



Máme se
nádi?

Neformální uživatelská příručka k autistům



Pakže si
autisti všimaj
detailů...



No, že prý i kdybych
se na hlavu stavěl...



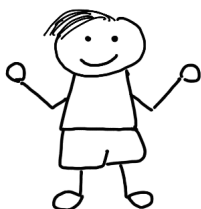
Zpracovaná osobou s diagnózou PAS
s přihlédnutím k autentickým životním zkušenostem

TATO PŘÍRUČKA ŘEŠÍ: jak lépe vycházet s autistickými kamarády, známými, zaměstnanci, kolegy, studenty nebo členy rodiny.

TATO PŘÍRUČKA NEŘEŠÍ: výchovu autistického dítěte a přístup k autistům s těžkou poruchou intelektu.

Komentář za NAUTIS

Tato brožura, nebo chcete-li příručka, vznikla za účelem informovat, vedlejším, avšak vítaným efektem může být i pobavení čtenáře. Jak již název napovídá, text pracuje s nadsázkou, místy využívá humorné příklady nebo lehce absurdní přirovnání. Nic z toho ale není míněno jako dehonestace. Nehleďte také skrytý záměr ve volbě modelových příkladů – autor jednoduše vychází z vlastních zkušeností nebo zkušeností svých známých. Jak autor upozorňuje, ne vše je univerzálně platné pro všechny osoby s autismem (což je termín využívaný v posledních letech zejména odborníky) nebo jak uvádí autor – pro autisty. Ostatně problematice vhodné terminologie okolo autismu se věnuje i tato příručka. Komu by to bylo málo, na poslední straně nalezne odkazy na články, které některá zde zmíněná témata (včetně vhodné terminologie) rozpracovávají podrobněji. Malá rada na závěr – pokud vám po přečtení brožury zůstanou některé otázky nezodpovězené nebo vyvstanou nové, nejlepším způsobem, jak na ně získat odpovědi, je zpravidla doptat se osoby, které se vaše dotazy týkají. Pokud to z jakýchkoli důvodů není možné nebo funkční, můžete se po dočtení obrátit na naši poradnu.



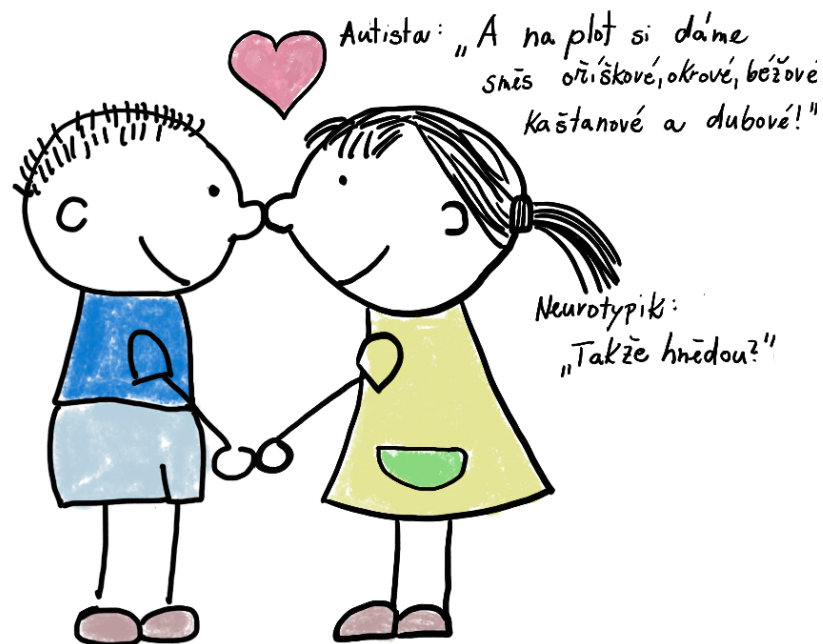
I. část

Úvod k autismu, terminologie, a problémy, se kterými se autisté ve společnosti potýkají



→ KDO JE VLASTNĚ AUTISTA?

Autisté jsou lidé s diagnózou porucha autistického spektra, zkráceně PAS. S touto diagnózou se mohou potýkat muži i ženy. Používá se též označení, že jsou „na (autistickém) spektru“, což podtrhuje fakt, že všichni autisté nejsou stejní, ale že každý se od normálu může odlišovat trochu jiným způsobem. To, že se autisté odlišují, vyjadřuje též pojem „neurodivergentní“, tedy že jejich neurologický vývoj se liší od normálu (který se označuje jako „neurotypický“). Do kategorie neurodivergence však spadají i jiné diagnózy, jako například ADHD nebo dyslexie. Znamená to tedy, že každý autista je automaticky neurodivergentní, ale ne každý neurodivergentní člověk je autista. Od dřívějšího dělení na nízkofunkční, středněfunkční a vysokofunkční autisty se v současnosti ustupuje ve prospěch terminologie, která se místo na popis autisty či jeho problémů soustředí na popis jeho potřeb. Ustupuje se také od dříve známého Aspergerova syndromu, a v tomto případě nejen kvůli sjednocování terminologie. V odborných kruzích je nyní prosazován pojem „osoba s autismem“ namísto „autista“ jako více respektující, ale reakce autistů není jednotná. Pro zjednodušení a lepší čitelnost je pojem „autista“ v tomto textu používán ve významu „osoba s diagnózou PAS bez rozlišení pohlaví“ a slova „normální“, „běžné“ a „slušné“ jsou zde často používána jako synonyma pro „neurotypické“.



→ JAK JE TO S DĚLENÍM AUTISTŮ DO SKUPIN?

Existují tedy tři oddělené skupiny autistů, anebo je to jedno spojité spektrum? V principu se dá říct, že vlastně oboje je svým způsobem pravda, ale je potřeba to správně uchopit. Lidé mají mnohdy tendenci na „spektrum“ nahlížet jako na škálu, která jde od „úplně autistický“ až po „skoro normální“. Mnohem větší smysl ale dává na spektrum nahlížet jako na škálu, která říká, jak velké množství pomoci dotyčný člověk potřebuje, aby byl v životě schopný fungovat. Pokud takové spektrum rozdělíme na tři segmenty, odpovídá nám to na zmiňované tři kategorie. 1) Lidé, kteří jsou schopní se o sebe v ideálních podmínkách postarat sami. 2) Lidé, kteří dokáží v běžném životě fungovat, ale nejsou schopní se

o sebe postarat v plném rozsahu. 3) Lidé, kteří nejsou schopní se o sebe postarat. S tím, že tyto skupiny nejsou tři hráze od sebe oddělené rybníčky, ale spíše jeden postupně se svažující bazén, který jde od brouzdaliště po „hóóódně hluboko“. Budou tedy existovat autisté, kteří budou přesně na pomezí dvou skupin.

Současná odborná terminologie se zaměřuje na popis potřeb místo popisu člověka a jeho problémů. A tedy pro tyto tři skupiny, které se dříve mezi lidmi označovaly jako vysokofunkční, středněfunkční a nízkofunkční autismus, americký klasifikační manuál (DSM-5) používá pojmy „úroveň 1 – vyžaduje podporu“, „úroveň 2 – vyžaduje podstatnou podporu“ a „úroveň 3 – vyžaduje velmi podstatnou podporu“.

Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11) zmiňuje, že existuje několik subtypů poruchy autistického spektra, které souvisí s úrovní intelektuálního a jazykového vývoje. Spektrum zahrnuje celou škálu schopností, od jednotlivců s vysokým IQ a dobrými jazykovými schopnostmi po osoby s poruchami intelektu s neosvojeným funkčním jazykem.

Ačkoli je to zmíněno v samém popisu této příručky, pro jistotu to zde uvedu ještě jednou a podrobněji. Tato „příručka“ je koncipována tak, aby vám, „normálním lidem“, pomohla porozumět tomu, jak mohou fungovat autisté, se kterými se můžete běžně v životě setkávat. Informace a doporučení zde uvedené se tedy vztahují primárně na skupinu autistů „vyžadujících podporu“ (neboli vysokofunkčních autistů) a nemusí vždy platit pro všechny autisty.

→ S JAKÝMI PROBLÉMY SE AUTISTÉ V ŽIVOTĚ NEJČASTĚJI POTÝKAJÍ?

Autisté často trpí nedostatkem přátel a absencí romantických vztahů, problémy spojenými s hledáním a udržením práce či zapadnutím do kolektivu a zdravotními obtížemi, které jsou přímým nebo nepřímým důsledkem jejich diagnózy. Nedostatek přátel bývá způsobený tím, že autisté moc neví, jak se kamarádit. Chybí jim přirozený cit, jak často se danému člověku ozývat a na jaké společné aktivity mířit. Tak buď vyvolají dojem, že nemají dostatečný zájem, anebo naopak protistranu přehltní pozorností a odradí ji dřív, než se stačí naučit, jaká intenzita kontaktu je zhruba optimální. Často také míří na nesprávné lidi. Mají tendenci automaticky předpokládat, že když je někdo sympatický jim, budou sympatie vzájemné, a nepřečtou jemné náznaky, že tomu tak není. Z obdobných důvodů mívají problémy s romantickými vztahy. Často jim chybí schopnost flirtovat, projevit vhodnou míru zájmu. Taktéž mívají potíže pochopit a správně dodržovat společenské normy a dělat dobrý dojem mezi lidmi, a na ženy pak muži autisti nemusí působit jako perspektivní partneři.

