaná, velmi často se objevuje špatné zakřivení páteře a také epilepsie a sebezraňování.

F 84.3 jiná dezintegrační porucha v dětství – obvykle se projeví až po druhém roce života a to ztrátou již osvojených dovedností spolu s normálním sociálním fungováním, ztrátou řeči, zhoršením ovládání pohybů, ztrátou zájmu o okolí.

F 84.4 hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

F 84.5 Aspergrův syndrom – kvalitativně porušuje vzájemné sociální vztahy, stereotyp v zájmech a činnostech, řeč nebývá opožděná a porucha ani nepoškozuje schopnost učit se. Většinou je zachována normální inteligence. Tento typ poruchy

⁸⁴ MKN-10 –Mezinárodní klasifikace nemocí desátá verze

se vyskytuje převážně u chlapců. Poměr ve výskytu mezi chlapci a dívkami je 8 : 1. Lidé s tímto postižením se více zajímají o druhé než do sebe uzavřený typ autistů. Mají však stejné základní problémy s představivostí, sociální inteligencí a komunikací.

F 84.9 Kannerův syndrom – jedná se o časný dětský autismus projevující se už u kojenců. Dítě nevyžaduje emoční kontakt ani pozornost, v pozdějším věku nezačíná mluvit.⁸⁵

⁸⁵ Hartl P. Psychologický slovník, str. 63-64, 580,585

PŘÍLOHA Č.3

Poruchy, které jsou často přidruženy k autismu a mají vliv na celkový obraz diagnózy

Lidé s autismem často netrpí jen autistickou poruchou samotnou, ale mívají k ní přidružena ještě jiná postižení. Tento jev není obecně příliš znám. Důvod, proč se k autismu tak často připojují další poruchy, odborníci zatím netuší. Některé teorie uvádějí jako jednu z možných příčin vzniku autismu abnormality v mozku – poškození některých mozkových center nebo jejich nepropojení s dalšími částmi mozku. Jestliže skutečně u lidí s autismem dochází k poškození mozku, ať již před porodem v těle matky nebo po porodu, pak i další přidružené poruchy mohou být následkem těchto abnormalit. Všechny tyto poruchy ovlivňují projevy autistických symptomů, a vývoj celého člověka. Výrazně působí na celý jeho život, možnosti jeho osamostatnění a integrace. Poruch vyskytujících se spolu s autismem existuje asi osmdesát, já uvádím jen ty nejčastější.

Mentální retardace – (Vyskytuje se u 75% lidí s autismem). Definovat čím jsou lidé s autismem charakterističtí, je velmi obtížné. Hlavně proto, že mají velmi rozdílnou úroveň intelektových schopností. Někteří jedinci jsou hluboce retardováni, komunikují málo nebo vůbec nekomunikují. Mají omezení i v pohybové oblasti. Zároveň se ale mezi nimi vyskytují jedinci s velmi vysokým IQ (hlavně lidé s Aspergovým syndromem), kteří dokáží komunikovat ve větách, umí užívat i odborné vědecké výrazy. V některých případech jejich mluvnost může být až společensky neuměřená. Z této velké rozmanitosti vyplývá i nutnost rozmanitosti v metodách výuky i v přístupech k lidem s autismem jako takovým.

Epilepsie – (Epilepsie se projevuje u 1/3 lidí s autismem.) Nejde tu jen o tzv. grand mal záchvaty (křeče ve svalch, třes, krátká ztráta vědomí...), ale může mít i málo patrné symptomy jako např. podivné chování, mráкотné stavy, stavy nepřítomnosti... U některých typů epilepsie trvají záchvaty jen několik sekund a nemají tak bouřlivý průběh. Člověk při takovém záchvatu může dělat dojem, že jen civí z okna a nevnímá dění v místnosti. Pro diagnózu epilepsie v tomto případě hraje velkou roli spolupráce učitelů a rodičů s lékaři, protože je jen velmi těžko rozpoznatelná. Tyto méně jasné symptomy epilepsie musí také odborník jasně

odlišit od příznaků autismu, které se jim velmi podobají. Některé léky – antiepileptika – mohou snižovat emocionální citlivost, schopnosti soustředění a učení a mohou ovlivňovat i chování.

