

# Přílohy



# Příloha 1: Test porozumění autismu

1. Autismus postihuje častěji muže než ženy.	ANO	NE	MOŽNÁ
2. Autismus vyvolává vakcína MMR.	ANO	NE	MOŽNÁ
3. Většina lidí s autismem má průměrné nebo nadprůměrné IQ.	ANO	NE	MOŽNÁ
4. U jak velké části populace se v ČR podle dostupných údajů autismus objevuje?	1 ze 60	1 ze 100	1 z 200
5. Pokud je v rodině jedno dítě s autismem, budou mít autismus i jeho sourozenci.	ANO	NE	MOŽNÁ
6. Roste počet lidí s autismem, kteří studují na vysoké škole.	ANO	NE	MOŽNÁ
7. Podíl lidí s autismem, kteří mají alespoň jedno další postižení, je:	20%	50%	70%
8. Lidé s autismem se často dostávají do střetu se zákonem.	ANO	NE	MOŽNÁ
9. Všichni lidé s autismem mají citlivé smysly a/nebo obtíže nebo odlišnosti ve zpracování smyslových	ANO	NE	MOŽNÁ
10. Podíl lidí s autismem, kteří mají mimořádné nadání (např. v hudbě, kreslení, matematice):	10%	25%	50%
11. Lidé s autismem obecně lépe chápou širší souvislosti (např. celkový kontext, podstatu sdělení) než detaily.	ANO	NE	MOŽNÁ
12. Obtíže s exekutivní funkcí (např. plánování a organizace, zpracování sekvencí, potlačování nevhodného chování) se objevují pouze u lidí s autismem.	ANO	NE	MOŽNÁ
13. Počet dětí a dospělých, u kterých je autismus diagnostikován, je na celém světě stejný.	ANO	NE	MOŽNÁ
14. Lidé s autismem pociťují vyšší hladiny stresu a úzkosti než lidé bez autismu.	ANO	NE	MOŽNÁ

## Příloha 2: Odpovědi na test

Odpovědi
1. ANO: ale počty žen jsou nejspíše nižší, protože jim autismus není tak často diagnostikován. Protože se uvádí, že u žen autismus není běžný, lékaři tuto možnost někdy přehlížejí. Dále se uvádí, že diagnostické nástroje vycházejí ze sledování chlapců. Dívky se také lépe „socializují“ než chlapci, ale pro tento fakt není dostatek důkazů. Dívky často přicházejí s přidruženými zdravotními problémy až v průběhu dospívání nebo dospělosti.
2. NE: Neexistuje důkaz, že by autismus způsobovala vakcína MMR (proti spalničkám, příušnicím a zarděnkám). Autismus není jedno postižení a pravděpodobně má více příčin. Někteří lidé dávají přednost termínu „odlišnost“ místo „porucha“, který jedince s autismem stigmatizuje.
3. MOŽNÁ: výsledky různých výzkumů se liší v podílu přidružených intelektových postižení (která vymezuje hranice IQ nižší než 70) – podíl údajně činí 41% až 80%. Je možné, že většina lidí s autismem má průměrné nebo vyšší než průměrné IQ, protože běžně používané testy nepřesně vyhodnocují nerovnoměrný profil schopností, který je pro autismus typický.
4. Udávaný podíl v Británii je 116 dětí s autismem na 10 000 dětí (Baird et al, 2006) a 1 dospělý s autismem na 100 dospělých bez autismu (Brugha et al, 2009). Většinou říkáme, že na autistickém spektru je přibližně 1 člověk ze 100.
5. MOŽNÁ: pravděpodobnost dalšího výskytu v rodině je vyšší, ale důvody pro to jsou komplexní a neměli bychom to předpokládat. Genetické faktory jsou důležité, ale jsou jen jedním bodem z mnoha. Informace by měl poskytnout kompetentní a zkušený psycholog.
6. ANO: čísla z Britského kontrolního úřadu z roku 2008 ukazují nárůst.
7. Z výzkumu vyplývá, že u zhruba 70% lidí s autismem se objevuje alespoň jeden přidružený handicap (např. mentální handicap, ADHD, problémy s duševním zdravím, epilepsie, střevní problémy, alergie atd.). 40% má taková postižení dvě nebo tři.
8. ANO: podle dostupných údajů je počet lidí s autismem přicházejících do kontaktu se spravedlností čtyřikrát vyšší než průměr, ale do tohoto počtu jsou započítány i oběti a svědci. Kdokoliv se může stát obětí, svědkem nebo pachatelem.
9. ANO (tedy téměř...): zvýšená citlivost smyslů a obtíže se zpracováním smyslových vjemů nebo jejich rozdílnost dnes patří mezi diagnostická kritéria pro autismus. Výzkum, prováděný například Leekam et al (2007), ukazuje, že téměř 93% lidí s autismem má problémy se zpracováním smyslových vjemů a zvýšenou citlivost smyslů.
10. Lidé s autismem obvykle mívají nerovnoměrný profil silných a slabých stránek, ale jen zhruba 10% má výjimečné schopnosti, které bychom mohli označit za syndrom učence, neboli „savanta“.
11. NE: lidé s autismem většinou mnohem lépe pracují s detailem než s celkovými souvislostmi – tento fakt označujeme termínem oslabená centrální koherence.

12. NE: obtíže v oblasti exekutivní funkce mohou mít i další skupiny lidí, projevuje se např. u ADHD, dyspraxie, u lidí, kteří prodělali zranění čelního mozkového laloku, atd.