Při hledání práce se potýkají s tím, že pracovní pohovory jsou mnohdy spíše testem schopnosti udělat dobrý dojem na personalistu, a pro mnoho autistů je právě tato schopnost extrémně slabou stránkou. Pracovní pozice jsou často jako škatulky designovány s ohledem na neurotypiky a autisté mají problém do nich zapadnout. Koncentrace pozornosti na to, kde přechuhují hranice normálnosti pak mnohdy způsobí, že jejich silné stránky zůstanou přehlédnuty. Část autistů vědomě nebo podvědomě maskuje. Tedy kopírují neurotypické chování, někteří dokonce předstírají emoce, které neprožívají, a doplňují je odpovídající mimikou a vhodným tónem

hlasu, podobně jako herci v divadle. Autismus na nich není na první pohled vidět, ale má to své stinné stránky.



→ CO ZNAMENÁ AUTISTICKÉ MASKOVÁNÍ A JAKÉ PŘINÁŠÍ DŮSLEDKY?

Autistické maskování je situace, kdy autista vědomě nebo podvědomě kopíruje neurotypické chování. Ovšem to, co je pro ostatní lidi naprosto běžné a samozřejmé musí autista dělat cíleně. Viz výše zmíněné předstírání emocí. Netvrdím, že autisté emoce nemají. Ale mohou nastávat situace, kdy konkrétní autista prostě neprožívá emoci, která se od něj očekává, ať už se jedná o situaci obecně považovanou za radostnou (necítí radost z narození dítěte příbuznému) nebo smutnou (necítí smutek z úmrtí příbuzného, který na tom byl dlouho špatně a své okolí již stejně nepoznával). Obdobně může nastat situace, kdy autista emoci skutečně prožívá,

ale sám od sebe u toho má buď úplně neutrální výraz tváře, nebo výraz tváře, který dané emoci běžně neodpovídá (což pak pomáhá utvrzovat onen nešťastný stereotyp, že autisté nemají emoce). Součástí maskování tak je i to, že člověk musí emoce doprovodit takovou mimikou, na kterou je okolí zvyklé.

Na maskování však bude docházet i za mnohem méně vyhrocených situací. Místo, aby se člověk choval tak, jak by mu osobně přišlo přirozené, v principu jakoukoli mezilidskou interakci bude posuzovat způsobem „jaké chování se ode mne v této situaci očekává?“ Což ale znamená být konstantně ve střehu – a to stojí energii, která jinde chybí. Existuje skupina autistů, kteří umí maskovat tak dobře, že jediný způsob, jak u nich autismus poznat je, že vám to o sobě sami řeknou. Ale často za to platí velmi vysokou cenu. A to zvláště v případě autistů, kteří si nejsou vědomi své diagnózy, a maskování tak provozují nevědomky. Nebo dokonce žijí s pocitem, že to takto určitě mají všichni. Pak se na jednu stranu snaží plnit běžná očekávání toho, co vše by měl člověk v životě zvládat, ale nevědomky se navíc ještě soustředí na to, aby zapadli. Mnoho let fungují „na dluh“ a pak v určitý okamžik zjistí, že jejich tělo si tento dluh přišlo vybrat například v podobě autistického vyhoření.

→ JAK SE LIŠÍ AUTISMUS U MUŽŮ A U ŽEN?

Ženy obecně kladou větší důraz na mezilidské vztahy a zapadnutí do kolektivu, proto se častěji a lépe maskují. Jejich specifické koníčky také často nebývají tak nápadné jako u mužů (dívku nebudete podezřívat z autismu jen proto, že si celé dny čte, kreslí nebo ji fascinují zvířata). Původně byly

totiž diagnostické testy vyvíjeny především na chlapecké populaci. Spolu se zastaralými stereotypy, že u žen se autismus nevyskytuje, tak jejich diagnóza zůstává mnohdy nepodchycena. Oproti tomu muži autisti bývají svéráznější, jejich speciální koníčky extravagantnější (nic nekřičí „autismus!“ tak hlasitě jako fascinace vlaky nebo číslý) a častěji zůstávají sami sebou, než aby se snažili zapadnout. I za cenu větší osamělosti.

→ S JAKÝMI PROBLÉMY SE AUTISTÉ NEJČASTĚJI POTÝKAJÍ VE SPOLEČNOSTI?

Autisté se liší tím, že jejich mozek v určitých situacích funguje jinak, než je společností považováno za normální a běžné. Jejich největším problémem ovšem není ani tak to, že by fungovali jinak, jako spíše to, že společnost jejich odlišnost často neakceptuje a nutí je přizpůsobit se většině, ačkoli je pro autisty neurotypické chování občas nesrozumitelné, nepohodlné nebo extrémně vyčerpávající, a mnohdy naprosto nedosažitelné. Pokud jde o osoby, jejichž hendikep je fyzického charakteru, společnost tato omezení většinou chápe a akceptuje, a rozhodně se nestává, aby barvoslepému někdo říkal, že kdyby se více snažil, tak by ty barvy rozeznal. Výkřik: „Kam čumíš ty...“ se jako mávnutím kouzelného proutku změni na: „Ježiš, promiňte, já nevěděl...“ přesně v okamžiku, kdy oběť srážky zaregistruje bílou hůl. Autistům se však tohoto luxusu většinou nedostane. Pokud se dopustí jakéhokoli přešlapu vůči nepsaným pravidlům společenského chování, dočkají se nepochopení, výčitek a nálepek. Řídí se instrukcemi doslova? Hloupý! Špatně odhadne sociální situaci? Necitlivý! Ozve se, když je mu něco nepříjemné? Citlivka! Nevládne své emoce a vybuchne? Nevychovaný! Nedívá se vám při rozhovoru do očí? Nespolečenský! Nedal

spropitné v hospodě, když se v jídelním lístku o spropitném nic nepsalo? Lakomý! Odmítá předstírat radost, když dostane nevhodný dárek? Sobecký! A tak by se dalo pokračovat ještě dlouho. Mnohdy nepomáhá ani snaha osvětlit nastalou situaci diagnózou a zmínka o ní výčitky jen dál eskaluje.

→ STEREOTYPY A STIGMATIZACE

Mezi lidmi je rozšířena spousta nepravd, polopravd a omylů. Že autisté nemají emoce. Nerozumí emocím. Jsou to introverti a nemají rádi lidi. Nezvládnou vystudovat vysokou školu. Nezvládají pracovat v kolektivu. Ženy nemohou mít autismus. Jsou porouchaní, když to mají v názvu. Jsou jen nevychovaní. Je to módní výstřelek, za našeho mládí žádný autismus nebyl. Budou s nimi problémy. Odkud se vlastně všechny ty stereotypy berou?

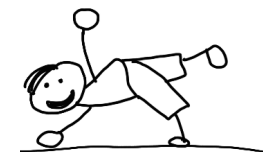
Tím prvním hlavním zdrojem je určité podvědomé zjednodušení autistů na uzavřenou a homogenní skupinu, kde to, co platí pro jednoho, mělo by platit pro všechny. Často čerpají z anekdotických zkušeností, ať už vlastních, z doslechu, anebo z novinových článků. Ovšem nejčastěji se tak dozývají o autistech, kteří se potýkají s největšími problémy. Viz novinový článek, jehož titulky zněl: „Autista v Británii léta doplňoval regály zdarma. Když se zeptal na placenou práci, dostal vyhazov.“ Přečtení takového článku však může spoustu lidí podvědomě utvrdit v představě, že autista je člověk, který je tak maximálně schopný doplňovat zboží do regálů.

Druhým jsou autistické postavy v popkultuře. Ať už se jedná o autisticky kanonické (je o nich autorem explicitně řečeno, že mají autismus) nebo autisticky kódované (vykazují typicky

autistické rysy, ale diagnóza není potvrzena) postavy, často se potýkají s podobným problémem: v naprosté většině případů nejsou napsané tak, aby dávaly detailní a pravdivý náhled na život s autismem, ale spíše jsou napsané tak, aby byly divácky atraktivní. Čímž netvrdím, že některé filmy či seriály by měly být staženy z vysílání nebo vybaveny varováním, že „znázornění autismu v tomto pořadu může být zavádějící“. Jenže nepopíratelným faktem zůstává, že i s odstupem několika desetiletí od natočení v naší populaci stále žije dostatek lidí, kteří jsou bytostně přesvědčení o tom, že „oni přece ví moc dobře, jak vypadá autista“, protože viděli film Rain Man.

→ DIAGNÓZA PAS NENÍ ORTEL

A to, že je někomu diagnostikována porucha autistického spektra ještě neznamená, že dotyčný nikdy v životě nenajde kamarády, práci nebo vztah. Nebo že se s problémy, se kterými se aktuálně potýká, bude potýkat navždy. Je mnoho věcí, které se autista v rámci možností naučit dokáže, jen mu to půjde hůř a pomaleji než ostatním, anebo s tím bude potřebovat pomoci. Třeba navazování a udržování mezilidských vztahů. Běžně školy a rodiče učí děti číst, psát nebo počítat, ale už nikoho nenapadne děti učit, jak se kamarádit s jinými dětmi, protože se tak nějak automaticky předpokládá, že se to naučí samy. To se však autistům ne vždy podaří. Současně ale existují hranice toho, co se autista i se sebelepší podporou a péčí naučit může, tedy limity nastavené jeho diagnózou. Ačkoli se diagnostika a kvalita péče v poslední době nepopíratelně zlepšily, stále je v populaci mnoho dospělých autistů, kterým se potřebné péče v době, kdy ji nejvíce potřebovali, nedostalo. A mnohdy se jim jí nedostává ani v současnosti.



