

SVĚT SI MUSÍ NA AUTISTY ZVYKNOUT

Judita Bednářová
Snímky Shutterstock a archiv

V posledních letech raketově vzrostl počet lidí s diagnózou autismus. Podle studie zveřejněné v magazínu The Guardian se nárůst za 20 let zvýšil o 787 %. Situace je komplikovaná nejen samotným počtem případů, ale též mýty, které kolem nemoci panují, i zoufalým nedostatkem odborníků.



Mentální retardace. Agresivita. Podivínství s rysy geniality. Uvěznění ve vlastním světě s neschopností komunikovat... Představy lidí, co je vlastně autismus, se liší a žádná konkrétní není racionálně opodstatněná. Co autista, to specifická porucha a specifické projevy.

Není to dětská nemoc

Slovo „autismus“ je staré teprve asi 100 let. Pochází z řeckého slova „auta“, což znamená „já“. Termín

vyjadřuje situaci, kdy má člověk značně zkomplikované možnosti sociální interakce. Postižených je stále více a více a odborníci se ptou, zda pro lepší diagnostiku, či pro skutečné přibývání autistů, i když se zdá, že to první převažuje.

Do roku 1998 se uváděl výskyt pěti dětí s autismem na 10 000 narozených, dnes je to jedno dítě na 68 narozených, některé statistiky uvádějí postižených ještě o dost více. Podle amerického Centra pro kontrolu a prevenci nemocí (CDC) se

prevalence autismu jen v USA zvýšila z jednoho na 54 osmiletých dětí v roce 2016 na jedno ze 44 v roce 2018.

Častým mýtem, který kolem poruchy autistického spektra panuje, je předpoklad, že jde o „dětskou nemoc“, protože diagnostika bývá vesměs cílena na předškolní či školní děti, jenže opak je pravdou – toto postižení je celoživotní. A tak přibývá lidí v dospělém či dokonce vysokém věku, kteří teprve teď získali odpověď na to, proč jsou od dětství

PROČIT JE JINĚJ

**Celých
70 % dětí
s autismem
může být
vzděláváno
v běžných
školách.**



Představy lidí, co je vlastně autismus, se liší a žádná jedna konkrétní není racionálně opodstatněná

Fakta a statistiky

- Přibližně **40 %** dětí s autismem je **neverbálních**.
- **Starší rodiče** mají častěji dítě s autismem.
- **Diabetické a obézní matky** mají mnohem větší šanci, že se jim narodí autistické dítě.
- Lidé s autismem mají třikrát vyšší pravděpodobnost, že onemocní **cukrovkou**.
- Podle organizace Global Health Data Exchange patří mezi země s **nejnižším výskytem** autismu **Francie, Portugalsko a Island**, s **nejvyšším výskytem** naopak **Katar, Spojené arabské emiráty a Omán**.

„jiní“, „nekoektivní“, proč je provází úzkost a deprese, proč lpi na zdánlivých maličkostech, proč jsou stále oceňováni přítomností různých patologických stavů bez jejich reálného vysvětlení. Jsou autisté.

Autismus jako úleva

Ve známost vstoupil nedávno příběh Sama Farmera – počítačového konzultanta, hudebníka a kouče, který ve 40 letech zjistil, že je autista.

„Znalost diagnózy o desítky let dříve by mě jistě ušetřila značných útrap, zejména ve společenském životě, kvůli zhoršenému sebevědomí a obtížím souvisejícím se sociální kompetencí. Ale pořád lepší pozdě než nikdy,“ vyjádřil se.

nesoustředěnost, problém najít si přátele... Pluji životem stejně neobratným stylem jako moje dcera Penelope.“ Diagnóza, kterou získala jen krátce po narození dětí, pro ni znamenala úřechu.