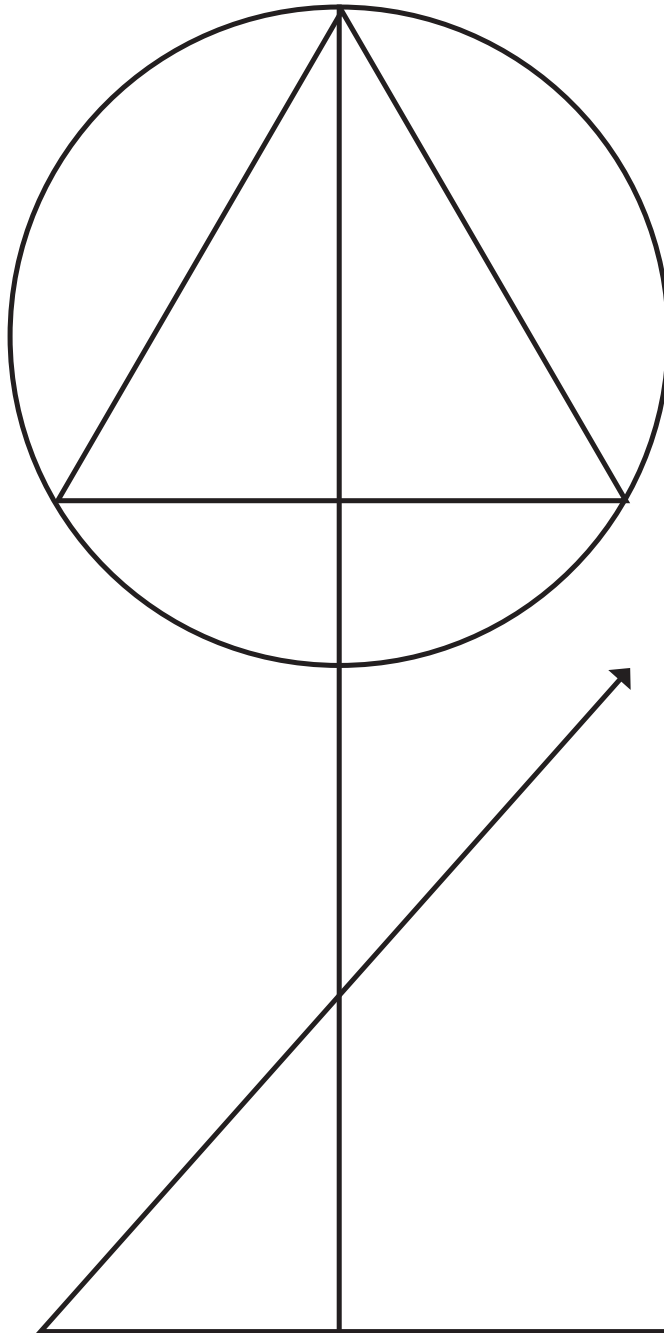
13. NE: udávaný počet lidí s autismem se v různých částech světa liší – záleží na tom, jak dobré povědomí o autismu daná společnost má, jak jsou dostupné diagnostické služby, jaké se používají diagnostické systémy a nástroje, i na tom, jak daná společnost vnímá jinakost.

14. ANO: lidé s autismem mívají vyšší hladiny stresu a úzkostí, ale výzkum ukazuje, že mají i vyšší hladiny kortizolu (stresového hormonu) a udržují si je déle než lidé bez autismu.

## Příloha 3: Naše poznámky k videu „A is for Autism“ (A jako autismus)

1. Pokud jste si video pustili opravdu nahlas, asi jste pak měli chuť ho zase ztlumit, protože jste už po chvíli měli pocit přehlcení. Někteří z vás mohla vadit i vizuální stránka, protože ve videu se neustále něco děje, vše se mění a pohybuje. Obraz se točí a opakuje, slyšíme opakující se zvuky. To vše do videa schválně vložili autoři, lidé s autismem, protože chtěli, aby diváci alespoň částečně zakusili, jaké to je, když máte citlivé smysly.
2. Základní poznatky, které jste si možná zaznamenali:
  - a. Jak lidé mluví: možná jste si všimli, že ve videu lidé mluví různými způsoby. Někteří mluví hodně monotónně, jiní intonují, ale kladou důraz na špatné místo, někteří mluví zvláště, jejich řeč je „rozbitá“, přerývaná, jako v případě mladíka, který mluví o svých kresbách.
  - b. Aktivity a zájmy: například vlaky, plechovky Shell, čísla, opakující se aktivity – pouštění a zavírání kohoutku, zapínání a vypínání světla, trhání papíru, točení věcmi, mávání, opakované otázky, nový program v televizi.
  - c. Senzorická přecitlivělost: hluk (včetně mluvy), dotek.
  - d. Problém se zpracováním informací: mladík, který mluví o svém zkresleném vnímání a o problémech se zpracováním slovních informací – malé obchody vypadají, jako by měřily jen metr čtvereční, slova učitelky (nebo napsaná na tabuli) se slévají a nedají se rozlišit – všimněte si, jak to na něj působí – pozdní příchody do školy.
  - e. Dovednosti: kreslení, přesnost, čísla, odhodlání dokončit věci, které nám mohou připadat nudné.
  - f. Sociální obtíže: pozice outsidera, šikana atd.
  - g. Asi jste si všimli příkladů, kde se mluví o potřebě nebo upřednostňování stejného, předvídatelnosti, stálosti. Napadlo vás někdy, proč se chlapcům s autismem tolik líbí vlaky? Všimli jste si, že muž, který mluví o plechovce s logem Shell, říká, že ji nosil všude s sebou?

## Příloha 4: Obrázek ze cvičení 4



# Příloha 5:

## Reakce na cvičení 5: Pochopení zprávy

### Část 1

Představte si, že vedete poradu, do místnosti vejde asistentka a předá vám zprávu, že volal jeden z vašich kolegů. Jeho původní slova jsou tato:

*„Na silnici přede mnou se stala obrovská nehoda. Je tu pět nebo šest zničených aut. Jeden červený Volkswagen je přetočený na kapotu a žlutá Škodovka přejela středová svodidla. Vidím hasiče a v tuhle chvíli tu jsou čtyři sanitky. Je tu plno policistů a slyším, že přilétá helikoptéra. Nevím, jak dlouho budou nehodu odklízet, ale teď se nikam nemůžu hnout.“*

**Jakou informaci vám asistentka nejspíš předá?**

Pokud vaše asistentka nemá autismus, tak vám nejspíš řekne, že váš kolega dorazí později kvůli nehodě na cestě.

Pokud má vaše asistentka problém s centrální koherencí, nejspíš se dozvíte o všech různých autech i počet sanitek atd.