→ AUTISMUS SE SEBOU NEPŘINÁŠÍ JEN PROBLÉMY

Autismus umí přinést i velké množství unikátních silných stránek. To, že autisté uvažují jinak, jsou méně ovlivnění společenskými konvencemi a ptají se po smyslu věcí jim umožňuje vidět neefektivní či zbytečné postupy, přinášet out-of-the-box nápady a řešení a mají potenciál být geniálními analytiky. Jejich zaměření na doslovnost jim pomáhá lépe rozumět počítačům, a mají tak potenciál být špičkovými programátory a také díky tomu lépe instruovat umělou inteligenci. Loajalita vůči pravdě a spravedlnosti je činí hůře úplatnými, a mají tak potenciál být například skvělými auditory. Jejich specifické zájmy a potřeba jít do hloubky z nich může udělat fundované odborníky ve vědě a výzkumu. Někteří autisté zbožňují rutinu, a jsou tak s nadšením schopni vykonávat práce, které by jiné unudily k smrti. Pozor, toto je výčet silných stránek, které se mezi autisty objevují nejčastěji, nikoli výčet silných stránek, které má každý autista. Zatímco někteří autisté mají rutinu rádi a představa, že dělají celé odpoledne to samé, jim zní jako rajska hudba, jiným autistům může totéž znít jako noční můra.



II. část

Jak přistupovat k autistům – doporučení, která by měla platit obecně.

→ PŘÍSTUPUJTE K AUTISTŮM JAKO K LIDEM, KTEŘÍ VYROSTLI V ODLIŠNÉ KULTUŘE

V mnoha ohledech si budete podobní, ale mohou mít některé odlišné zvyky. Něco, co je pro vás naprosto samozřejmé, jim může být úplně cizí. Anebo obráceně. Například je běžné začínat telefonní hovor: „Ahoj, dlouho jsme se neviděli, jak se ti daří?“ a teprve po chvíli přejít k: „Jo, prosím tě, potřeboval bych...“. Zatímco normální člověk tuto předehru bude považovat za zdvořilé gesto, autista to může vnímat spíš jako neupřímné až manipulativní. Může se dokonce cítit podvedený. Kdyby však volající rovnou začal hovor prosbou o pomoc, byli by s tím v pohodě. Obdobné nepochopení může nastat třeba u fyzického kontaktu, který normální člověk použije jako známku náklonosti, zatímco autista ho vezme jako obtěžující narušení osobního prostoru. Prostě autisté jsou lidé, kteří mají (anebo mohou mít) některé věci jinak. Nejsou to nedotknutelní papaláši, okolo kterých se kvůli jejich diagnóze musí chodit po špičkách. Ani to nejsou nesvéprávné bytosti, vyžadující konstantní péči a dohled. Ale to, že mají některé věci jinak, ještě neznamená, že to mají „špatně“. Nesnažte se je asimilovat a donutit je podřít se, ale naopak se snažte jim v jejich odlišnostech porozumět a současně umožnit, aby oni porozuměli vám. Snažte se najít způsob, jak spolu koexistovat v určité harmonii.

→ NEZPOCHYBŇUJTE JEJICH DIAGNÓZU ANI PROBLÉMY, SE KTERÝMI SE POTÝKAJÍ

Mnoho autistů má velmi nepříjemnou zkušenost s tím, že když se se svojí diagnózou někomu svěřili, odpovědí jim bylo: „Ty přece nemůžeš být autista, protože...“ a následuje argument, že nesplňují nějaký typicky autistický rys, například že dobře udržují oční kontakt nebo rozumí emocím. To je samo o sobě velice nepříjemné a zvláště, pokud tento rys nevykazují jen díky dlouhodobé a intenzivní práci na sobě. Nepoužívejte tuto formulaci ani v nadsázce jako kompliment, ve snaze říct: „Na autistu jsi velmi dobře kompenzovaný.“. Nefunguje to. Podobně otřesný zážitek představují situace, kdy se autista rozmluví o problémech, se kterými se potýká, a odpovědí mu je, že „ale prosím tě, s tím mají problémy všichni“, anebo „ale prosím tě, všichni jsme tak trochu autisti.“. Velká část běžné populace vlastně ani není schopná si plně představit, s jak velkými problémy se autisti ve skutečnosti mohou potýkat, a takováto bagatelizace



bývá vnímána jako rána do srdce. Přitom je to vlastně podobně absurdní a ubohé, jako kdyby člověk, který potřebuje brýle na čtení, ve vši vážnosti vysvětloval nevidomému, že přece „všichni máme problémy se zrakem.“ Tento typ zkušeností je také důvod, proč se někteří autisté rozhodnou o své diagnóze raději vůbec nemluvit.

→ NEVYČÍTEJTE JIM JEJICH ODLIŠNOST, NESROVNÁVEJTE

Velká část lidí na spektru uvažuje jinak. Berou věci vážně a doslova. Ne proto, že by chtěli, ale protože je omezená jejich schopnost doplňovat význam. Názorný příklad. Paní učitelka na hodině matematiky v první třídě zadá dětem úlohu, která zní: „Pepíčkovi je pět let, jeho tatínkovi je třicet. Za jak dlouho bude Pepíček stejně starý jako jeho tatínek?“ Zatímco normální děti budou mít tendenci odpovídat „za 25 let“, autistické děti budou mít tendenci odpovídat „nikdy“ (za 25 let sice bude Pepíčkovi 30, tak jako je jeho tatínekovi teď, ale jeho tatínekovi v tu chvíli už bude 55, a tedy Pepíček rozhodně nebude stejně starý jako jeho tatínek.) O správné odpovědi jako „nikdy“ by se dalo polemizovat, pokud by se jednalo o test z výrokové logiky, matematickou olympiádu nebo test s možnostmi, kde by byly zastoupeny obě varianty – „25 let“ i „nikdy“. Pokud se ale bavíme v kontextu matematiky první třídy, dá se celkem rozumně předpokládat, že paní učitelka myslela zadání tak, jakože „za jak dlouho bude Pepíček stejně starý jako je jeho tatínek TEĎ“ a většina běžných lidí si také kontext tímto způsobem automaticky doplňuje. Zhruba to nejhorší, co můžete v takové situaci udělat, je trvat na správné odpovědi 25 a říct autistovi, že je jeho chyba, že zadání špatně interpretoval a podložit to argumentem většiny, že „ostatní děti to pochopily“. Je to ve

své podstatě stejně absurdní, jako kdybyste barvoslepému vyčítali, že nerozeznal červenou od zelené, a podpořili to tvrzením, že „ostatní červenou od zelené poznají, tak se to nauč taky!“ Ačkoli jsem na začátku apeloval na koexistenci v harmonii a vzájemném porozumění, zde je ideální se svým vyjadřováním přizpůsobit tomu, co je autista schopný chápat a nikoli autistu nutit k tomu, aby se snažil porozumět vyjadřování, které je pro vás přirozené. A to i v situaci, kdy máte pocit, že všichni ostatní lidé ve vašem okolí vám normálně rozumí, tak „proč se to autista nemůže naučit taky“. Můžete být v běžném životě sebevíce zvyklí chodit po schodech a považovat chození po schodech za naprostou samozřejmost, ale pokud se chcete do vyššího patra dostat společně s člověkem na vozíku, je řádově jednodušší jet společně výtahem než ho nutit, aby se plazil po schodech, a divit se, že mu to nejde.

→ NESROVNÁVEJTE AUTISTY ANI S JINÝMI AUTISTY

Existuje důvod, proč se používá označení „autistické spektrum“ a že lidé „jsou na spektru“. Podobně jako u barevného spektra, to, že jsou dvě věci modré, ještě neznamená, že budou mít stejnou barvu. Jedna může být světlejší, druhá může být tmavší. Jedna může být trochu do fialova, druhá do zelená. To, že jsou Petr a Pavel oba na spektru, ještě neznamená, že když Petr něco bez problémů zvládá, máme právo vyčítat Pavlovi, že mu to nejde: „Podívej se, Petr je taky autista a jemu to problém nedělá...“. Nahlížejte na každého autistu individuálně. Na jeho slabé i silné stránky. A to se týká i úspěchů a prosazení ve společnosti. Některým autistům se podaří se stát skvělými odborníky v oboru IT, berou šestimístné platy a mohou si diktovat podmínky, zatímco jiní se stejným potenciálem skončí v invalidním důchodu. Přitom

se od sebe vůbec nemusí odlišovat schopnostmi, pečlivostí nebo motivací a jediný rozdíl mezi nimi je v tom, že ti první měli v rozhodující okamžik jen více štěstí.

→ NESNAŽTE SE HLEDAT SKRYTÝ VÝZNAM V TOM, CO ŘÍKAJÍ

S největší pravděpodobností tam žádný skrytý význam není.

V komunikaci mezi autisty a neurotypiky může nastat hned několik různých typů nedorozumění, jejichž spojujícím prvkem je to, že autista něco řekne způsobem, který je pro něj přirozený. Neurotypik však tato slova interpretuje jinak. Automaticky jim dodá takový význam, jaký by stejná slova měla, pokud by je použil on sám. Pojďme se tedy podívat na několik možných scénářů:

Jaký je vztah mezi slovy „fitko“ a „posilovna“? Pro některé lidi jsou tyto dvě slova synonyma. Pro jiné je posilovna podmnožina fitka, a můžeme se setkat i s definicí, že posilovna je místo, kam (častěji muži) chodí dělat svaly a fitko zase místo, kam (častěji ženy) chodí dělat hezká těla. Jedním z problémů, se kterými se autisté potýkají, je, že mají častěji potřebu věci jednoznačně pojmenovávat a na významech trvat. Nikoli proto, že by se chtěli hádat nebo „mít pravdu“, ale proto, aby se ve světě vyznali. Takže, pokud se například s autistou domlouváte, že spolu půjdete do posilovny a pak řeknete, že si dáte sraz před fitkem, hrozí, že se velmi zmateně zeptá, proč si domlouváte sraz před fitkem, když chcete jít do posilovny. Takovéto jednání však bývá ze strany neurotypiků často pejorativně označováno jako slovíčkaření, hnidopíšství či kverulantství. A co je ještě horší, bývá občas mylně vnímáno jako provokace. Rozhodně není nutné se nechat



zatáhnout do sáhodlouhé a vyhrocené debaty o tom, zda mohou být ve fitku činky nebo v posilovně kolo na spinning. Bohatě postačí si rozdílné vnímání významu slov vyjasnit bez urážek typu „ty jsi ale hnidopich!“. Rozhodně netvrdím, že autisté neprovokují nikdy. Je ale velmi nešťastné naprosto zmateného autistu obviňovat, že to dělá naschvál.