Podle britské Národní autistické společnosti (NAS) je neočekávaným výsledkem stále většího počtu diagnostikovaných dětí zjištění mnohých rodičů, že jsou také autisté. A nejen v Británii. Například profesor Simon Baron-Cohen z Cambridgeské univerzity, přední britský akademik zabývající se autismem, říká: „Neexistují žádná přesná čísla, ale jde o fenomén. Nemyslím si, že by autistů najednou houfně přibývalo, spíš medicína jen



„Genderová odlišnost v diagnostice autismu může spočívat v tom, že dívky jsou zběhlejší v sociálním maskování, tedy potlačování vnějších projevů postižení.“

Susanne Midfordová

Po desetiletích slavné kariéry získal oficiální nálepkou autisty i herec Anthony Hopkins. „Je to vlastně skvělý dárek,“ prohlásil na to konto. „Mnohé se tím vysvětluje. Vždy jsem byl trochu pomalý, a svůj hendikep jsem se snažil kompenzovat tvrdou prací a doslova posedlostí těmi nejmenšími detaily.“

Známy karikaturista Jon Rosenberg prý zase celý život přemýšlel, proč se tak odlišuje od ostatních a co je s ním špatně. Když mu loni diagnostikovali autismus, reagoval: „Je to obrovská úleva mít konečně kontext, který dává všem věcem smysl.“

S přiznáním, že je autistka, přišla i modelka Christine McGuinnessová. Stalo se tak poté, co stejná nemoc byla diagnostikována jejím třem dětem – dvěma chlapcům a dívce. „Dcera byla vždy zvláštní, ale já se v ní viděla, jsem úplně stejná,“ vyprávěla modelka médiím. „Veškeré moje sociální potíže, nerozhodnost,

dohání to, v čem bývala v minulosti nedostatečná.“

I v České republice přibývá případů, kdy je autismus diagnostikován u dospělých. „Vybavuji si tatínka, který vychovával dítě s autismem a sám u sebe pozoruje podobné rysy, ačkoliv u něj diagnóza nikdy stanovena nebyla,“ uvedla například v rozhovoru pro MF DNES speciální pedagožka Alena Šiváková ze sdružení ProCit. Nejen naše odborníky ale nejvíce překvapuje, že mezi autisty se stále častěji objevují ženy. Dlouho se totiž mělo za to, že ve velkém naprostu převažují autisté-muži.

Ženy to mají jinak

Chlapci mají údajně 5x větší riziko, že jim bude diagnostikován autismus. Čím to? Zakladatelka a předsedkyně Občanského sdružení ProCit Irena Viřovcová vysvětluje možný důvod: „U mužů je výskyt neurovývojových poruch obecně

PROCIT JE JINĚJ

ZAÚJALO NÁS

ROZHOVOR

Autisté nás staví nohama na zem

Kolem autismu panuje stále řada mýtů. Typický autista vlastně neexistuje, protože projevy poruch autistického spektra jsou velmi různorodé. To tvrdí **Irena Vitovcová**, zakladatelka a předsedkyně Občanského sdružení ProCit, pomáhajícího rodinám s poruchou autistického spektra.



› Porucha autistického spektra je dnes na celém světě jednou z nejrychleji rostoucích vývojových poruch vůbec. Vi se proč?

Podle současných výzkumů se přikláním k názoru, že se tak úplně nezvyšuje počet lidí s autismem, ale spíše se zlepšuje a zpřesňuje diagnostika. Nicméně je pravdou, že za pozornost stojí i zkoumání vlivů prostředí, které by se mohly na vyšším výskytu autismu podílet.

› Kdo je vlastně „typický“ autista? Co mají autisté společného?

Kolem autismu panuje stále řada mýtů. Typický autista vlastně neexistuje, protože projevy poruch autistického spektra jsou velmi různorodé. Každý z nás je jiný, a to u autismu platí dvojnásob. Společným pojtkem tak zůstává pouze fakt, že na spekt-

ru, na kterém se nacházíme my všichni, se autisté ocitli za nějakou pomyslnou hranicí a naplnili kritéria pro stanovení diagnózy. Stručně řečeno, došli ve své „jinakosti“ dál než my ostatní.

› Čím mohou být lidé s poruchou autistického spektra nejvíce prospěšní pro společnost a čím může být nejvíce prospěšná společnost pro ně?

Jsem přesvědčená, že tito lidé jsou pro společnost velkým obohacením. Zejména pro jejich upřímnost, bezprostřednost a často absenci hraní nějaké role, kterou od nás společnost očekává. Připomínají nám tak, že je možné se na cokoli dívat tzv. různými očima. Učí nás toleranci. Staví nás nohama na zem, pojmenovávají svůj problém konkrétně a vyžadují od nás jeho

aktivní řešení. Samozřejmě pouze v případě, že jsme přijeli oně jinakostí a pomoci v řešení problémů otevření. A toho by stabilní a vyspělá společnost měla být schopna.