### Část 2

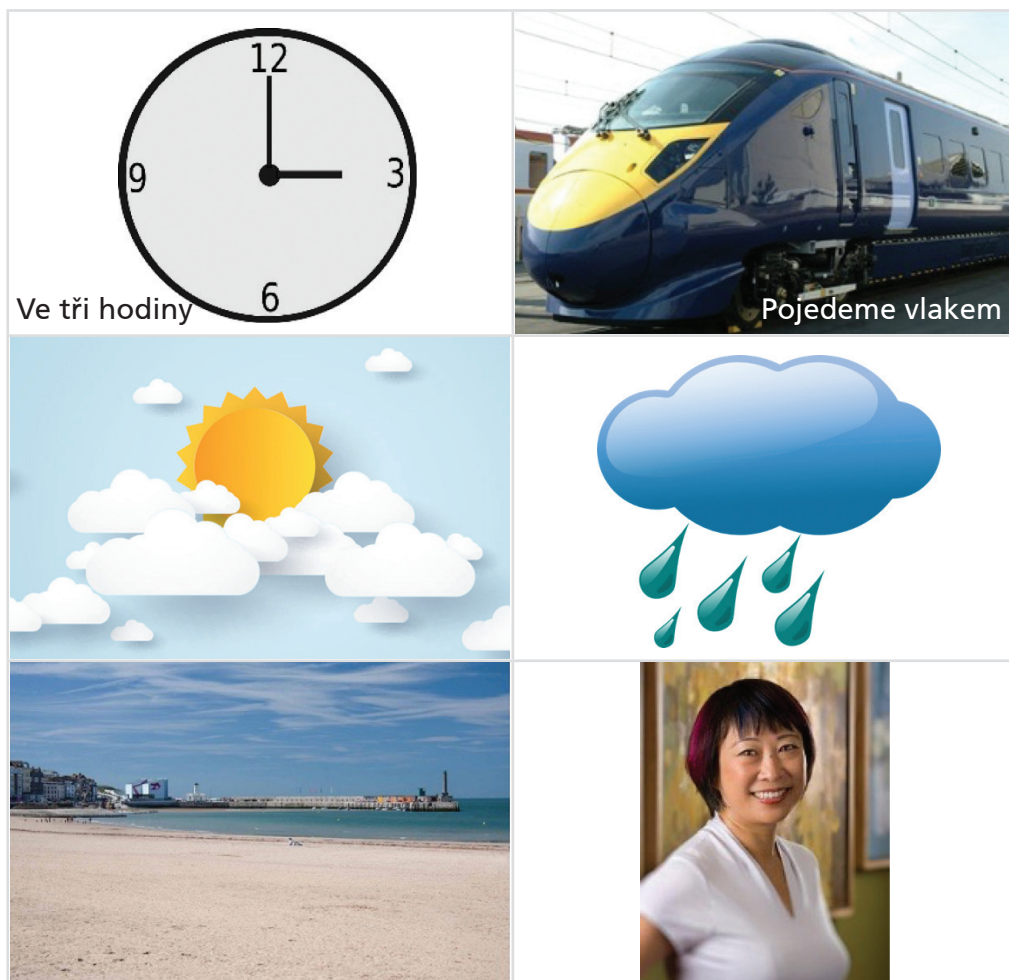
Následující odstavec se pokuste přepsat tak, aby obsahoval nejdůležitější informace a aby osoba, pro kterou je text určen, pochopila, co se bude dít v průběhu dne. Které části bude těžší přepsat pro člověka s autismem, který má problém se zpracováním verbálních informací? Napadne vás, jak byste mu mohli chápání usnadnit?

*„V 15:00 se svezeme vlakem do Margate. Skočíme si zaplavat, budeme stavět hrady z písku a pak si dáme rybu a hranolky. Když bude ošklivo, mohli bychom se stavět u tvé tety nebo půjdeme do muzea a najíme se v kavárně.“*

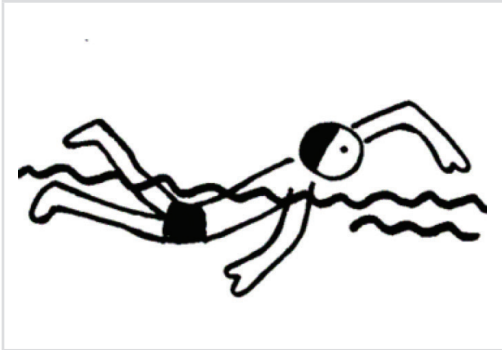
Jak přesně informaci předáme, bude záležet na dané osobě a na tom, co je pro ni důležité a jak dokáže zpracovávat informace. Obecně platí, že čím méně informací, tím líp – stačí dostatek podstatných informací doplněných obrázky, které

dané osobě nejlépe vyhovují. Musíme se snažit předvídat nejisté situace, např. se může změnit počasí. Jestli je třeba zmínit čas, kdy budete odjíždět, bude záležet na tom, jak důležitá tato informace pro daného člověka je a jestli rozumí času. Dole vidíte obrázek rychlovlaku, který jsem vybrala, protože do Margate takové vlaky jezdí. Když používáte fotografie, je dobré použít takové, které zobrazují konkrétní daný objekt nebo místo, jinak je lepší kresba nebo symbol.

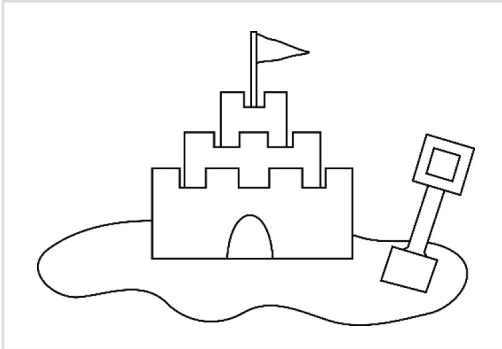
Než začneme zmiňovat možnosti a vytvářet vizuální rozvrh pro případ deště, je dobré zjistit si, jestli bude teta doma a bude mít čas. Pro hodně lidí budou víc než dvě možnosti až moc.







Nebo...



## Příloha 6: Další informace k přístupům zaměřeným na člověka

V části věnované pozitivnímu přístupu a očekáváním jsme už zmínili, že lidé poskytující podporu by měli mít celou řadu praktických dovedností, aby mohli danému člověku nabízet takové příležitosti a podporu, aby jich mohl co nejlépe využít k rozvoji kvalitního života. Empatie a pochopení důležitosti zprostředkovávání lepší kvality života ale často nestačí, zvláště pokud má daný člověk komplexní potřeby – například přidružené intelektové postižení nebo vážné obtíže s komunikací. Týká se to i případu, kdy se u daného člověka objevuje chování náročné na péči.

Existuje mnoho dalších přístupů, které podporují zavedení rámce SPELL. V této části krátce představíme následující:

Aktivní podpora zaměřená na člověka.

Podpora pozitivního chování.

Alternativní a augmentativní komunikace.

### Aktivní podpora zaměřená na člověka

Aktivní podpora zaměřená na člověka je způsob podpory lidí s postižením, který jim umožňuje účastnit se celé řady aktivit a vztahů doma, v jejich komunitě, v práci atd. Podobně jako rámec SPELL vychází aktivní podpora zaměřená na člověka z toho, co prokazatelně funguje u všech, a spojuje elementy aplikované behaviorální analýzy, teorie učení se, ergoterapie, fyzioterapie a logopedie.

Aktivní podpora zaměřená na člověka poskytuje správnou podporu umožňující lidem zapojovat se do celé řady smysluplných aktivit a vztahů tak, aby měli možnost volby a mohli ovlivňovat svůj život, rozvíjet svou samostatnost a dovednosti a stát se platným členem své komunity. Používá se bez ohledu na závažnost postižení nebo přítomnost přidružených obtíží a handicapů.