O trochu jiná situace je, pokud použijete nějaké slovo špatně a autista vás opraví. Překvapivě často třeba lidé chybně používají slovo „alternativa“ jako synonymum pro slovo „možnost“. Definice slova alternativa však je „další možnost“ a tedy, v situaci, kdy máme dvě možnosti, máme pouze jednu alternativu. Pokud vás v takové situaci autista upozorní, že jste slovo použili ve špatném významu, velmi pravděpodobně to nedělá se záměrem vám uškodit, přede všemi upozornit na chybu, či shodit vás a vaši autoritu. Naopak je celkem velká šance, že to dělá se záměrem vám (a vlastně celému světu) pomoci, protože pokud používáte nějaké slovo špatně a nikdo vás na to neupozorní, budete ho špatně

používat i nadále. Poněkud nešťastné však je to, že autista si často vůbec neuvedomí, že být upozorněn na vlastní chybu bývá lidem nepříjemné. Nebo si to uvědomuje, ale stejně má pocit, že to, abyste slovo používali správně, je důležitější, než jak se budete cítit. Zde se asi nedá dát jednoznačná odpověď na to, co dělat ve chvíli, kdy vás autista opravuje. Ale minimálně za tím cíleně nehledejte zlý záměr. Protože ten tam velmi pravděpodobně není.

Další typ nedorozumění, ke kterému může dojít, je, když autista nevědomky položí naprosto nevinnou otázku, kterou však neurotypik interpretuje jako obvinění či útok. Například když si autista od kamarádova známého řemeslníka nechává něco opravit, dostane vyúčtování prací a materiálu, a podiví se: „To je to dřevo tak drahé?“ Autista se tím nesnaží říct: „Mám pocit, že se mne snažíš natáhnout!“, ale jen se podivil, že dřevo stálo více, než čekal. Třeba proto, že se v cenách dřeva nevyzná vůbec. Pokud by autista chtěl vyslovit podezření, že je okrádán, formuluje to s největší pravděpodobností mnohem jasněji – něco mezi „To dřevo mi přijde nějak drahé“ a „Mám pocit, že se mne snažíte okrást!“. Proto absolutně nerozumí tomu, jak je možné, že někdo právě interpretoval řečnickou otázku „To je to dřevo tak drahé?“ jako obvinění. Nebo ještě hůř, nechápe vůbec, co se právě stalo. V takové situaci příliš nepomáhá ani, pokud se třetí osoba (zde například onen kamarád, který řemeslníka dohodil) pokouší situaci rovnou deeskalovat stylem: „On to tak nemyslel“ zatímco autista stále vůbec nerozumí tomu, co se okolo něj děje. Pokud máte pocit, že vás autista takovouto slovní oklikou z něčeho obviňuje, je ideální si situaci ujasnit velmi jasně položenou otázkou. Chápu to stejně, jako to ty myslíš?

A v neposlední řadě si autista může těžce naběhnout v situaci, když pronese nějaký názor, ale některé věci vynechá.

Třeba: „Pokud ženu bije její partner, měla by vyhledat specializovanou pomoc obětí domácího násilí. Pokud však ženu bije pátý partner v řadě, měla by se zamyslet nad tím, jaký typ mužů si vybírá.“ Autista může považovat názor, že „násilí do vztahu nepatří“ za natolik samozřejmý, že nepovažuje za nutné to zdůrazňovat. Stejně tak autista netvrdí nic o tom, že pokud si žena našla pátého násilnického partnera v řadě, tak ztrácí nárok na přístup k odborné pomoci. Soustředí se pouze na to, co v jednotlivých případech považuje za nejdůležitější – tedy, pokud je v takové situaci poprvé, potřebuje pomoc se z té situace dostat. Pokud je však té v této situaci již poněkolkáté, potřebuje nejen pomoc se z ní dostat, ale také potřebuje pomoc tuto chybu již nezopakovat. Protože ačkoli to může být sebedepresivnější myšlenka, autista je smířen s tím, že v naší populaci je stále dostatečný počet násilníků, do jejichž náruče se dá spadnout.

Na neurotypika však taková formulace může působit dojmem, že když se autor ve druhém případě vůči násilí nijak nevymezil, tak to násilí bagatelizuje, schvaluje, dotýčnou přímo obviňuje, že si za to může sama, nebo dokonce, že si bití zaslouží. Zde je záměrně zvolen modelový příklad na velmi citlivé téma, aby bylo názorně vidět, jak nešťastně se takové nepochopení může zvrtnout, když autista vstoupí do diskuse se záměrem hledat řešení, které bude fungovat i dlouhodobě, a vyjde z ní s „pověstí sociopata“.

→ NEOČEKÁVEJTE OD AUTISTŮ, ŽE BUDOU HLEDAT SKRYTÉ VÝZNAMY V TOM, CO ŘÍKÁTE VY

Schopnost číst mezi řádky, tedy posuzovat pravdivost slov, která čtou a slyší v závislosti na kontextu, intonaci hlasu nebo mimice, bývá u autistů velmi omezená a mnohdy může

být až nulová, tedy, že každá obdržená informace je automaticky považována za pravdivou. Pokud působíte rozladěně, autista se zeptá „Co se děje?“ a vy mu odseknete, že „nic“, protože jste vzteky bez sebe, že zapomněl na vaše narozeniny. Autista může být schopný poznat, že odpovídáte naštvane, ale protože informace zněla, že „nic“ (se neděje), tak maximálně vyhodnotí, že to, co se děje, se ho netýká. Ale nebude se pít dál.

→ NEOČEKÁVEJTE OD AUTISTŮ, ŽE VÁM BUDOU ČÍST MYŠLENKY

A především, nezaměňujte čtení myšlenek za empatii, nebo dokonce slušné vychování. „Kdyby nebyl hulvát, tak by mu přece došlo, že s tím potřebuju pomoci. Ale jeho ani nenapadne se zeptat. Kdyby nebyl tak necitlivý, tak by mu přece muselo být jasné, že...“. Noční můra autisty je muset konstantně sledovat svět okolo sebe a přemýšlet o tom, co by kdo jiný mohl chtít nebo potřebovat. Muset na každé zastávce autobusu vzhlednout od knihy, pohledem zkontrolovat všechny nově přistoupivší a zhodnotit, zda se někdo z nich klasifikuje jako člověk, kterému by měl uvolnit místo. Spojené s paranoidní hrůzou, že vlastně neexistuje způsob, jak to hrát na jistotu. Protože pokud nenabídne místo potřebnému, dočká se komentáře o nevychované mládeži. Pokud ale nabídne místo nesprávnému člověku, může se dočkat jízlivého osopení „Tak snad ještě nevypadám tak staře, ne?!“. Oč by pro něj svět byl jednodušší, kdyby mohl zůstat ponořený do své knihy, protože by se mohl spolehnout, že pokud by přistoupil někdo, kdo by si sednout potřeboval, přistoupil by k němu a řekl: „Promiňte, prosím vás, uvolnil byste mi místo? Bolí mne noha a potřeboval bych si sednout.“ Narážíme zde na to, že různí lidé mohou význam

slova „slušnost“ interpretovat naprosto odlišně. Někteří lidé mají pocit, že slušnost znamená, že si člověk aktivně všímá svého okolí, a pokud zaznamená situaci, kde by mohl být nápomocný, sám se nabídne. Jiní lidé však mají pocit, že slušnost naopak je to, že pokud s něčím potřebuji pomoci, tak je má odpovědnost o ni požádat. Může nastat i to, že vás autista vidí v situaci, kdy vypadáte, že potřebujete pomoc. Vychází však z úvahy, že kdyby on pomoc potřeboval, tak by si o ni řekl. A protože vy si o ni neříkáte, tak předpokládá, že pomoc nechcete. Pokud po autistovi něco chcete, řekněte to tak, aby tomu jasně porozuměl. Potřebujete pomoc s kočárkem ze schodů? Požádejte ho. Je na návštěvě příliš dlouho a vám už by se hodilo, aby odešel? Oznamte mu to. Zvedne se a půjde, aniž by mu to upozornění přišlo jakkoli nevhodné.



→ AKCEPTUJTE AUTISTY A JEJICH HENDIKEP DOOPRAVDY A NE JEN NA OKO

Mezi lidmi se rozšířil takový nešvar, a to, že jsou přesvědčení, jak moc autisty akceptují a podporují, ale ve skutečnosti to nedělají v podstatě vůbec. S odkazem na předchozí dva odstavce to funguje zhruba tak, že dotyčný, místo aby situaci, kdy po autistovi něco chce, jasně formuloval, tak neřekne nic. Pouze blahosklonně přivře oči nad tím, že autistu to nenapadlo, protože ho tedy omlouvá jeho diagnóza. Například v situaci, kdy by si dotyčný přál, aby autista, když přijde na návštěvu, přinesl nějaký zdvořilostní dárek (květinu, čokoládu, láhev vína) a autista to nedělá, protože jemu zdvořilostní dárky nedávají smysl. Místo toho, aby si dotyčný s autistou promluvil o významu zdvořilostních dávků (minimálně pro sebe), tak vůči autistovi mlčí, ale všem okolo říká, že „já sice chápu, že je autista, ale stejně by mu mělo dojít, že já nějaký dárek očekávám, protože je to slušnost.“ Ještě horší je takové věci vyčítat zpětně, třeba i s několikaletým odstupem. „Já jsem kdysi potřeboval pomoc, a ty ses mi vůbec nenabídl. Ale nic jsem na to neřekl, protože jsi autista.“ (Ale teď ti to vmetu do tváře, protože teď jsem na tebe naštvanej).

