

Autismus a okolí

aneb jak se žije s autismem a jak se projevuje

Autor: Matyáš Pilz

Život na autistickém spektru očima mladého člověka Matyáše Pilze

Organizační úvod

Struktura besedy

1. Organizační úvod - asi 5-10 minut (17:00)
2. Přednáška - cca 1 hodina (17:10)
3. Praktická ukázka náročné situace - cca 5 minut (18:10)
4. Rozhovor - cca 15 až 20 minut (18:15)
5. Prostor pro dotazy ve zbylé asi půlhodině (18:35)

Dotazy

Dotazy lze klást:

- online pomocí **<https://tlk.io/polickauti>**
- pomocí propisky a papíru, následně vhozeného do klobouku
- ústně - přihlášením se zvednutím ruky

Napadne-li Vás v budoucnu jakýkoliv další dotaz, je možné jej klást i pomocí kontaktu níže.

Matyáš Pilz

e-mail: matys.pilz@gmail.com

web: <https://na-spektru.matyasp.eu/>

facebook: <https://www.facebook.com/Matyas.Pilz>

Obsah přednášky

- **teoretický úvod**
- aktuálnost v pohledu odborné veřejnosti
- mýty a jejich zhodnocení
- způsob uvažování
- přidružené diagnózy a projevy
- přístup k osobám na spektru
- jak se autismus projevuje u mne
- organizace zabývající se autistickým spektrem
- doporučené zdroje

Teoretický úvod

Co je to autismus a Aspergerův syndrom?

Lékařský pohled

- nahlíží na autismus jako na nemoc / chorobu
- diagnostická kritéria (zjednodušení)
 - Potíže v komunikaci
 - Potíže v sociální interakci
 - Opakující se úzké zájmy
 - Abnormální vývoj před dosažením třetího roku
- zaměřuje se na:
 - patologickou stránku
 - přidružené diagnózy
 - tlumení příznaků včetně přidružených potíží

Celostní pohled

- nahlíží na autismus jako na jinakost
- pohlíží na osobu jako celek
- bere v úvahu kladné i záporné vlastnosti člověka
- zabývá se odstraňováním konkrétních potíží bez záměru změnit jádro člověka
- často nepohlíží na lékařskou stránku problematiky

Pohled „autismus jako dar“

- považuje autismus za „dar z nebes“
- snaží se z autismu „vypíchnout“ výhody
- zaměřuje se často na umělecký a tvůrčí projev
- pohlíží na osobu takovou, jaká je, ale často s důrazem na její „autističnost“
- mnohdy ale opomíjí potíže, které autismus či přidružené diagnózy mohou způsobovat či spolupříčiňovat

Aktuálnost v pohledu odborné veřejnosti

Co je to autismus a Aspergerův syndrom?

Aktuálnost v pohledu odborné veřejnosti

- Mnoho psychologů (vč. klinických), psychiatrů apod. vychází čistě z toho, co se o autistickém spektru šířilo v Česku v 90. letech
- Dosud mnozí na autisty pohlížejí jako na homogenní skupinu, která má právě ty samé, stále stejné vlastnosti
 - milují železnici
 - nemluví NEBO mluví stále jen o svých zájmech
 - nemají pocity
 - atd.
- Je tak patrná zaseklost části odborné veřejnosti a odborníků v 90. letech

Pokroky za poslední léta

- Méně paušalizace
- Větší důraz na různorodost projevů u jednotlivých osob
- Odklon od konkretizovaných diagnóz „Aspergerův syndrom“, „nízce funkční autismus“, „středně funkční autismus“ ...
- Větší význam souběhu či přidružených diagnóz
- **Osvětová činnost sebeobhájců**
- Více... viz další části přednášky

Kdo jsou sebeobhájci?

- Sdílení prožitků, zážitků, zkušeností a pocitů vlastních i lidí ze svého okolí za účelem dosažení pochopení společností
- *Z historie definici odpovídá tzv. ztracená generace a další spisovatelé – bývalí vojáci z první sv. války*
- První známý případ sebeobhájkyňě na aut. spektru – Temple Grandin v roce 2010
- V Česku lze zmínit mj. organizaci Adventor (A-komunita), část tvůrců na AutismPortu či komunitu ATYP Magazínu

Činnost sebeobhájců

- Osobní prezentace života na autistickém spektru – blogy, články, videa
- Veřejné akce osob na autistickém spektru - přednášky, besedy...
- Autistická konference
- Publikace
- Přímá pracovní činnost – např. pedagogická, vědecká, řemeslná, umělecká... popřípadě i prezentace její činnosti – a otevřenost v oblasti diagnózy vůči „spoluúčinkujícím“

Mýty a jejich hodnocení

Víme všechno tak, jak to je?