Umožňuje lidem zapojovat se do každodenních aktivit a postarat se o sebe a svůj domov (např. nakoupit si, uklidit, uvařit, pracovat na zahradě), věnovat se volnočasovým aktivitám, pracovním aktivitám (placeným nebo dobrovolnictví), sociálním aktivitám a také méně běžným a speciálním činnostem (např. dovolené, ježdění na koni, slaňování do Grand Canyonu atd.).

Vychází z informací, které o daném člověku máme – co má rád a co ne, jaké má dovednosti a zájmy – a postupně ho povzbuzuje a podporuje, aby zkoušel nové

věci. Ačkoliv tento přístup původně vznikl pro podporu lidí s vážným mentálním postižením, aktivní podpora zaměřená na člověka poskytuje velice užitečný rámec i pro podporu lidí s autismem. Přístup se dnes využívá i při práci s dětmi a dospělými s psychickými problémy, po zranění mozku nebo s traumatickými zážitky.

Obsahuje čtyři základní části:

Každá chvíle má svůj potenciál.

Málo a často.

Stupňovaná asistence vedoucí k úspěchu.

Maximum rozhodování a vlivu.

Kniha Julie Beadle-Brown *et al* (2017) ukazuje, že aktivní podpora a rámec SPELL nejsou jen užitečné přístupy, které je možné kombinovat, ale jsou v podstatě propojené.

O aktivní podpoře zaměřené na člověka se můžete dočíst víc v následujících publikacích a na webových stránkách:

1. Webové stránky QUIP: Plánování zaměřené na člověka <https://www.kvalitavpraxi.cz/dokumenty/planovani-zamerene-na-cloveka/>
2. Kurzy na téma Plánování zaměřené na člověka <https://www.kvalitavpraxi.cz/nabidka-vzdelavani/planovani-zamerene-na-cloveka/>
3. Šalplachta, M., Péče zaměřená na člověka: <https://socialni-vzdelavani.cz/pece-zamerena-na-cloveka.html>
4. Mansell and Beadle-Brown J (2012) *Active Support: Enabling and empowering people with intellectual disabilities*. London: Jessica Kingsley Publishers.
5. Beadle-Brown J, Murphy B & Jill Bradshaw (2017) *The Person-Centred Active Support Training Pack (2nd edition)*: <https://www.pavpub.com/person-centred-active-support-2nd/> and *The Person-Centred Active Support Self-study*
6. Ashman B & Beadle-Brown J (2015) *An Introduction to Active Support booklet*: <https://www.pavpub.com/an-introduction-to-active-support/>
7. The person-centred support You Tube channel: <https://www.youtube.com/channel/UCeeTvLnOkjRj5M6715orqdg>
8. United Response's guide on active support: <https://www.unitedresponse.org.uk/active-support-guide>

9. Tizard Centre and United Response DVD: <http://www.unitedresponse.org.uk/Shop/person-centred-support-dvd>

## Podpora pozitivního chování (PBS)

Metoda Positive behaviour support (Koegel et al, 1996; Carr et al, 1999) je způsob, jak pracovat s lidmi, u nichž se objevuje chování náročné na péči. Nezaměřuje se jen na takové chování a nesnaží se ho pouze redukovat, ale soustředí se na preventivní a vzdělávací přístup. Zahrnuje pečlivé vyhodnocení, jakou funkci chování náročné na péči u daného člověka má, a vytvoření plánu podpory chování. Tento plán ukazuje reaktivní strategie, které mohou fungovat i jako poslední možnost, a přitom klade důraz na proaktivní přístup vedoucí k prevenci chování náročného na péči. Do proaktivního přístupu může patřit např. změna situace tak, aby byly odstraněny spouštěče takového chování, výuka nových dovedností, které nahradí chování náročné na péči, minimalizace přirozených požitků plynoucích z chování náročného na péči a důraz na zlepšování celkové kvality života.

Podobně jako aktivní podpora zaměřená na člověka je PBS s rámcem SPELL propojena. Pokud poskytujete podporu člověku, který vykazuje jednání, které je náročné na péči, pak pouhé pochopení toho, jak ho ovlivňuje autismus, a poskytnutí podpory, aby se mohl zapojovat do smysluplných aktivit a vztahů, nemusí stačit. V tomto případě možná budete potřebovat využít mechanismů a konceptů PBS, abyste takovému člověku mohli pomoci dosáhnout dobré kvality života. Tyto dva přístupy jsou propojené vzájemně – není možné implementovat podporu pozitivního chování, např. nemůžete provést funkční hodnocení chování, aniž byste chápali, jaký vliv má na daného člověka autismus – například na jeho smyslovou citlivost, jeho obtíže se zpracováním informací atd.

Více informací o podpoře pozitivního chování najdete na následujících odkazech:

1. PBIS - podpora pozitivního chování dětí a žáků: <https://www.podporainkluze.cz/material/pbis-podpora-pozitivniho-chovani-deti-a-zaku/>
2. Webové stránky organizace United Response a průvodce PBS: <https://www.unitedresponse.org.uk/positive-behaviour-support>
3. Akademie PBS <http://pbsacademy.org.uk/>
4. Video o PBS organizace Bild <https://www.youtube.com/watch?v=epjud2Of610>

## Alternativní a augmentativní komunikace (ACC)

Hlavním principem, který jsme zmínili v kapitole věnované empatii a minimalizaci nežádoucích podnětů, je potřeba omezovat verbální komunikaci a poskytovat lidem formy komunikace, které nestojí na slovním vyjádření. Pro podporu komunikace existuje mnoho různých přístupů – formálních i neformálních.

Mezi přístupy podporující komunikaci patří „totální komunikace“ (Bodner-Johnson, 1996; Jones, 2000), která zahrnuje používání znaků, symbolů, obrázků, fotografií a objektů, ale i řeči za účelem lepšího pochopení, snazšího vyjadřování a gramotnosti, a další formy verbální komunikace, jako jsou vokalizace a broukání. Patří sem i poznatek, že každý, kdo danému člověku poskytuje podporu, by měl používat stejné metody a že všechny způsoby komunikace by měly být oceňovány a opětovány. Daný člověk má většinou komunikační pas, který je možné používat pro usnadnění komunikace mimo domov nebo denní stacionář – např. v místních obchodech, nemocnici, kostele a podobně.