› V současnosti prý neexistuje žádná možná léčba autismu, přesto odborníci apelují na co nejvčasnější diagnostiku. Lze tedy předpokládat, že alespoň nějaké metody, jak s dítětem s tímto postižením pracovat a optimalizovat jeho stav, jsou k dispozici...

Diagnostika autismu patří do rukou klinického psychologa či psychiatra. Mohu jen souhlasit se slovy naší speciální pedagožky Lenky Vaňáčkové, že v počátcích možná tak úplně nezáleží na konkrétní, přesné diagnóze jako spíše na včasnosti péče o dítě i celou rodinu. Tera-

pii, které mohou pomoci posunout dítě na spektru správným směrem, je celá řada. Záleží na rodině, kterou cestou se vydá. Žádná z těchto metod dítě z autismu nevytléčí, dokážou však velmi znatelně zmírnit jeho projevy a usnadnit tak člověku život ve společnosti. Pro rodinu je stěžejní navázat komunikaci s vlastním dítětem a najít si své vlastní cesty k úspěšnému životu.

› Znáte ze své praxe nějaký příklad pokroku či výrazného zlepšení v důsledku psychoterapie či jiné behaviorální léčby?

U autismu je důležitá tolerance a trpělivost. Výsledky terapií jsou znatelné zpravidla až po delší době, což je pro všechny zúčastněné velmi náročné. Mohu zmínit například holčičku, která, když jsem ji poznala, komuni-

PROCIT JE JINĚJ

kovala pouze prostřednictvím zdánlivě nesrozumitelných anglických vět z pohádek, vytržených z kontextu, nesnesla čištění zubů, převlékání. V současné době komunikuje česky, stále zvětšuje svoji slovní zásobu, akceptuje použití zubního kartáčku a obléká se téměř bez potíží. Ráda zmiňuje i chlapce, pro něhož bylo typické schovávání se do malých prostor a záliba ve žluté barvě. Po několika letech je z něj kluk, který má potřebu být schovaný před pohledy ostatních jen výjimečně a spíše z legrace a je schopen akceptovat i věci jiných barev. Frustrační tolerance a komunikace jsou u obou na mnohem lepší úrovni.

vot, je velmi sklíčující. Ostatně touto cestou se ubírá i vize našeho sdružení ProCit – vybudovat domov pro dospělé na spektru.

› Kontroverzním tématem v případě autismu je očkování. Ačkoliv odborníci už vesměs vyvracejí možnost, že by vakcinace způsobovala vznik autismu, mnozí jsou o potenciálním vlivu očkování přesvědčeni. Sama jsem před časem dělala rozhovor s maminkou autistického chlapce, lékařkou, která popisovala naprosto zdravé komunikativní dítě před očkováním a šokující změnu v chování po něm. Od té doby chlapec neřekl už jedině slovo, takřka nespál,

„Palčivým problémem je především nedostatek odlehčovacích služeb, které by rodinám pomohly načerpat sílu.“

› I země s nejvyšší životní úrovní a nejvyspělejšími zdravotnickým a sociálním systémem přiznávají, že nemají dostatečný počet služeb pro autisty. Jak jsme na tom my?

Přestože se situace u nás oproti minulosti zlepšila, řada služeb stále chybí či je nedostatečná. Palčivým problémem je především nedostatek odlehčovacích služeb, které by rodinám pomohly načerpat sílu a značně jim ulevily. Chybí také pobytové služby pro dospělé jedince, kteří se ocitli dále na spektru. Je náročné přijmout jinakost svého dítěte, vychovávat ho a starat se o ně často celodenně. Situace, kdy neexistuje možnost toto dítě v jeho dospělosti svěřit někam, kde by vedlo alespoň částečně na vás nezávislý ži-

nejed... Matka je o souvislosti s vakcinací přesvědčená.