Opravdu?

S naprostou jistotou?

Mýty a jejich zhodnocení

- milují železnici
- nemluví NEBO mluví stále jen o svých zájmech
- nemají pocity
- nechápou humor, ironii
- jsou jen zahledění do sebe, nerozumí okolí...
- jsou bezdůvodně agresivní

Ústní vysvětlení

Jak jsou osoby na spektru označovány?

- Osoba na autistickém spektru
- Osoba na spektru autismu
- Osoba s autismem
 - Osoba s Aspergerovým syndromem
- Osoba s poruchou autistického spektra
 - Osoba s poruchou atypický autismus
- Autistická osoba
- Osoba s jinakostí zvanou autismus
- Osoba s jinakostí autistického spektra
- Osoba se zvláštností autistického spektra
- Osoba ... - má takovou vlastnost, má (totiž) autismus...
- Autista
- Autík
 - Asperger
- Aspík
 - Aspička
- PASák / PASička
- Osoba s vážnou nemocí - autismem
- Osoba nemocná poruchou autistického spektra
- Osoba trpící autismem
 - Osoba trpící Aspergerovým syndromem
- Osoba trpící poruchou autistického spektra
- Osoba s (psychickou) chorobou – autismem!

Způsob uvažování

Všichni jsou stejní, uvažují stejně...

...akorát že vůbec, ale...

Způsob uvažování

- **Níže uvedené body jsou rámeček častých jevů, nikoli zaručené poznávací znaky!**
- Častý je výrazně větší zájem o podrobné, mnohdy odborné informace, nevzácně též informace osobní
- Častý je výrazně větší či výrazně menší projevovaný zájem o širší souvislosti
- Ovlivněná empatie, zejména pak „obecná“ (vůči náhodnému kolemjdoucímu)
- Odlišné projevy pocitů
- Odlišné prožívání pocitů

Přidružené diagnózy

...takový typický autista...

Přidružené diagnózy a projevy – častý výskyt

- ADHD
- ADD (někdy s hypoaktivitou)
- PDA

- HPO
- Schizofrenie, paranoia

Nejsem lékař!

Přístup k osobám na spektru

Jaký by měl být?...

Základní požadavky na přístup

- Aby byl prospěšný, musí být pro cílenou osobu
 - srozumitelný
 - předvídatelný
 - přijatelný
 - uvolňující / posilující
 - uplatňován při spolupráci účinkujících
 - a ze všeho nejdůležitější – **respektovat cílenou osobu takovou, jaká je!**
- Dále by měl
 - umožnit seberealizaci, vlastní pokrok
 - dát dostatečný prostor pro vlastní rozhodnutí a postup
 - zajistit připravenou pomocnou ruku

Další časté požadavky na přístup

- Symetrický přístup
 - Někdo ale potřebuje nadřizeného, další nesnesou symetrii, zrcadlo
- Striktní a jednoznačné zadání
 - Mnozí ale potřebují svobodu v rozhodování – někdo v postupu, jiný i v cíli
- Přirozené chování
 - Mnozí jsou ale snadno zranitelní, další velmi nevyspělí
- Šetrné zacházení
 - Někdo ale v pozdějším věku nechce být „jako malé dítě“
 - Každý je jen člověk

Terapeutické metody – vlastnosti a rizika

- ABA – Aplikovaná behaviorální analýza
 - oficiálně udávána jako vědecká metoda, prakticky se však jedná o velmi invazivní formu terapie, která obvykle nerespektuje zájem toho, na koho je aplikována
- Metoda pevného objetí
 - též „Terapie pevným objetím“ - dle PhDr. Prekopové, založená na pevném objímání, i proti vůli osoby, na kterou je aplikována, mnohdy až do vyčerpání
- Son-rise
 - spočívá ve vývoji dítěte hrou s tím, že k volnému hraní je obvykle vyhrazena místnost
- Nácviky sociálních dovedností

Terapeutické metody: ABA

- Historicky se záměrem „učinit autistické dítě normálním“, „vyléčit dítě z autismu“
- V minulosti používány krajně násilné praktiky, od kterých se postupně upouštělo k mírnějším, přesto škodlivým
- Základním problémem je, že dítě je podmiňováno, je jeho chování vynucováno, není nijak respektováno, musí se podvolit autoritě
- Na základě zkušeností mnoha osob a poznatků současné vědy je silně nedoporučena