→ NEVYČÍTEJTE AUTISTŮM, ŽE SE PTAJÍ NA NĚCO, CO JE PRO VÁS SAMOZŘEJMÉ.

„A můžu udělat tohle takhle?“ (nejistě)
 „No to by ti snad mělo bejt jasné!“ (naštvaně)
 „Ale mně to jasné není...“ (zmateně)
 „Tak o to je to horší!!!“ (naštvaněji)
 „Hmm. Tak vám děkuji.“ (smutně)

Zde jde především o různá sociální pravidla, která nejsou psaná vůbec, anebo psaná jsou, ale neřeší konkrétní nuance. Třeba když jistý obchodní řetězec přijde s nápadem, že aby zamezil plýtvání potravinami, prodává předpřipravené bedýnky ovoce a zeleniny horší jakosti za velmi zvýhodněnou cenu. Pokud ale nikde není uvedeno, že existuje limit počtu bedýnek na osobu, autista může mít pocit, že stejně jako pro jakoukoli jinou položku v obchodě tedy platí, že jich může koupit, kolik zrovna chce. Ostatní lidé však mohou mít pocit, že by mělo platit nepsané pravidlo, že jen jedna bedýnka na osobu, aby zbylo i na ostatní. Pokud autista vezme bedýnek více, a zaregistruje nepříjemné pohledy nebo nesouhlasné mručení, může být motivován se ujistit, že to, co dělá, neodporuje pravidlům. Pokud se ale se svým dotazem obrátí na nesprávného člověka, hrozí, že dotyčný na něj vyštěkne: „No, to by vám snad mělo být jasné“ s pocitem tak nejen, že ten člověk porušuje nepsaná pravidla, ale ještě se drze ptá, jestli to nevadí!

→ **NASTAVUJTE SI HRANICE**

To, že je někdo autista, ještě neznamena, že si od něj musíte nechat všechno líbit nebo že mu jeho diagnóza dává bílko šek chovat se jako hulvát. Pokud udělá něco, co vám je nepříjemné, verbalizujte to. Ideálně v klidu a soukromě. Žertoval na téma, které je pro vás citlivé? Řeknete, že vám to bylo nepříjemné a že byste byli rádi, kdyby se to již neopakovalo. Přistupujte k tomu ale tak, že s největší pravděpodobností vám nijak uškodit nechtěl a jen neodhadl, že by vám to mohlo vadit. Už proto, že jemu by to nevadilo. Pokud ho chcete obviňovat z toho, že vám něco dělá naschvál, měli byste k tomu mít nějaké důkazy (Například že danou věc dělá dál i přes opakované upozornění), nejen přesvědčení,

že „něco tak ošklivého přece nikdo nemůže říct omylem.“ Verbalizujte i to, když obtěžuje některý z vašich smyslů. To, že vyhrál turnaj v kartičkách Magic the Gathering ještě neznamena, že se nemusí jednou za čas umýt. Zahání stres tím, že vytrvale kliká propiskou? Požádejte ho, aby si našel bezhlučnou alternativu. Ohřívá si ve firemní kuchyňce v mikrovlnce rybu a vám se z toho zvedá žaludek? Opravdu to nemusíte trpět jen proto, že dotyčný je autista. Nezapomínejte však na jednu věc. Je diametrální rozdíl mezi tím, když autista udělá něco necitlivého, protože si neuvědomí, že by to mohlo někomu jinému vadit, a mezi tím, kdy někdo získá dojem, že autista může necitlivé věci dělat čistě proto, že je autista.

Pro jistotu však dodávám, že toto doporučení (tedy nastavování hranic) se nevztahuje na věci, které přímo plynou z diagnózy a tedy, že problém není v tom, že si autista něco neuvědomí, ale že to nemůže ovlivnit. „Vadí mi, že bereš věci doslova místo toho, abys chápal, jak jsem to myslel!“ není nastavování hranic. Je to podpásovka.

→ **NEGHOSTUJTE AUTISTY. ANI KRÁTKODOBĚ, ANI PERMANENTNĚ**

Ghosting, vycházející z anglického slova ghost (duch), znamená vypařit se jak duch, přestat odpovídat a komunikovat. Být obětí ghostingu je obecně nepříjemné, ale pro autisty je to často naprosto devastující. Je diametrální rozdíl mezi tím, když po první zprávě odpovíte: „Promiň, teď toho mám hrozně moc, nebudu mít pár týdnů čas odpovídat“ a „Promiň, měl jsem toho hrozně moc, neměl jsem pár týdnů čas odpovídat“, protože v tom prvním případě autista ví, co se děje, zatímco ve druhém případě bude pořád dokola přemýšlet

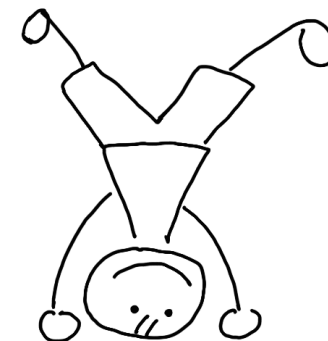
o tom, proč jste se s ním najednou přestali bavit, jestli náhodou řekl nebo udělal něco špatně. Je poněkud neférové ho obviňovat z toho, že je paranoidní. On totiž, vzhledem ke své horší sociální inteligenci, již velmi pravděpodobně nakumuloval několik životních zkušeností, kdy se mu přesně něco takového stalo. Nevědomky řekl něco špatně a někdo se s ním přestal kamarádit. Pokud víte, že teď nemáte prostor odpovídat, omezte se alespoň na krátké sdělení. A pokud máte s odpovídáním obecně problém (zúskostňuje vás to, máte sklony zapomínat), je dobré, aby se to o vás autista dozvěděl předem. Pokud taková situace nastane, bude připravený. Ještě mnohem horší než občasné neodpovídání je však přestat odpovídat úplně. Nemáte povinnost se s někým kamarádit jen proto, že je autista. Je však fér tuto informaci komunikovat nejen v případě, že se nechcete vídat individuálně (Například nad rámec kolektivu), ale především v případě, kdy již mezi vámi nějaký mezilidský vztah existoval a vy v něm již nechcete pokračovat.

→ BUĎTE TRPĚLIVÍ

Autisté mohou být k lidem hodně uzavření, nedůvěřiví. Často je to způsobené tím, že v životě zažívali mnoho z věcí, před kterými výše varuji, třeba i od svých nejbližších (rodiče, sourozenci, kamarádi) anebo v situacích, kdy se nemohli bránit (konflikt s nadřízeným, vyučujícím, úředníkem). Mohou potřebovat čas, než si k někomu najdou důvěru. V počátcích seznamování také mohou působit poněkud otravně, když se budou ujišťovat, jestli vám nevadí to či ono.

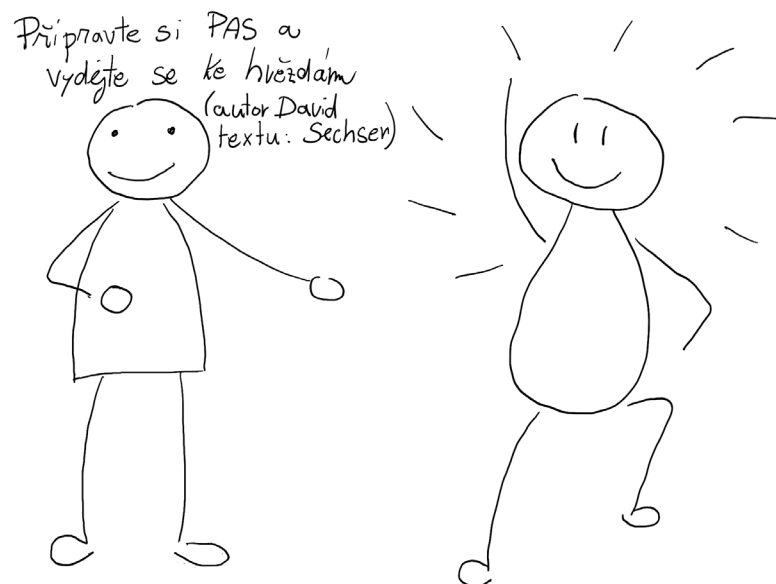
III. část

Nejčastější specifické projevy, které bývají s autismem spojené, a doporučení, která mnohdy vyžadují individuální přístup



→ NÁZOR NA TERMINOLOGII

Názor na autistickou terminologii sice není specifický projev autismu, ale je to typická ukázka situace, která vyžaduje individuální přístup. V poslední době se stále častěji používá označení „člověk s autismem“ nebo „autistický člověk“ namísto staršího „autista“, protože je to považováno za více respektující, zdůrazňující, že je to v první řadě člověk a až v druhé řadě je ovlivněný svou diagnózou. Ovšem ne všichni lidé na spektru toto nadšení sdílejí. Roli mohou hrát různé faktory, například sklony k rigiditě, kdy jim vadí, že se mění název, na který už byli zvyklí, aniž by nový vnímali jako signifikantně lepší. A že ze všech problémů, se kterými se jako autisté potýkají, se zde řeší ten nejmarginálnější. Některým dokonce označení „člověk s autismem“ vyloženě vadí, protože mají pocit, že to v lidech evokuje dojem, že oni ten autismus mohou kdykoli odložit, stejně jako třeba „člověk s buřinkou“. Obdobně kontroverzně je vnímán Aspergerův syndrom. Formálně tato diagnóza zaniká, přesto se jí někteří Aspergři (slangově Aspíci) drží, protože už jsou na ten pojem zvyklí. Nebo mají pocit, že díky tomu mohou rychleji a snadněji vysvětlit, na které části spektra se nacházejí. Ovšem jiní lidé se stejnou diagnózou se od toho označení snaží distancovat, jak to jen jde. Protože za žádných okolností nechtějí



být spojováni s člověkem, který čelí vážným obviněním, že spolupracoval s nacisty, a děti, které se mu nehodily do výzkumu, jim posílal s vědomím, že budou fyzicky zlikvidovány. Pokud se s autistou bavíte o jeho diagnóze, je vhodné se zeptat, jaká terminologie mu vyhovuje, a té se přizpůsobit. Rozhodně mu však nevnučujte terminologii, která je jemu samotnému nepříjemná, s dovětkem, že on tomu nerozumí, protože je autista. A to i v případě, že by se jednalo o odborně doporučenou terminologii.