Komunikaci je možné podpořit pomocí zavedení aktivní podpory zaměřené na člověka. Komunikace je aktivita/interakce a čtyři principy je možné použít stejně, jako v případě podporování jakékoliv jiné aktivity nebo úkolu. Nalezení formy efektivní komunikace a podpora pro takovou komunikaci je klíčem k redukci chování, které považujeme za náročné na péči. Je sice možné poskytovat každodenní podporu, někdy to ale nestačí. Člověka můžeme podporovat ve větší samostatnosti v komunikaci i využíváním formálních pomůcek a technologií.

Pro AAC můžeme využívat mnoho různých zařízení a moderních technologií, ale je důležité mít podrobnou analýzu (většinou ji provede logoped), aby bylo možné určit, který přístroj nebo přístup bude danému člověku nejlépe vyhovovat. Mezi tato zařízení a přístupy řadíme znakový jazyk (např. český znakový jazyk, Makaton atd.), komunikační knihy, interaktivní komunikační tabule, pomůcky s hlasovým výstupem, aplikace pro tablety a chytré telefony (např. SpeechMate v češtině, JABTalk a Niki Talk jsou v angličtině, ale je možné vkládat české nápisy. Pro zařízení od Apple je to Grid Player, Grid for iPad a GoTalk Now, Snap Core First, vše i v češtině, ale existují jich stovky). Mezi nejzavedenější a nejprobadanější metodologie patří výměnný obrázkový komunikační systém (PECS).

PECS patří mezi přístupy, které se používají nejčastěji, zvláště u dětí na autistickém spektru. Původně ho vytvořili Andy Bondy a Lori Frost pro Autistický program v Delaware v USA (Bondy & Frost, 1994; 2001). PECS uvidíte na

některých fotografiích a ve filmech v našich materiálech, ale jiné příklady ukazují i další metody komunikace. Děti se učí používat obrázek (většinou s napsaným slovem), aby zpočátku mohly sdělovat svoje potřeby a později komunikovat i složitější vyjádření. Symboly většinou doprovází mluvené slovo, které zpočátku vyslovuje dospělý a pak pobídne dítě. Děti se musí naučit systém používat, nejdříve s využitím oblíbených jídel a hraček, ale pak se učí používat PECS samostatně. PECS má zprvu za cíl usnadňovat interakce, ale postupně ho člověk opouští, když začíná komunikovat verbálně nebo jiným způsobem (např. pomocí ukazování). Organizace Research Autism prošla a vyhodnotila výzkum týkající se používání PECS a některé další informace najdete na jejich webových stránkách ([www.researchautism.net/interventions/36/picture-exchange-communication-system-and-autism](http://www.researchautism.net/interventions/36/picture-exchange-communication-system-and-autism)).

Další možnosti, jak přizpůsobit komunikaci v každodenním kontaktu, najdete v komunikační brožurce od Jill Bradshaw vytvořené pro United Response: <https://www.unitedresponse.org.uk/resource/communication/>

Další informace o komunikačních pasech najdete tady: <http://www.communicationpassports.org.uk/Home/>

Na stránkách britské Národní společnosti pro autismus najdete užitečné informace o komunikaci a vizuální podpoře. <http://www.autism.org.uk/about/communication/communicating.aspx> a <http://www.autism.org.uk/visualsupports>

## Příloha 7: Senzorické zpracování a citlivost

Přibývá vědeckých důkazů o důležité roli rozdílného sensorického zpracování. Rozdílly se dotýkají všech sensorických modalit: hmatu, sluchu, zraku, chuti, čichu a vnitřních smyslů, které ovlivňují propriorecepci (svaly a klouby) a vestibulární aparát (rovnováha). Roste objem vědeckých studií, např. Dunn (1999), které potvrzují, že oproti průměrné populaci mají lidé s autismem velice odlišný sensorický profil. To má zásadní dopad na způsob práce s dětmi a dospělými.

Nejlepší zavedený způsob zhodnocení sensorické citlivosti a obtíží se zpracováním sensorických vjemů je tzv. sensorický profil, který původně vytvořila Winnie Dunn v roce 1999. Sensorický profil existuje ve dvou verzích, jedna je pro děti, druhá pro dospívající a dospělé, a obě jsou dostupné za poplatek (v současné době v angličtině přes nakladatelství Pearson <http://www.pearsonassessments.com/HAIWEB/Cultures/en-us/Productdetail.htm?Pid=076-1638-008>). Sensorický profil nám pomůže:

- pochopit komplexnost obtíží sensorického zpracování daného jedince
- poskládat kritické sensorické informace spojené s prostředím doma, ve škole a v práci
- navrhnout strategie pro zvládnání každodenního života

Existuje i zkrácená verze profilu využívaná ve výzkumu, který se snaží určit rozšířenost obtíží se zpracováním smyslových vjemů v populaci.

Tomchek a Dunn (2007) zjistili, že 95% dětí s autismem vykazuje nějakou dysfunkci zpracování smyslových vjemů. Kern *et al* (2006) na základě sensorického profilu dále zjistili, že 95% dětí vykazuje sensorickou citlivost nebo obtíže se zpracováním smyslových vjemů.

Leekam *et al* (2007) použili metodiku DISCO (diagnostický rozhovor pro sociální a komunikační handicap) při vyhodnocování sensorického profilu dětí a dospělých na autistickém spektru a zjistili, že 90% dětí vykazuje obtíže v sensorické oblasti u různých smyslů. Ve srovnání s dětmi bez autismu ale s jinými zdravotními obtížemi vykazovaly děti s autismem celkově i jednotlivě více symptomů v oblasti čichu, chuti a zraku. Bylo zjištěno, že sensorické rozdíly se objevovaly ve všech věkových skupinách a úrovních schopností, přestože věk a IQ měly vliv na některé typy sensorických symptomů.

Pokud se chcete dočíst víc o tom, jak obtíže se zpracováním smyslových vjemů ovlivňují lidi s autismem, podívejte se na knihu Stephena Shorea *Beyond the Wall* (Za zdí, 2003).

## Příloha 8: Příklad plánu zaměřeného na člověka

### Představuji se – co je na mně super

Co se na mně lidem líbí a co na mně mají rádi?

Co hezkého o mně říkají?

Jak bych chtěl, aby mě lidé znali?

„Kamarádský“

„Super“

„Bezva smysl pro humor – má rád bláznivé nápady“

„Fit – rychle běhá“

„Zdvořilý“

„Má plno energie“

„Krásné oči“

„Velký lišácký úsměv“

„Hezký“

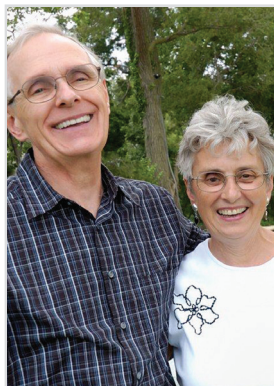
„Má hezké vztahy s lidmi“

„Pohodář“



## Co je pro mě důležité?

Co bych chtěl, aby o mně druzí věděli, že je pro mě důležité? Kdo jsou pro mě nejdůležitější lidé? Co s nimi dělám? Co dělám (a co potřebuji), abych byl šťastný?