Poruchy zraku – Při kombinaci poruchy zraku a autismu nastává často problém jak dítě přimět, aby nosilo brýle. Ale stává se, že pokud překoná počáteční odpor k nim, začne dělat velké pokroky nejen ve škole, ale i celkově ve svém chování.

Poruchy sluchu – (Projeví se u 25%) V případě, že autismus je kombinován s poruchou sluchu, je velmi důležité správně vybrat kompenzační pomůcku (např. sluchadlo) a naučit ji dítě nosit. Znaková řeč a jiné alternativní způsoby komunikace mohou zásadně zkvalitnit život dítěte. Ale učení a užívání znakové řeči nebo její zjednodušené formy- makatonu je velmi náročné v případě, kdy má dítě sníženou úroveň intelektu. U lidí s autismem se připojuje ještě další obtíž. Učení těmito způsobům komunikace vyžaduje větší schopnost abstrakce a představitosti. Pro autismus je typické, že lidé s touto diagnózou mají schopnost abstrakce omezenou nebo ji úplně postrádají.

Dysfunkce mozečku – mozeček je centrum regulace svalového napětí, pohybu a postoje těla, rovnováhy a řízení celkové motoriky těla a zpracovává smyslové vjemy. Dysfunkce mozečku vede k neobratnosti v motorických dovednostech a problémům s koordinací hlavně u Aspergrova syndromu. Může také souviset s nepřiměřenými mimoslovními projevy.⁸⁶

⁸⁶ Peters T. Autismus str.51-56, WOBUS, John. Autism Frequently Asked Question Memo[online]. [cit.7.3.2007]dostupné na [www:http://www. autism-resources.com/autismfaq.defi.html](http://www.autism-resources.com/autismfaq.defi.html)

PŘÍLOHA Č. 4

Stupně mentální retardace

Mentální retardace ze všech poruch, které se často vyskytují spolu s autismem, nejvíce ovlivňuje naděje a vyhlídky do budoucnosti. Stupně mentální retardace se rozlišují podle číselné hodnoty IQ.

Lidé s mírnou retardací mají IQ mezi 67-52. Dokáží se naučit udržovat základní hygienické návyky, naučí se oblékat. Komunikují v celých větách, ale vývoj řeči je opožděn. Mají dobré manuální schopnosti jsou schopni vystudovat jednoduché učební obory. Jejich paměť je slabší, logické myšlení je omezené. Jsou málo zvědaví, nezajímají se tolik o věci kolem sebe.

Střední retardace se pohybuje v rozmezí 51-36 IQ. Lidé s tímto stupněm postižení se dokážou naučit základní sebeobslužné dovednosti. Rozvoj myšlení a řeči je u těchto jedinců výrazně opožděn. Umí se sami najíst, vykoupat, obléci. Jejich konverzace je omezená stejně jako schopnost číst. Mluví v jednoduchých větách, někteří používají jen mimoslovní komunikaci. Z pracovních činností ovládají jen ty jednoduché a rutinní.

Těžkou mentální retardací označujeme hodnoty IQ mezi 35-20. Jedinci takto postižení jsou samostatní jen ve velmi jednoduchých úkonech jako třeba mytí rukou nebo obličeje a to až po dlouhodobém nacvičování často až v dospělosti. Při jakékoli pracovní činnosti musí být neustále pod dohledem. Jsou velmi pohybově neobratní. Komunikaci mají velmi omezenou.

Používají jen jednoduchá slova nebo nemluví vůbec. Rozeznávají jen jim blízké osoby.

Velmi těžká nebo hluboká mentální retardace se nachází pod úrovní 20 IQ. Skupina lidí s tímto postižením je ze všech stupňů mentální retardace nejmenší. Tito jedinci jsou zcela odkázáni na pomoc a péči druhých. Jen někteří rozumí jednoduchým požadavkům. Nerozeznávají lidi ve svém okolí ani rodiče.⁸⁷