Jak již bylo řečeno, kolem autismu panuje řada mýtů. Toto je jeden z těch nejznámějších, který ale nebyl z medicinského hlediska nikdy potvrzen. Vzhledem k tomu, že k prvním výraznějším projevům autismu dochází v období, kdy jsou děti očkovány, rodiče často nad možností jeho vlivu uvažují. Autismus je však vrozená neurovývojová porucha, na jejímž vzniku se podílí řada faktorů, pro což hovoří i velká variabilita symptomů. Přesná příčina je stále předmětem zkoumání a je otázka, zda odpověď vůbec budeme znát. Výzkumy se dnes vydávají například cestou přesnějšího mapování genetické informace. ■

PROČIT JE JINĚJ

ZAÚJALO NÁS

» Soustředění i matematické dovednosti

Ačkoliv mnoho lidí trpících autismem je nekomunikativních a potřebují celoživotní péči, jiní se i přes svou sociální neobratnost dostávají do hledáčku „headhunterů“, shánějících ideální kandidáty pro špičkové firmy. Mnozí zaměstnavatelé jsou unaveni z pracovníků trávících více času psaním textovek než činností, za něž jsou placeni, a touží po zaměstnancích, kteří se ponoří do své práce s velkou pozorností k detailům. „Autisté jsou loajální, pilní a panuje u nich malé riziko fluktuace.“ shrnuje důvody výhod autistických zaměstnanců Tim Weiler, ředitel jedné z divizí globální poradenské společnosti v oblasti lidských zdrojů Tower Watson. Právě takhle nadnárodní firma začala přijímat autisty do speciálních programů od pojistné-matematických služeb po správy technologií v různých zemích.

„Stále více zaměstnavatelů vnímá potenciální výhody najímání autistických jedinců, zejména u pozic, které vyžadují schopnost soustředit se na dlouhé, opakující se úkoly, práci s velkým množstvím informací, talent pro odhalování vzorců nebo výrazné matematické a kódovací dovednosti.“ říká Tim Weiler. Nejméně aktivní s oslovováním autistů přitom jsou technologické společnosti jako Microsoft, Vodafone, SAO či Hewlett-Packard Enterprise. Podle signálů přicházejících z různých koutů světa však začínají stejný zájem projevovat i další odvětví.



Autismus představuje vzhledem k přibývání případů složité sociální problém. Mnozí postižení nejsou práce schopní, ti, kteří pracovat mohou, se častěji než běžná populace potýkají s problémem nezaměstnanosti

Mediální společnost ABC News nedávno přinesla reportáž o významu autistických terapeutů, psychologů či zdravotních sester. Autisté často vynikají v důkladném řešení problémů, což jim prý umožňuje zachytit i detailní, nenápadné podněty, které by běžní terapeuté mohli lehce odfiltrovat. Je nepravděpodobné, že by jakkoliv soudili klienty a navíc nezděka oplývají velmi intenzivními zájmy, což může vést třeba až k posedlosti výzkumem a dalším vzděláváním. Reportáž mimo jiné představila autistickou psychoterapeutku Stephanie Jonesovou, která dokáže instinktivně

Mnozí zaměstnavatelé jsou unaveni z pracovníků trávících více času psaním textovek než činností, za níž jsou placeni, a touží po zaměstnancích, kteří se ponoří do své práce s velkou pozorností k detailům. Autisté jsou loajální, pilní a panuje u nich malé riziko fluktuace.

fici, co má klient za problém, ještě než se vůbec posadí v její ordinaci. Součástí jejího autistického znevýhodnění je totiž tzv. zrcadlová synestazie – vžácné postižení, díky němuž dokáže dotyčný prožívat emoce druhých lidí či dokonce vnímat jejich fyzické pocity ve svém vlastním těle. Výskyt tohoto onemocnění se odhaduje na cca 2 % v populaci, nicméně právě mezi autisty bývá mnohem vyšší a z dotčených dělá vyslovené mistry empatie.

Ať již se vývoj pracovního uplatnění takto postižených osob vydává jakkoliv povzbudivým směrem, stále většinou vítězí představy a nedůvěra. Podle příručky vydané Národním ústavem pro autismus se nezaměstnanost mezi práce schopnými osobami s autismem v ČR stále pohybuje až okolo trojnásobku národního průměru. Uchazeči s méně viditelným postižením se tak snaží projevy postižení spíše skrývat a chránit se tímto způsobem vůči možné předpojatosti či obavám zaměstnavatele. Podobná situace je však dlouhodobě neudržitelná. Jak tvrdí profesor Baron-Cohen: „Svět si musí na autismus zvyknout. Nejde o to, aby si museli autisté zvyknout na svět.“ ■



Yenn Purkisová ví o autistických dívkách, které se ve škole celý den chovaly tak, jak se od nich očekávalo, ale v důsledku toho u nich došlo k masivnímu zhroutilí

PROCIT JE JINĚJ

pohled z jiné strany

PROSPERITA
MADAM BUSINESS

ProCit se stal pro postižené druhou rodinou



Irena Vitovcová

Čím vás oslovilo téma autismu? Byla to vaše osobní zkušenost, nebo jen touha pomoci těm, kteří poruchou trpí?