Terapeutické metody: ABA

- ABA dnes (podle Šimona)
 - Opírá se o aktuální vývojové potřeby konkrétního dítěte, nikoliv o společenské normy a představy o „zdravém dítěti“
 - Zůstává silná analytická činnost a práce s daty (zachycení vývoje)
 - Je regulovaná a garantovaná
 - povinná supervize BCBA
 - standardizace vzdělávání (CABA při MUNI Brno)
 - Velmi záleží na tom, kdo a jak ABA poskytuje
 - Jedná se o metodu s empiricky prokázanou efektivitou

Terapeutické metody: pevné objetí

- Používá objímání na vyřešení všech náročných situací s dítětem
- Obvykle objetí trvá až do chvíle, kdy dítě již dále není schopno klást odpor (ať už řízeně, nebo v důsledku afektu)
- Někdy bývá spjato i s doprovodným násilím, někdy i za účelem vyvolání afektu
- Na základě zkušeností mnoha osob a poznatků současné vědy je považována za mimořádně nežádoucí

Terapeutické metody: Son-rise

- Nazvaná podle „synova vzestupu“
- Využívá herny v domácnosti i ve speciální škole
- Negativní hodnocení metody má dvě zásadní příčiny
 - Pevné vázání na konkrétní místnost
 - Propagaci metody, že „vyléčí autismus“
- Není fakticky prokázána účinnost, záruka úspěchu
- I přes své nedostatky je daleko vhodnější, než jiné, často užívané metody

Terapeutické metody: nácviky sociálních dovedností

- Jsou prováděny různými způsoby
- Spočívají na společné diskuzi, hledání řešení sociálních situací a přípravě na ně, získávání zpětné vazby na své chování – „co a jak“
- Nezbytností jejich úspěchu je zájem o ně ze strany cílené osoby

Terapeutické metody: nácviky sociálních dovedností (podle Šimona)

- Vychází z KBT a teorie učení (podobně jako ABA)
- U lidí na spektru předpoklad deficitu „teorie mysli“, nácvik využíván jako alternativní cesta k osvojení sociální dovednosti.
- Jednoduchý proces:
 - Jsem schopen nahlédnout, že mé chování mi způsobuje potíže → chci to změnit → nacvičuji to (s pomocí a vedením) → chování změním.
- individuální i skupinová forma

Terapeutické metody: nácviky sociálních dovedností (podle Šimona)

- Skupinové nácviky sociálních dovedností pro dospělé v SR NAUTIS
 - Skupina cca 12 lidí
 - Setkání jednou za týden – 2 týdny
 - 2 lektori - pouze role moderátorů
 - Důraz na nácviky dovedností podle výběru účastníků, nikoliv podle objektivizovaných diagnostických kritérií u autismu
 - Hraní rolí
 - Korektivní zkušenost
 - Nácviková struktura pro hraní rolí:
 - 1) Výběr situace
 - 2) Hraní rolí s vybraným lektorem
 - 3) Vnitřní monolog
 - 4) Jsem spokojen s tím, jak to dopadlo?
 - 1) pokud ne: Jak bych to udělal jinak?
 - 2) možnost opakování
 - 5) Zpětná vazba skupiny
 - 6) Reakce na zpětné vazby
 - 1) možnost opakování

Jak se autismus projevuje u
mne?

Jak se autismus projevuje u mne?

- AS, ADD, hypoaktivita, PDA, dysgrafie...
- zájem o kontext, spojitost, systém a systematičnost
- uvažování v širších a hlubších souvislostech
- silná potřeba jistoty
- PDA – nadání, imaginární svět, vzdorovitost, potřeba kontroly nad svým prostředím, silná potřeba vlastní nezávislosti
- ADD je pro mne nikoli nevýhodou, ale ochranou
- od mala cítím svou jinakost, považuji ji za vlastnost a samozřejmost

Organizace věnující se
osobám na aut. spektru

Organizace věnující se osobám na aut. spektru

- NAUTIS – dříve APLA Praha, jedna z nejstarších
- APLA Jižní Čechy / Severní Čechy
- Za sklem
- Adventor
- Křesadlo HK
- paspoint (dříve APLA Jižní Morava)
- Integrační centrum Sasov
- Rodinné integrační centrum
- Nadační fond ATYP
- Mikasa
- a další...

Doporučené zdroje

Z čeho čerpat a čemu se raději vyhnout?

Doporučené zdroje

- Autismport <https://autismport.cz/>
- ATYP Magazín <https://atypmagazin.cz/>
- Na spektru <https://na-spektru.matyasp.eu/>
- Zrzi <https://zrzi.cz/>
- Můj prapodivný svět s Aspergerovým syndromem
<https://www.facebook.com/svetsaspergerem>

- Nedoporučený zdroj...

AutismSpeaks

(AutismSpeaks)

A závěrem...

... kdo nebyl na přednášce, samotný obsah prezentace nepochopí...