→ SPECIFICKÉ ZÁJMY

Autisti mají často netypické koníčky, mnohdy spojené s vytvářením různých přehledů a databází. To je jejich věc a vlastně to samo o sobě ani ničemu nevádí. Problém, který s tím často bývá spojený, ale je, že mají tendenci automaticky

předpokládat, že nadšení, které ve spojitosti se svým koníčkem prožívají, je efektivně přenositelné i na ostatní a jsou připraveni vám například hodinu vyprávět o jízdách v řádech. Zvláště ti mladší. Neznamená to, že je musíte hodinu poslouchat, ale je zásadní rozdíl, mezi „Je mi líto, ale mě to nezajímá tolik jako tebe“ a „Tvůj koníček je infantilní, přestaň mě s tím otravovat“. Pokud však máte lidský zájem o daného člověka, je vhodné dát jeho koníčku prostor alespoň v rozsahu, jaký jste schopni vstřebat (jednu, dvě, tři nejzajímavější věci). Pro spoustu autistů je totiž jejich koníček nedílnou součástí jejich vlastní existence, a pokud koníček paušálně odmítnete, budou to považovat za odmítnutí jich samotných. Často jsou také pro autisty jejich koníčky důležité pro zvládání stresu a úzkostí. Pokud je jim znemožněno se zálibě věnovat, mohou se potýkat s výrazným zhoršením psychického stavu.



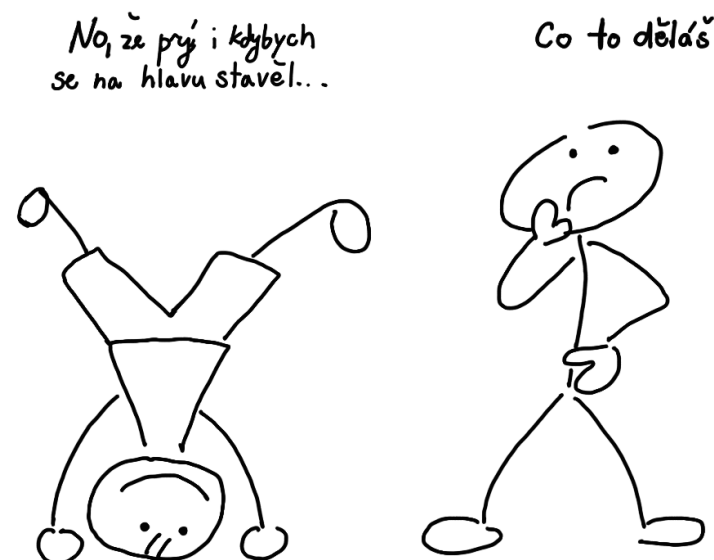
→ SPOLEČENSKÉ KONVENCE

Autisté mívají problémy se společenskými konvencemi ze dvou důvodů. Prvním z nich je, že jsou to většinou nepsaná pravidla, a tak nelze přesné znění, jasné podmínky a výjimky nikde dohledat, a stejně tak nejsou jasné definované tresty za jejich porušení. Mnohdy jsou společenské konvence nejasné nebo protichůdné, ale běžný člověk disponuje určitým citem, díky kterému si s většinou takových situací zvládá poradit. Ale autista občas existenci některé společenské konvence zjistí teprve ve chvíli, kdy ji nevědomky poruší. Druhý problém je, že společenské konvence, i když jsou autistou pochopeny, v něm vyvolávají nechuť se jimi řídit, pokud mu nedávají logický smysl. Například spropitné, které bylo původně spojeno se zpětným oceněním kvality obsluhy v restauraci, se najednou přeneslo i k lidem, kteří jídlo vozí domů. Pro autistu ale může být naprosto nepochopitelné, proč se má dávat spropitné kurýrům, kteří přivezli jídlo určené k okamžité konzumaci (z restaurace), zatímco kurýrům, kteří přivezli jídlo určené k pozdější konzumaci (například marmelády z e-shopu), se spropitné nedává. A kdykoli se snaží dobrat toho, aby jim někdo vysvětlil, proč mají dělat něco, co jim nedává smysl, dostane se jim odpovědi, že „se to tak dělá“, „je to normální“ anebo „je to slušnost“.

→ RUTINA A PŘEDVÍDATELNOST

Pro mnoho autistů je důležité, že o věcech ví dopředu a mohou se na ně mentálně připravit. A naopak, náhlá změna plánů nebo situace je může naprosto vykoledit. Vaše oblíbená restaurace je zrovna dneska zavřená? Nevadí, tak půjdete do jiné. Autista ve stejné situaci může zkolabovat. Pokud víte, že autista je citlivý na změny, snažte se změny nedělat

zbytečně, anebo prioritizovat věci tak, aby změnám vystaven nebyl. Případně rovnou připravit plán B, kdyby změna nastala. Pokud se však objeví změna, na kterou připravení nejste, dejte mu čas situaci zpracovat, nesnažte se hned najít „řešení“. Nefunguje to tak, že pokud odstraníte příčinu, která ho rozhodila, tak by se přece měl automaticky a okamžitě uklidnit. Také pokud autistům něco nabízíte, je lepší si nejdřív ověřit, že danou věc skutečně nabídnout můžete. Situacím jako „Dáš si kafe?“ – „Jé, promiň, koukám, že mi došlo“ je lepší se vyhnout.



→ PRAVIDLA A BRÁNÍ VĚCÍ DOSLOVA

Autisté mají tendenci brát věci doslova. Také mají tendenci řídit se pravidly, a to i v případech, kdy jejich smyslu vlastně úplně nerozumí, protože pravidla pro ně představují jednoduchost, srozumitelnost a bezpečí. Zatímco normální lidé

disponují určitým citem, jak situace vyhodnocovat individuálně, a pokud chápou smysl pravidel, tak chápou i to, kdy je správné nebo tolerovatelné pravidla porušovat, autisti často trvají na rigidním dodržování pravidel nejen u sebe, ale i u ostatních. Berte toto na vědomí, pokud jim budete určitá pravidla vysvětlovat, a nezapomeňte rovnou zmínit i výjimky z těchto pravidel, které jsou obecně považované za samozřejmost. Například pokud učíte autistu přecházet přes světelnou křižovatku s instrukcemi „na červenou se stojí, na zelenou se chodí“ a v polovině přecházení přechodu se rozsvítí červená, zastaví se vám uprostřed přechodu a odmítne se pohnout, protože pravidlo jasně říkalo, že „na červenou se stojí“. Je červená, tak stojí. To, že dělá věc přesně podle instrukcí, a najednou na něj někdo křičí a troubí, může navíc způsobit psychický kolaps nebo paralýzu. Obdobně problematický je přístup „musíš vždycky říkat pravdu“, ale současně očekávám, že pochopíš, že jsou situace, kdy se pravda neříká.

→ **BRANÍ VĚCI EXTRÉMNĚ VÁŽNĚ**

Autisté mají tendence brát věci vážně. A to platí dvěma různými způsoby. Jedním z nich je, že mají tendence brát vážně věci, které jim jiní lidé říkají. Neslibujte jim jen tak mezi řečí věci, které vlastně možná ani neplánujete splnit. Pokud řeknete: „Já tam s tebou někdy zajdu“ autista s tím bude počítat, bude se na to těšit a jednou za čas se bude připomínat, kdy že tam tedy konečně půjdete. Druhý způsob je, že berou vážně věci, o které se sami zajímají nebo sami dělají, což se může změnit až na jakousi posedlost tím, že správný výsledek nastat „musí“. Vlastně vůbec neví, co by dělali, kdyby nenastal. Může se týkat různých zkoušek, testů, projektů. Samo o sobě je to problematické. Ale ještě horší je tomu aktivně pomáhat. Určitě není dobré pronášet jakékoli věty,

které vlastně nejsou myšleny úplně vážně, ale mají jen jakýsi motivační charakter, jako například: „Jestli tu maturitu neuděláš, tak se domů radši ani nevracej!“, protože pokud dotyčný člověk čistě náhodou maturitu skutečně neudělá, tak se pak taky domů opravdu vrátit nemusí.