⁸⁷ T. Peeters Autismus str.21-22

PŘÍLOHA Č.5

Silné a slabé stránky lidí s autismem a bez autismu⁸⁸

| Silné stránky lidí s autismem | Silné stránky lidí bez autismu |
|--------------------------------------|---------------------------------------|
| Doslovná interpretace | Interpretace na základě ducha věcí |
| Analytické myšlení | Integrované myšlení |
| Cit pro detail | Cit pro celkový obraz |
| Postupné zpracovávání informací | Paralelní zpracovávání informací |
| Konkrétní věci | Abstraktní věci |
| Přesná, logická pravidla | Ne-logická pravidla |
| Život podle pravidel | Život mezi řádky ⁸⁹ |
| Fakta | Myšlenky |
| Pravidla | Výjimky z pravidel |
| Zobrazení | Představitost |
| Kalkulace | Intuitivní vcítění |
| Podobnosti | Analogie |
| Absolutní | Relativní |
| Subjektivita | Objektivita |
| Přímý, upřímný | Prchavý: humorný, klamný |
| Perfekcionalismus | Flexibilita |
| Vnější | Vnitřní |
| Deduktivní uvažování | Induktivní uvažování |
| Realismus | Surrealismus |

⁸⁸ P. Vermeulen str. 117

⁸⁹ Žítot, kdy existují i nepsaná pravidla

PŘÍLOHA Č.6

Rozhovor s Filipem Budakem- koordinátorem informačního a poradenského centra při o.s. Máme otevřeno

1. Jak vidíte momentální situaci lidí s autismem na trhu práce? Liší se nějak možnosti prac. uplatnění autistů a lidí s jiným druhem postižení?(např. Je snazší najít zaměstnání pro člověka s mentální retardací než pro autistu?)

Obecně je situace lidí s nějakým handicapem na pracovním trhu těžká a obzvláště u lidí s mentálním postižením. Myslím si, že najít uplatnění pro lidi s autismem je těžší. Vzhledem k tomu, že jsou určitým způsobem zatíženi na stereotypy a téměř v každé práci dochází k nějakým změnám. Například v pracovních-tréninkovém programu v kavárně Vesmírna fungují pouze lidé s mentálním postižením, protože vzhledem k potřebě velké flexibility (úklid, různé objednávky zákazníků, roznos nápojů a jídla, práce za barem) při pracovních úkonech není tento program vhodný pro lidi s autismem.

2. Jak lidi s autismem na zaměstnání připravujete? Četla jsem na Vašich webových stránkách o tranzitním programu. Jak probíhá v praxi - jak vypadá cesta klienta od chvíle, kdy Vás kontaktuje až do doby, kdy získá zaměstnání a zapracuje se v něm?

Zájem a motivace o vstup do programů musí vycházet od klientů nebo jejich rodin vzhledem k co největší snaze o jejich samostatnost, za klienty nerozhodujeme, jde nám především o podporu při jejich samostatné cestě.

V současné době nevyužívá tento program žádný člověk s autismem. To neznamená, že by se programu nemohl zúčastnit člověk s autismem, ale musí sám přijít a chtít si najít práci. A to je také asi další problém zaměstnávání těchto lidí, kdy musí přicházet do neznámých prostředí a komunikovat s cizími lidmi při hledání práce.

Jak probíhá Tranzitní program: Klienti do Tranzitního programu přicházejí z pracovních – tréninkového programu kavárny Vesmírna nebo z jiných organizací,

případně na doporučení úřadů práce nebo odjinud, podle toho, jak se k nim dostane leták nebo jiná inzerce. Tranzitní program je určen lidem s lehkým nebo středně těžkým stupněm mentálního postižení, kteří mají zájem začlenit se do běžného pracovního prostředí.

Pracovní asistent s klientem individuálně pracuje tak, aby mu pomohl vyjádřit představy ohledně zaměstnání a najít reálné možnosti uplatnění. Pomáhá klientovi napsat životopis, procházet inzerci a odpovídat na ni, doprovází ho na pracovní pohovory i na úřady, pomáhá mu vyplnit formuláře, zaučit se na pracovišti a osamostatnit se. Program trvá až jeden a půl roku.

Stejně tak funguje jako poradce pro zaměstnavatele, jak pracovat s takovými lidmi, jak uzpůsobit podmínky v práci apod.

Ze začátku je na pracovišti s klientem přítomen i asistent, který mu pomáhá se orientovat v prostředí, zorganizovat si práci, vysvětlovat pracovní úkony, ale rozhodně za něj danou práci nevykonává pouze klienta podporuje.

3. Kde se Vám dosud podařilo pro lidi s autismem najít zaměstnání, o jaký druh práce šlo?

Pro své klienty obecně, ne jen pro klienty s autismem, jsme našli především pomocné práce např.: v zahradnictví, v knihovně, v restauraci, chráněné dílny, asistent v reklamní agentuře, úklidové práce, školní kuchyně.