Autismus se pro mě stal součástí života v okamžiku, kdy byl u mého staršího syna před 13 lety diagnostikován. V ten moment se změnil život nejen mně, ale i celé rodině. Pomoci zkvallitnit život nejen Matyášovi, ale i dalším rodinám s „jinými“ dětmi, se stalo mým posláním.

Děti i dospělých s poruchou autistického spektra přibývá. Rodiny a společnost si často nevědí rady, jak s nimi žít. Co je podle vás nejdůležitější udělat?

Důležité je člověka s autismem přijmout, nevyčleňovat ho ze společnosti, ale naopak těžit z jeho jinakosti.

Proč a s jakým cílem vznikla vaše nadace ProCit?

ProCit byl založen v roce 2010 s cílem vytvořit bezpečné prostředí pro setkávání rodin s dětmi s autismem. Po-

žiji s námi, a přece tak trochu někde jinde. Rodin, pro něž autismus není jen abstraktní pojem, ale každodenní realita, přibývá. Každá pomocná ruka je pro ně „záchrakem“, důležitou oporou při zvládání úskalí při spoluzítí s touto poruchou. Nadace ProCit patří k těm, kteří autistům otvírají náruč. Rozhovor s Irenou Vitovcovou, zakladatelkou nadace, Ženou regionu pro Plzeňský kraj 2018 a nositelkou ocenění APLAUS, NAUTIS Praha – Čestné uznání v kategorii Dospělí 2016, řekne víc.

stupem času se zprofesionalizoval natolik, že kromě sociálních služeb pro celé rodiny s dětmi od 1 do 26 let organizuje spoustu kurzů, besed, seminářů, výstav, volnočasových aktivit, charitativních akcí, ale i letní a zimní pobyty. Ve spolupráci s městem Plzeň jsem začala letos v létě pracovat na studiu a projektu domu pro dospělé s autismem a problémovým chováním, kde by mohli žít a vzdělávat se za pomoci odborného dozoru. Půjde o specializovaný dům, v němž bude každý mít svůj samostatný pokoj, a počítá se s 24hodinovou pečovatelskou službou.

Co vám v nadaci dělá radost a co je v ní nejtěžší?

Mám velkou radost z týmů ProCit. Jsme skvělá parta, která od začátku pro děti dělá maximum. Aby se „jinými“ dětem žilo lépe, aby se cítily šťastně, pochopené a zažívaly radost z běžných aktivit, které by třeba bez ProCitu ani nezkusily, nepoznaly. Šťastnou mě dělá i pocit radosti ze setkání rodin, kterým se stal ProCit pomyslnou druhou rodinou, jak rádi říkají.

Jak se vám psala kniha O autismu, která shrnuje deset let práce a zkušeností v nadaci?

Nápad na sepsání našich zkušeností, příběhů a zážitků přišel už před dvěma lety. Některé texty jsme vytáhli z šuplíku, oprádlili, doplnili a další sepsali. Vznikla tak ucelená odborná naučná publikace, ve které se čtenáři dočtou spoustu užitečných, úsměvných příběhů. Nejtěžší bylo sehnat finanční prostředky

k vydání. Vše se ale díky podpoře Západočeské univerzity, Katedry pedagogiky a Sociálních služeb města Plzně povedlo a my už vyprodáváme druhý dotisk. Byla by velká škoda nechat si pro sebe naše poznatky na základě času stráveného s dětmi s autismem a jejich rodinami, ale i příběhy viděné okem asistentů, lektorů a rodičů. ProCit je tady totiž už celé desetiletí, a proto jsem šťastná, že narozeniny můžeme oslavit vydáním knihy.