→ **LOAJALITA VŮČI PRAVDĚ A SPRAVEDLNOSTI**

Autisté mají tendenci být loajální vůči tomu, co považují za spravedlivé a pravdivé. K lidem umí být loajální také, ale v případě konfliktu zájmů mohou mít tendenci preferovat loajalitu vůči tomu, co považují za pravdu, před loajalitou vůči lidem, a to i v případě, že se jedná o autoritu, která si na své neomylnosti zakládá. Mohou mít tendence opravovat nejen kamarády a známé (což může jejich množství redukovat), ale i šéfy nebo učitele, a co hůř, jsou navíc schopní to vzhledem ke své horší sociální inteligenci činit způsobem, který bude považován za dost necitlivý. Za což pak bývají mnohdy trestáni, když autorita využije své pozice, aby se jim za to přikoří mstila. Některé autisty je možné v tomhle ohledu naučit určité zdrženlivosti, ale jiní mohou být loajalitou vůči pravdě natolik posedlí, že budou lidi opravovat i s plným vědomím očekávaného trestu. Na tuto vlastnost lze ale nahlížet i z druhé strany. A to, že když takového autistu ve svém okolí máte, můžete se na něj spolehnout, že vám nikdy nebude mazat med kolem pusy. Nedá se ovšem paušálně říct, že autisté nedokáží lhát. Někteří z nich se to naučí, ale nečiní tak kvůli vlastnímu prospěchu, ale pouze proto, aby se vyhnuli trestu za nepohodlnou pravdu, jako u otázky: „Jak se ti líbí můj nový účes?“. Často se také naučí najít určitý kompromis mezi svojí pravdomluvností a syrovým lhaním tím, že řeknou naprosto pravdivé, ale vědomě zavádějící informace. Například pokud se extrémně zvědavá

a současně extrémně úzkostná babička začne pít po tom, kde je Verunka, že už se jí dlouho neozvala, autista pronese naprosto pravdivou informaci o tom, že Verunka s kamarády odletěla do Berlína, ale už záměrně opomene dodat, že z toho Berlína pokračovali dalším letem do Antalye a odtud do Teheránu. Kdyby však Teherán zmínili rovnou, babička si na nich vylije svoji frustraci: „Proč mi to říkáš, teď se o ni budu bát!“ Obecně však platí, že autisté mají pravdu rádi a pokud nemají obavu z toho, že za ni budou potrestáni, tak vám pravdu řeknou. A proto také není dobré autisty nutit volit mezi loajalitou vůči pravdě a loajalitou vůči lidem, například chtít po nich, aby z kamarádství pomáhali krýt nevěru: „Kdyžtak řekni, že jsme byli spolu, tobě určitě uvěří.“

→ OČNÍ KONTAKT

Pro mnoho autistů je velmi náročné udržovat oční kontakt „tak akorát“. Někteří to sice zvládnou, ale jen za cenu, že se na to musí pekelně soustředit, a pak zase už nejsou schopni se soustředit na nic dalšího. Nebo oční kontakt budou udržovat způsobem, že na vás budou stále zírat. To, že se vám autista při hovoru nedívá do očí, neznamená, že vás nevnímá. Mnohdy to znamená pravý opak, tedy nedívá se na vás právě proto, aby se mohl plně soustředit na to, co říkáte. Pokud má daná osoba s očním kontaktem problém, je nej-jednodušší na něm netrvat.

→ NETYPICKÁ MOTORIKA A POHYBY

Někteří autisti se hýbou... divně. Zatímco u normálních lidí se podobné pohyby mohou objevovat například, když je do-tyčný pod vlivem návykových látek, někteří autisté se divně

hýbou i bez ovlivnění těmito látkami. Někdy proto, že mají horší motoriku, jindy proto, že se různými repetitivními po- hyby pokouší uklidnit vnitřní napětí. Říká se tomu stimming (česky též stimování). Mezi časté příklady patří mávání ru- kou nebo pohyby prsty, točení s přívěsky, kousání rtů, po- hupování na židli či hraní si s konečky vlasů. Stimování tak může být velmi nenápadné, ale může mít i výrazné projevy. Pokud tedy vidíte člověka, který se „divně hýbe“, nedělejte hned ukvapené závěry.

→ VYSOKÁ CITLIVOST (HYPERSENZITIVITA)

Část autistů se potýká s vysokou citlivostí na různé smyslové podněty. Může to být hluk, intenzivní světlo, zápach či vůně i dotek. Většina normálních lidí funguje způsobem, že po- kud mozek zaznamená nepříjemný a rušivý podnět, postup- ně jeho vliv utlumí a člověk ho přestává vnímat. U autistů to ale občas funguje přesně naopak, rušivý podnět je moz- kem stále více zvýrazňován, až už není možné to vydržet a člo- věk z místnosti, která rušivý prvek obsahuje, utíká, jen aby se nezbláznil. Paradoxně se tak například společná návštěva hlučné hospody, kde se všichni ostatní skvěle baví, může pro autistu stát v podstatě noční můrou. Pokud víte, že váš zná- mý autista se potýká s nějakou formou hypersenzitivity, ber- te ji na vědomí při plánování společných aktivit (například tak, že zvolíte hospodu, která nabízí oddělený salónek, kde bude hluku mnohem méně). Pokud autisty zaměstnáváte, může dramatický rozdíl v jejich produktivitě udělat třeba to, když jim dovolíte používat v kanceláři sluchátka.

→ NECHUŤ K FYZICKÉMU KONTAKTU

Někteří autisté mají výhrady k fyzickému kontaktu. Buď mohou fyzický kontakt odmítat úplně, nebo mohou být velmi vybíraví v tom, koho a kdy na sebe nechají sáhnout. Určitě nevnučujte kontakt, pokud osoba dává jasně najevo, že o něj zájem nemá. A pokud nemáte předem ověřeno, že to dotyčnému obecně nevadí, tak se ho rozhodně nedotýkejte bez toho, aby o dotyku předem věděl (čímž je myšleno například různé kolegiální braní za ruku, poplácávání po ramenou, anebo rovnou automatické objímání). Existují však také autisté, kteří jsou velmi kontaktní a mohou mít tendenci nevědomky nedodržovat osobní prostor. Zde platí to, co bylo již zmíněno v odstavci o nastavování hranic, tedy pokud autista dělá něco, co je vám nepříjemné, nemusíte si to nechat líbit jen proto, že dotyčný je autista.

→ ZVLÁDÁNÍ EMOCÍ (A PŘEDEVŠÍM VZTEKU)

Časté jsou u autistů přítomny i problémy se zvládnutím emocí. Není to o tom, že by nevěděli, jak se mají chovat, ale o tom, že nemají dostatek síly je zkrotit, protože své pocity (pozitivní i negativní) často prožívají intenzivněji než běžná populace. Velká část autistů má také problémy s rozpoznáváním a pojmenováním vlastních emocí. Nepomáhá ani to, že většina z nich byla vychovávána v podmínkách, kdy je nikdo neučil emoce zpracovávat, ale pouze potlačovat. Ačkoli problémy mohou být se zvládnutím všech možných emocí – ať už je to příliš velká radost, nebo příliš hluboký smutek, ze společenského hlediska jsou suverénně nejhorší přijímány problémy se zvládnutím vzteku. Kdyby společenská konvence vyžadovala, aby každý člověk byl schopný za každé okolnosti zvednout dvacetikilovou činku, chápali

bychom, že někteří lidé činku stejně neuzvednou. Ne proto, že by nevěděli, že slušnost je činku uzvednout, ale protože by na to neměli dost síly. Pokud se budete řídit tímto neformálním návodem, pravděpodobnost, že autista vybuchne přímo v interakci s vámi, je vlastně docela malá. Pořád ale můžete být svědkem situace, kdy bude mít konflikt s někým jiným, nebo kdy se něco nečekaně pokazí, a v takové situaci je celkem zbytečné přilévát olej do ohně slovy jako „Jak se to chováš?!“, protože autista si je většinou velmi dobře vědom toho, že se chová nevhodně, a už tak se kvůli tomu cítí blbě. Naopak mohou pomoci věty jako „Jak se cítíš?“ nebo „Budeš v pohodě?“ (samozřejmě s důrazem na správnou intonaci). Pokud však jejich výbuchy vzteku ohrožují životy, zdraví nebo majetek, je potřeba vyhledat odbornou pomoc.

→ PSYCHICKÁ ONEMOCNĚNÍ

Podle současných diagnostických manuálů označovaných jako duševní, behaviorální a neurovývojové poruchy. Pro snazší čitelnost však raději zůstávám u zastaralého, ale pro širokou veřejnost srozumitelného, pojmu psychická onemocnění.

Autisté se častěji než většinová populace potýkají s nejběžnějšími psychickými onemocněními, jako jsou úzkosti a deprese. Nelze s jistotou říci, zda se jedná i o biologickou predispozici, anebo pouze sociální – tedy že autisté jsou vlivem své odlišnosti a nepochopení ze strany společnosti mnohem častěji vystaveni traumatizujícím událostem, které rozjetí těchto onemocnění způsobují. Pokud máte ve svém okolí autistu s psychickým onemocněním, zjistěte si více i o této diagnóze jako takové (občas vám může pomoci on sám, občas nikoli). A tak jako apeluji, abyste nezpochybňovali aspekty autistické diagnózy, apeluji i na to, abyste nezpochybňovali aspekty

psychických onemocnění. Říct pacientovi, který se potýká s cukrovkou, že jeho jediný problém je, že si života neváží, by bylo považováno za naprosto absurdní. Říct totéž pacientovi s depresemi je však v naší společnosti často považováno za naprosto normální, a některými lidmi dokonce i za vyloženě žádoucí. Aby si uvědomili, že když nemají důvod být nemocní (máš dobrou práci, zdravé děti, jezdíte na dovolenou k moři), tak nemají ani právo být nemocní (tak z čeho bys měl mít depresi). Přitom je to podobně absurdní jako říkat: „Vždyť nejíš sladké, tak z čeho bys asi tak mohl mít cukrovku?“.