Dobré kontakty s rodinou. Jezdí R. často navštěvovat a R. si s nimi povídá po telefonu.

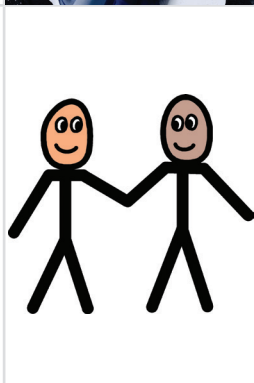


Poslech hudby. R. má rád popové zpěváky a zpěvačky, např. Kylie Minogue.

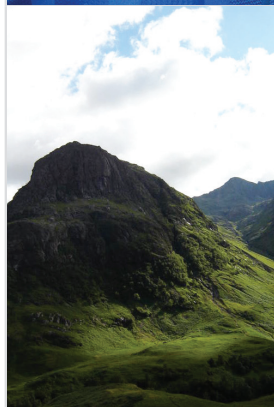
Licenční práva k fotografii Darenote Ltd (2010)



Fotbalové zápasy. R. rád chodí na zápasy, fandí klubu Chelsea a rád se dívá, když hrají zápas v televizi.



R. potřebuje společnost. Rád si povídá s lidmi. R. má rád lidi se smyslem pro humor.



Možnost vybit trochu energie. R. je moc rád v přírodě, má rád dlouhé procházky na pláži, plavání, ježdění na kole.



R. jezdí moc rád na výlet autem nebo autobusem.

Obrázkové komunikační symboly © 1981–2010 Mayer-Johnson LLC. Všechna práva vyhrazena. Použití se svolením. Boardmaker™ je ochrannou známkou společnosti Mayer-Johnson LLC.



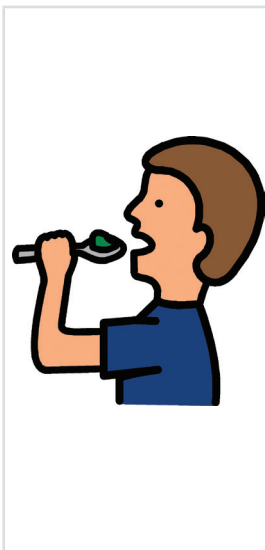
Jít do hospody na pivo Guinness.



Mít doma hodně prostoru. Jeho rodiče mají radost, že se zabydlel v Neath.

## Co je pro mě důležité? Co by měli ostatní vědět nebo dělat, abych byl zdravý a v bezpečí?

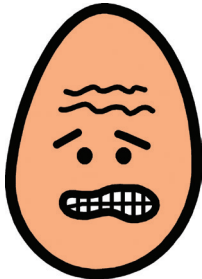

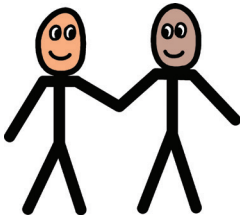

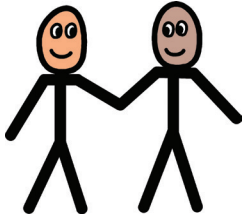
Mám nějaké zdravotní obtíže, o nichž by měli lidé vědět? Potřebuji někdy pomoc v oblasti zdraví a bezpečí?



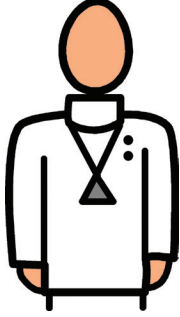
R. potřebuje NEUSTÁLÝ dohled, když jí a pije. Potřebuje, aby mu personál nakrájel jídlo na malé kousky, než ho dostane. R. by se mohl jinak začít dusit. Personál by měl znát doporučení týkající se jídla a pití uvedené v jeho složce.



R. má bezmléčnou a bezlepkovou dietu. Nikdy by neměl dostat nakládané cibulky nebo konzervovaná rajčata.

	<p>R. potřebuje čaj dost vychlazený, jinak spěchá a může se spálit.</p>		<p>R. potřebuje stabilitu, aby nedocházelo k situacím, které ho stresují nebo v něm vyvolávají úzkost. Potřebuje v této oblasti podporu.</p>
	<p>R. musí chodit dvakrát za rok na kontrolu k zubaři, aby se podíval, jestli se mu neuvolňují plomby.</p>		<p>R. potřebuje v komunitě svého člena personálu. Moc nevnímá nebezpečí.</p>
	<p>Personál musí vědět, kdy R. potřebuje léky pro snížení míry úzkosti. Personál musí mít instrukce, kdy má R. dostat léky dle potřeby.</p>		<p>Klíčový pracovník podpůrce R. mu musí pomáhat v oblasti zdraví a sledovat, jestli je plněn zdravotní plán.</p>
	<p>R. potřebuje společnost. Má raději mužské členy personálu, kteří si rádi povídají, ale upovídané ženy mu také nevadí.</p>		<p>Když má R. hodně energie, potřebuje mít příležitost, jak ji vybit.</p>

Obrázkové komunikační symboly © 1981–2010 Mayer-Johnson LLC. Všechna práva vyhrazena. Použití se svolením. Boardmaker™ je ochrannou známkou společnosti Mayer-Johnson LLC.

	R. si potřebuje koupit nové kolo. Musí jezdit jen v klidných oblastech bez husté dopravy.		R. potřebuje podporu personálu při návštěvě lékaře nebo psychiatra, aby se tak nebál.
---	---	---	---

Obrázkové komunikační symboly © 1981–2010 Mayer-Johnson LLC. Všechna práva vyhrazena. Použití se svolením. Boardmaker™ je ochrannou známkou společnosti Mayer-Johnson LLC.

## Co by měli vědět a dělat lidé, kteří mi poskytují podporu?

Co by o mně měli vědět lidé kolem, abych měl vše, co potřebuji a co je pro mě důležité, a abych byl zdravý a byl v bezpečí? Co by měli dělat? Jakou podporu potřebuji doma, v práci, a když jsem venku mezi členy komunity?

R. u sebe většinu času potřebuje člena personálu, aby si s ním povídal a poskytoval mu podporu. R. pociťuje úzkost, když tomu tak není.