mnoho úspěchů vám, nadaci i zmíněným rodinám popřál Pavel Kačer

Občanské sdružení ProCit, z. s.

bylo založeno již v roce 2010 se záměrem poskytovat a zajišťovat bezpečný prostor pro setkávání rodin s poruchou autistického spektra (PAS). Od našich začátků jsme ušli velký kus cesty směrem k profesionalizaci našich služeb. V současné době tak můžeme nabídnout nejen zájem, ale i odbornou podporu rodinám s dětmi s PAS i široké veřejnosti. Počínaje rokem 2014 se naše sdružení stalo poskytovatelem sociálně aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi s handicapem, zvláště pak pro děti s autismem ve věkovém rozmezí jeden rok až 26 let. Současná kapacita služby je 12 rodin. Kromě sociální služby nabízíme pešitou škálu souběžných aktivit, nácviky sociálních dovedností i speciálně-pedagogickou péči, dětské i rodičovské skupiny. V našem programu najdete mnoho jednorázových zážitkových akcí pro celou rodinu, několikrát do roka dále organizujeme víkendové i týdenní vzdělávací a sportovní-relaxační pobyty. Pomáháme tak zpestřit a smysluplně naplnit volný čas našich klientů.

V rámci osvětly a vzdělávání realizujeme akreditované kurzy, semináře, besedy a workshopy pro odbornou i širokou veřejnost. Každý rok organizujeme dnes již tradiční osvětlové zaměřené charitativní akce (Benefiční koncert, Run for ProCit). Podpořit nás můžete příspěvkem na konto veřejné sbírky. Veliký výtěžek je věnován na realizaci vzdělávacích a sportovní-relaxačních pobytů pro rodiny s dětmi s autismem.

PROCIT JE JINĚJ

Primadoma.cz

https://primadoma.cz/clanek-297503-rodicum-se-syndromem-vyhoreni-a-s-aktivitami-deti-s-autismem-pomaha-procit?utm_source=PDM-links&utm_medium=souvisejici

Ceskenovinky1.eu

<https://www.ceskenovinky1.eu/2022/02/17/typicky-autista-neexistuje-extremy-v-chovani-ci-inteligenci-jsou-vyssi-nez-u-zdrave-populace/>

Zdravezpravy.cz

<https://www.zdravezpravy.cz/2022/02/21/autismus-deti-provazeji-myty-jake-jsou-ty-nejcastejsi/>

Tojesenzace.cz

<https://tojesenzace.cz/2022/02/17/typicky-autista-neexistuje-extremy-v-chovani-ci-inteligenci-jsou-vyssi-nez-u-zdrave-populace/>

Trendyzdravi.cz

<https://www.trendyzdravi.cz/medicina/typicky-autista-neexistuje.html>

Madambusiness.cz

<https://www.madambusiness.cz/rozhovory/5035-procit-se-stal-pro-postizene-druhou-rodinou-2>

Lifestylenews.cz

<https://lifestylenews.cz/typicky-autista-neexistuje/>

Helpnet.cz

<https://www.helpnet.cz/monitoring-medii/procit-pomaha-nejen-s-aktivitami-deti-s-autismem-ale-i-rodicum-se-syndromem-0>

Helpnet.cz

<https://www.helpnet.cz/monitoring-medii/procit-se-stal-pro-postizene-druhou-rodinou>

<https://www.helpnet.cz/monitoring-medii/typicky-autista-neexistuje-extremy-v-chovani-ci-inteligenci-jsou-vyssi-nez-u-0>

<https://www.helpnet.cz/monitoring-medii/procit-pomaha-nejen-s-aktivitami-deti-s-autismem-ale-i-rodicum-se-syndromem>

PROCIT JE JINĚJ

Zdraviamy.cz

<https://www.zdraviamy.cz/typicky-autista-neexistuje-extremy-v-chovani-ci-inteligenci-je-vyssi-nez-u-zdrave-populace/>

Life4you.cz

<https://life4you.cz/zdravi/procit-pomaha-nejen-s-aktivitami-deti-s-autismem-ale-i-rodicum-se-syndromem-vyhoreni/>

Life4us.cz

<https://www.life4us.cz/typicky-autista-neexistuje-extremy-v-chovani-ci-inteligenci-je-vyssi-nez-u-zdrave-populace/>