Hlavním cílem není najít jednu trvalou práci, kde už zůstanou. Ale naučit se pohybovat v procesu hledání práce a přijímat i neúspěchy, to že práci nedostanou, nebo někam nastoupí zjistí, že je to nebaví, tak ji změní. Jde o to zprostředkovat zkušenosti, které mají ostatní lidé stejné. Stane se i to, že klient v průběhu programu zjistí, že nechce ještě pracovat, ale začne studovat, to je také úspěch.

4. Stává se často, že o práci po nějaké době přijdou, právě v důsledku svého postižení?

Ano stává se často, že klienti o práci přijdou. Většinou je to ze strany zaměstnavatele, ale vyřeší se to dohodou. Klienti odcházejí i sami, ale nesouvisí to s postižením, ale povahovými vlastnostmi klienta jako u každého z nás. Odchod ze

strany klienta je z důvodů např. zjistí, že ho ta práce nebaví, že chce pracovat spíš v kolektivu nebo naopak samostatně, v exteriéru nebo interiéru nebo se nepohodně s některým s kolegů.

5. Máte k dispozici nějaké statistiky kolik autistů v ČR pracuje a kolik práci hledá, ale nemůže najít?

Nějaké celorepublikové statistiky nejsou. Částečné údaje se dají zjistit na úřadech práce, ale to není reálný obraz situace.

6. Co je podle Vás potřeba napravit nebo změnit pro zlepšení možností prac. uplatnění lidí s autismem?

Největším problémem jsou předsudky a to platí pro všechny skupiny osob s nějakým postižením nebo menšiny.

Všechny firmy nad 25 zaměstnanců mají ze zákona povinnost zaměstnávat osoby s postižením nebo objednat výrobky např. z chráněných dílen, stále ještě pořád většina firem platí radši pokuty, než by takové lidi zaměstnala.

Spíše než další zákonné postihy bych navrhoval pozitivní kampaň neziskových organizací, které se věnují této problematice.

Autismus zůstává problematický i v obecné rovině, jde o relativně novou problematiku, stále se neví přesné příčiny autismu. Také mám pocit, že diagnóza autismu se stala v posledním desetiletí „moderní“, pokud se neví, jak postižení uchopit, tak se to „napasuje“ na autismus. Autismus se také ve velkém počtu případů pojí s dalším postižením, zejména mentálním. Široká škála autistického spektra má spoustu syndromů. Je velký rozdíl mezi vysocefunkčními autisty např. Aspergerův syndrom a jinými typy, nebo jen lidmi s autistickými rysy. To vše má vliv na uplatnění na trhu práce.

PŘÍLOHA Č.7

Na základě tříletého mezinárodního programu TRAINAUTISM byly definovány základní potřeby dospívajících občanů s autismem:

1. Šíření teoretických znalostí a praktických dovedností o autismu mezi odbornou i laickou veřejnost, využít zkušenosti zahraničních odborníků.
2. Organizace praktického výcviku v péči o postižené autismem pro odborníky i rodiče.
3. Vytvoření podmínek pro podporované zaměstnání
4. Přesunutí pravomocí na místní úřady
5. Individuální přístup ke klientům na základě individuálního hodnocení
6. Zajištění důstojného zacházení s klienty
7. Všechny aktivity pro klienty s autismem musí být jasné, předvídatelné a smysluplné
8. Chráněné dílny se musí snažit, aby jejich produkce byla prodejná (ruční výrobky, suvenýry, farmářská produkce, služby)
9. Je třeba vhodnou pracovní činnost pro všechny bez ohledu na hloubku postižení
10. Podporovat spolupráci mezi rodinou, chráněnou dílnou a pobytovým zařízením
11. Brát ohled a všemožně podporovat rozhodování samotných klientů
12. Zajistit dopravu z chráněného bydlení do chráněné dílny a zpět
13. Organizovat aktivity volného času s přihlédnutím k přání a preferencím klienta
14. Zajistit celoživotní vzdělání
15. Chránit občany s autismem před týráním, zneužíváním, ponižováním, zanedbáváním, nadměrnou neopodstatněnou medikací a podobně
16. Změnit legislativu⁹⁰

⁹⁰ Jelínková M., Autismus V. str.20-21