R. dobře reaguje na pochvalu, povzbuzení a humor.

Je třeba, aby mu personál dával instrukce jasně a přímo. Nepoužívejte příliš slov. Používejte pozitivní jazyk, tj. neříkejte: „Nechod po trávníku.“ Raději řekněte: „Pojď po cestičce.“

R. potřebuje NEUSTÁLÝ dohled, když jí a pije. Musí mít jídlo nakrájené na kousky velikosti sousta.

R. rád tráví hodně času venku. Je rád aktivní.

R. se ráno rád sprchuje. Používá pouze výrobky značek Simple a Dove.

R. je potřeba pravidelně připomínat, že by měl jít na záchod.

## Jak bych popsal lidi, kteří mi poskytují nejlepší podporu?

Kdybych si měl vybrat někoho nového, kdo se mnou bude pracovat (například klíčový pracovník, další podpůrci), na co bych se zaměřil? Co mají společného lidé, se kterými rád spolupracuji? Měl jsem u sebe někdy někoho, s kým jsem pracovat nemohl? Co měli společného?

R. má radši muže se smyslem pro humor, ale ani ženský personál mu nevádí.  
R. má rád lidi každého věku.

Klidné, trpělivé lidi.

Pohodové lidi, kteří se snaží o přístup minimalizující nevhodné podněty (ne direktivní!).

Lidi, kteří si rádi povídají.

Lidi, kteří jsou rádi aktivní.

Lidi, kteří R. věnují hodně pozornosti.

## Jak komunikuji?

Co říkám nebo dělám	Co to může znamenat	Co byste měli udělat
R. si rád povídá s personálem. Často opakuje věty nebo slova, která slyšel.	R. si chce povídat.	Povídejte si s R. Pokud se hodně opakuje, otevřete nové téma. Ptejte se R. (na jeho rodinu apod.).
„Čůrat hodně.“	R. chce nejspíš na záchod.	Řekněte „Jdi na záchod, R.“. Ukažte mu, kde je záchod.
R's facial expressions can tell you how he feels.		Když je R. spokojený, popovídejte si s ním a vtipkujte. Když je R. nervózní, snažte se mu pomoci zklidnit se.
R. umí odpovědět „ano“ a „ne“, ale je pro něj těžké o něco si říct.	R. potřebuje, aby mu personál nabízel možnosti.	Pravidelně se R. ptejte, jestli nechce napít apod. Snažte se R. nabízet možnosti tím, že mu ukážete, co nabízíte.

## Příloha 9: Situace a odpovědi

### Situace 1

Harry, Jim a John docházejí třikrát týdně do denního stacionáře ve svém městě. Všichni tři jezdí spolu, a když se ze stacionáře vrátí, personál jim ukáže rozvrh na večer, který obsahuje stejné aktivity pro všechny tři – svačina, televize, tvoření, večeře, příprava horkého nápoje, televize, koupel nebo sprcha a spaní.

Toto je nepochopení principu struktury – všichni tři muži mají vizuální rozvrh, ale není individualizovaný, a tudíž spíše odpovídá agendě personálu než každého jedince.

### Situace 2

Mary se odjakživa ráda dívá na záběry z parkurových závodů v televizi a na fotky koní. Personál v denním stacionáři napadlo, že by si mohla vyzkoušet jízdu na koni.

Nejdřív bylo třeba zjistit, jestli má Mary ráda koně i „naživo“. Domluvili pro ni návštěvu místních stájí, aby se nejdřív na koně podívala z dálky. Mary vypadala, že by ráda šla blíž, a tak požádali, aby někdo přivedl koně blíž k druhé straně ohrady, u které Mary stála. Pracovník jí ukázal, jak se dotknout a pohladit koně po nose. Během tří týdnů se na koně chodila dívat dvakrát týdně. Bylo jasné, že Mary má koně moc ráda, a když uviděla, jak na nich ostatní jezdí, vyšla jednoho dne ze zázemí stáje v jezdeckém klobouku. Mary měla ten týden svou první lekci ježdění na koni a dodnes ji to baví. Teď už má na starost i hřebelcování koní a pomáhá s úklidem stáje.

Toto je příklad dobré praxe s pozitivním přístupem a očekáváním. Personál identifikuje něco, o co má Mary zájem, což je dobrý startovní bod pro pokus o rozšíření jejího repertoáru aktivit a zvýšení kvality jejího života. Personál pak postupně vystavuje Mary nové aktivitě a podporuje ji, nejprve aby se přiblížila ke koním a posléze aby na nich jezdila a pracovala s nimi. To dává Mary možnost posílit si sebevědomí a v malých krocích zažít něco, co by mohlo potenciálně vyvolat úzkost. Je to rovněž dobrá praxe, neboť nekončí ježděním. Když si personál uvědomí, že se Mary koně líbí a ráda na nich jezdí, podporují ji dál, aby rozvíjela své dovednosti a zkušenosti při práci ve stájích, když se stará o koně.

### Situace 3

Personál pracující s Joshou tuší, že chlapec negativně reaguje na něco v prostředí kolem. Nevědí, jak zjistit, co to je. Požádají o pomoc místního klinického psychologa, ale ten jim řekne, aby si nedělali starosti – je to „jen tím autismem“, kvůli němu je tak „náročný“ a poradí, aby mu dál dávali léky.

Zde se jedná o porušení principu empatie ze strany psychologa, ačkoliv personál zprvu vykazuje dobrou praxi, když se snaží zjistit, na co je Joshua citlivý. Jedná se také o příklad tzv. diagnostického overshadowing (zastínění), kdy psycholog připisuje všechny chlapcovy pocity autismu coby danému stavu, místo aby hledal příčinu či negativní vliv v prostředí. Klinický psycholog měl personálu pomoci vytvořit senzorický profil jedince.

### Situace 4

Když se stavěla nová tělocvična při škole poskytující vzdělávání pro 20 dětí s autismem, ředitelka školy trvala na tom, aby se rozpočet stavby navýšil o cenu speciálních cihel se zvukově izolačními vlastnostmi, které redukují ozvěnu, stropních oken, která mají zastínění a dovolují tak upravovat množství světla, a o cenu speciální podlahy, která je tišší a měkčí.

Tohle je příklad dobré praxe, kdy se vytváří prostředí minimalizující nežádoucí podněty, tak aby se všechny děti s autismem mohly účastnit aktivit v tělocvičně a aby bylo pravděpodobnější, že přijdou na hromadné akce a užijí si je. Škola využila příležitost při budování nové tělocvičny, tím se zvýšila sociální inkluze dětí s autismem ve škole. Není pochyb o tom, že úprava zlepšila pobyt ve škole i mnoha dalším dětem.



Toto je tělocvična ve škole, kam chodí děti s autismem. Když se budovala nová tělocvična, škola investovala do minimalizace nežádoucích podnětů. Byly použity cihly, které pohlcují ozvěnu a hluk, podlaha také tlumí hluk a vibrace a díky velkým oknům nahoře je tělocvična většinu času osvětlena přirozeným světlem a není třeba umělého osvětlení.



Všimněte si, jak je v tělocvičně uklizeno – nejsou zde velké odpadkové koše ani volně umístěné nářadí.

## Situace 5

Jamie potřebuje speciální dietu, aby nepřibývala na váze a aby se vyhnula některým potravinám, na které je alergická. Dietu schválili její rodiče a odborník dietolog. Kopie sestaveného jídelníčku byla zaslána do pobytového zařízení a do denního stacionáře.

Jamie si do stacionáře většinou bere oběd v krabičce a během hodin vaření si s podporou může připravit něco dobrého ze seznamu povolených potravin. V pobytovém zařízení personál na dietu většinou nehledí, protože by to vyžadovalo připravit pro Jamie jiné jídlo než pro ostatní. Říkají, že není fér, aby ostatní lidé v pobytovém zařízení mohli jíst dobré jídlo a Jamie ne. Říkají, že Jamie je dospělá a měla by si moct vybrat, co bude jíst, i když to není vždycky nejzdravější.

Tento příklad ukazuje jak dobrou praxi, tak porušení principu vazeb. Ukazuje dobrou komunikaci mezi rodiči a službami v Jamieině životě. Denní stacionář zjevně uznává a respektuje, že je třeba Jamie pomáhat udržet si správnou váhu a hlídat potravinové alergie – je to důležité pro její fyzické zdraví. Personál jí pomáhá zapojovat se do aktivit týkajících se jídla (pozitivní přístup) a zajišťuje přitom, aby se dodržovala dieta. V pobytovém zařízení používá personál argument, že by Jamie měla mít možnost vybírat si, co chce jíst, jelikož je dospělá a neměly by jí být upírány dobroty. Personál zapomíná, že Jamie potřebuje pomoci, aby dokázala držet dietu. Nehleděli tu na přání rodičů ani doporučení dietologa – což jsou příklady porušení principu vazeb.



## Příloha 10: Diagnóza autismu

V praxi se setkáte s odkazy na různé kategorie autismu a s různými systémy definování autismu. Je proto důležité, abyste věděli, o co se jedná.

Existují dva hlavní způsoby, podle nichž se autismus definuje a kategorizuje pro diagnostické účely.

1. *Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch (DSM), který vydává Americká psychiatrická společnost (American Psychiatric Association), nyní v pátém vydání (DSM-5).*
2. *Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN) Světové zdravotnické organizace (WHO), nyní v jedenáctém vydání (MKN-11).*

Oba systémy se používají mezinárodně, ale v České republice je preferován systémem kritérií podle MKN.

### Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch (DSM-5)

DSM je klasifikace mentálních postižení, kterou používají mnozí lékaři jako referenční nástroj. Navíc se používá pro výzkumné účely a pro účely tvorby statistik veřejného zdraví. Změny v páté edici DSM (DSM-5) odráží podstatný odklon od diagnostických kritérií užívaných v minulých dekáдах k diagnostikování autismu a přidružených problémů. V první edici vydané v roce 1952 byl autismus klasifikován pod kolonkou „dětská schizofrenie“. Diagnostické pojetí autismu bylo předmětem nové definice v každém dalším vydání DSM. Každé nové vydání vyvolalo debatu a poslední změny v pátém vydání z května 2013 v tomto ohledu nejsou výjimkou.

### Revidovaná diagnostická kritéria pro poruchu autistického spektra v DSM-5

- A. Přetrvávající deficity v sociální komunikaci a sociální interakci vyskytující se v různých situacích, přítomné nyní nebo v minulosti:
1. Deficity v sociálně-emoční reciprocitě.
  2. Deficity neverbální komunikace za účelem společenské interakce.
  3. Nedostatky v pěstování, udržování a chápání vztahů mezi lidmi.

- B. Omezené, repetitivní vzorce chování, zájmů či aktivit, které se projevují alespoň ve dvou dále uvedených bodech, přítomné nyní nebo v minulosti:
1. Stereotypní nebo repetitivní pohyby těla, manipulace s předměty nebo projevy v řeči.
  2. Trvání na jednotvárnosti, inflexibilita, lpění na rutině, ritualizované vzorce verbálního či neverbálního chování.
  3. Velmi omezené, fixované zájmy abnormální intenzity nebo zaměření.
  4. Hyper nebo hyporeaktivita na sensorické podněty nebo neobvyklý zájem o sensorické vjemy.
- C. Symptomy musí být přítomny během raného vývoje (ale nemusí být plně rozvinuty, dokud požadavky okolí nenarazí na limitované zdroje jedince, nebo mohou být v pozdějším životě maskovány naučenými strategiemi).
- D. Symptomy způsobují klinicky významné poruchy v sociální, pracovní či další důležité oblasti života.
- E. Tyto obtíže nejdou vysvětlit pouze mentálním postižením nebo opožděným vývojem.

## Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11)

MKN-11 (2018) aktualizuje diagnostická kritéria pro autismus, která jsou nyní ve větší shodě s DSM-5. Do kategorie „autismu“ zahrnuje i Aspergerův syndrom, dětskou dezintegrační poruchu a některá další vývojová postižení.

Co se týče uvedených charakteristik autismu, MKN-11 zahrnuje dvě stejné kategorie jako DSM-5: obtíže s interakcí a sociální komunikací na jedné straně a omezené zájmy a repetitivní chování na straně druhé. Opouští od třetí charakteristiky uvedené v předchozím vydání MKN vztahující se k jazykovým problémům. Obě klasifikace rovněž poukazují na důležitost sledování smyslové citlivosti, která je u lidí na autistickém spektru častá.

MKN-11 a DSM-5 se nicméně v několika ohledech liší. Například klasifikace MKN-11 nabízí detailní směrnice pro rozlišení autismu s přidruženým mentálním postižením a bez něj. DSM-5 na druhou stranu pouze uvádí, že autismus a mentální postižení se mohou vyskytovat současně. MKN-11 také zahrnuje ztrátu dříve získaných kompetencí jako důležité kritérium při stanovování diagnózy.

Co se týče autismu v dětství, MKN-11 dává menší důraz na typ her, do kterých se děti zapojují, neboť se mohou lišit v závislosti na zemi nebo kultuře. Místo toho se zaměřuje na to, zda děti při hře dodržují nebo vytvářejí přesná pravidla, což je chování, které se dá pozorovat v jakékoli kultuře a je často považováno za běžnou charakteristiku lidí s autismem.