→ AUTISMUS A DÁRKY

Naprostá většina lidí se s dárky nejdříve setká v rovině, kdy děti dostávají dárky od rodičů, jejich známých a ostatních příbuzných. Děti jsou ještě malé, nemají vlastní zdroj obživy, a tak si na věci, které chtějí, nemohou vydělat. Musí se spoléhat na to, že je od někoho dostanou. To je koncept, který je pro autisty veskrze srozumitelný. Ale v pozdějším věku, kdy se ekonomická situace začne vyrovnávat a z dávání darů se tak stane spíše společenské gesto, autisté mnohdy tápou. Najednou se od nich začne očekávat, že mají vybrat dárek někomu, kdo je dostatečně bohatý, aby si mohl koupit cokoli chce (tedy v rámci cenové hladiny, ve které se dárky pohybují), ale oni mají vymyslet něco, co daný člověk sice nemá, ale stejně ocení. A to nejen pro jednoho konkrétního člověka, ale pro celé příbuzenstvo. Zrovna vánoční nákupy se tak mohou pro autistu stát nefalšovanou noční můrou. Pro autisty je totiž mnohdy nemožné vnímat onen sociální rozměr dávání dáreků, tedy snahu udělat někomu radost, ale vnímají jen pocity, které vyvolává dárek jako takový, což znamená smutek, frustraci a zklamání, pokud obdrží dárek, který vnímají jako nevhodný. Proto také mají problém předstírat radost z nevhodného

dárku, aby neurazili nebo neublížili. A současně si navíc uvědomují, že pokud by radost předstírali, validovali by tak metodiku jeho výběru. Tím by jen zvyšovali riziko, že se podobná situace bude v budoucnu opakovat. A když mají zkušenost, že dostat nevhodný dárek je hrozně bolestivé a stresující, mohou předpokládat, že ostatní to tak vnímají podobně, a protože jim nechťejí ublížit, uvažují tak, že lepší žádný dárek než nevhodný dárek. Nedonesou nic a působí lakomě či divně. Pokud máte ve svém okolí autistu, je ideální si s ním v klidu sednout a téma dáreků s ním probrat, kdo za jakých okolností dárky očekává nebo neočekává a jakým způsobem se mají vybírat, ať už jde o dárky k narozeninám, Vánocům, výročí nebo zdvořilostní, které se nosí na návštěvu. Společné dárky mohou být skvělé v tom, že odpadne stres z odpovědnosti za vybírání dárku. Ale rozhodně není dobré autistu nutit, aby se podílel, zvláště v rámci kolektivu, kde by měl přispívat na dárek někomu, koho sám příliš nemusí. Je v pořádku se zeptat, zda přispět chce, ale měl by mít pocit, že má svobodu volby, a nikoli, že mu hrozí společenská ostrakizace, pokud se rozhodne „nesprávně“.

→ TENTO VÝČET ROZHODNĚ NENÍ KOMPLETNÍ

Přistupujte k autistovi a jeho specifickým vlastnostem individuálně. Je nesmyslné tvrdit, že mu nějaký problém neuznáváte, protože na tomto seznamu to nebylo. Ačkoli nepopírám, že autisti k tomu často mají jisté sklony, dogmatické držení se pravidel a rutiny bez jejich hlubšího porozumění je cesta do pekel. Bylo by to podobné, jako kdyby ve škole zazvonil požární poplach, děti se začaly zvedat k opuštění třídy a učitel je zarazil, že mají zůstat sedět v lavicích, protože na daný den žádné požární cvičení naplánované nebylo.

Doslov

Někteří lidé zastávají názor, že určité rady zde zmíněné by měly platit vždy, nejen v kontaktu s autisty, například nesať na lidi obecně bez toho, abychom si ověřili, že jim to nebude vadit. Já s tím v principu souhlasím, ale na druhou stranu je nutné říct, že na autisty tyto věci statisticky vzato dopadají mnohem silněji. Pokud zůstaneme u zmíněného fyzického kontaktu, pokud vás někdo cizí vezme za ruku (a zvláště starší lidé v hromadné dopravě to z nějakého důvodu dělají rádi), právě u autisty je mnohem větší šance, že ho nečekaný a nevitáný dotyk rozhodí příliš, začne panikařit nebo nadávat. A přesně v ten okamžik se z pohledu okolí stává tím špatným, protože „reaguje naprosto neadekvátně“, zatímco normální člověk by takovou situaci s největší pravděpodobností ustál. Právě proto do příručky k autistům raději uvádím „nedělejte to autistům“, než abych napsal „nedělejte to nikomu“. Abych minimalizoval riziko, že si čtenář řekne, že „tak a teď už to autor se svými radami fakt přehání“ a odloží příručku jako celek.



10 nejdůležitějších bodů, které byste si z této příručky měli odnést:

- 1 **Ačkoli se diagnóza nazývá „porucha autistického spektra“, autisté nejsou ani porouchaní, ani nemocní.** Jen jejich mozek v některých ohledech funguje trochu jinak. S diagnózou bývají běžně spojené nejen slabé stránky (jako například horší sociální inteligence), ale i ty silné (jako například velmi rozvinutý smysl pro spravedlnost). Skutečně je to něco, co by se mělo „opravovat“?
- 2 **Zmíněná horší sociální inteligence se projevuje například špatnou schopností odhadnout, jak budou jejich slova či činy působit, potíže s chápáním různých náznaků, idiomů, sarkasmů či ironie.** Mnoho sociálních dovedností, které běžní lidé získají tak nějak automaticky, se autisté musí aktivně učit nebo si je podrobně nastudovat. Ale do určité míry se je naučit mohou.
- 3 **Hlavní překážkou pro plnohodnotné společenské uplatnění často nepředstavuje diagnóza jako taková, jako spíše nepochopení a nepřijetí ze strany větší společnosti, či snaha je převychovávat s premisou, že „tak jak to má většina je to správně, pokud to máš jinak, máš to špatně“.** V angličtině se tomu říká „Disabled by society“.
- 4 **Stereotypy a stigmatizace často vychází z příběhů, které lidé slyší a vidí.** Příběhy skutečných lidí se však často zaměřují na ty, kteří mají největší potíže a příběhy fiktivních lidí se zase zaměřují na to, aby byly postavy vykresleny jako divácky atraktivní. A mnoho lidí si pak odnáší pocit, že autismus automaticky znamená problémy.

5 V populaci se nachází velké množství nediagnostikovaných autistů. Roli hrají nedostatečné povědomí, dlouhé čekací lhůty na testování, ale také stigmatizace, kterou s sebou diagnóza PAS přináší. A někteří lidé se tak podvědomě brání jakýmkoli náznakům, že by tuto diagnózu mohli mít. V populaci se také nachází velké množství autistů, kteří svou diagnózu před okolím úzkostlivě tají.

6 Pokud se autista se svou diagnózou někomu svěří, často se dočká naprosto absurdní bagatelizace či zpochybnění (například „Ty přece nemůžeš být autista, vždyť jsi žena“ nebo „Vždyť ty rozumíš emocím“). Říkat takové věci ničemu nepomůže. To, že na první pohled žádné problémy nevidíte, ještě neznamená, že člověk žádné problémy nemá. A především, mít problémy není nutnou podmínkou k tomu, aby člověk mohl být autista.

7 Mnohdy je to, že žádné problémy nevidíte, jen důsledek autistického maskování. Ovšem to, co je pro běžného člověka naprosto normální, znamená pro autistu být neustále ve střehu a promýšlet každou reakci, včetně volby slov, tónu hlasu, gest i mimiky. Na pohled působí normálně, ale stojí je to velké množství energie, která jim pak chybí jinde. Maskování bývá častěji doménou žen.

8 Autisté se často potýkají s hypersenzitivitou – zvýšenou citlivostí na různé smyslové podněty (například intenzivní hluk, světlo či vůně). Není to rozmazlenost nebo neochota zatnout zuby, je to odlišný způsob, jak jejich mozek tyto podněty zpracovává. A tak situace, které jiní lidé sotva zaregistrují, pro ně mohou být naprosto nesnesitelné. (V rámci různých osvětových akcí je také možné vyzkoušet si toto vnímání skrze virtuální realitu.)

9 Autisté mívají rádi rutinu, možnost se na věci spolehnout, plánovat a připravit se dopředu. Zjištění, že je něco oproti plánu jinak, je může dost vykolejit. Snažte se nedělat změny zbytečně a pokud přeci jen nastanou, dejte jim čas situaci zpracovat.

10 Terminologie spojená s autismem je komplikovaná v tom, že názvy se v průběhu času mění. Změny sice bývají motivovány snahou zavádět pojmy, které jsou citlivější nebo lépe vymezující, ale ne každý autista změny oceňuje. Pokud se s autisty bavíte o jejich diagnóze, nevnučujte jim pojmy, která jim jsou nepříjemné. I kdyby byly deklarované jako sebesprávnější.



DATOVÉ OKÉNKO

Odhadovaný výskyt poruch autistického spektra (PAS) v populaci se podle novodobých studií pohybuje okolo 3,2 %. Dle těchto odhadů žije v České republice přes 300 tisíc lidí s autismem. Je však třeba si uvědomit, že o většině z těchto lidí nevíme téměř nic. Lékařsky potvrzenou diagnózu má z tohoto počtu pouze 10–15 % osob.

Autismus je častěji diagnostikován u chlapců. Přibližný poměr je 3:1 – na jednu dívku s autismem připadají tři chlapci. U těžších forem autismu je tento poměr vyrovnanější, u lehčích je naopak počet chlapců vyšší. V praxi má ale diagnózu mnohem méně dívek a žen. Jedním z důvodů je, že dokáží své obtíže dobře maskovat, kvůli čemuž diagnózu buďto vůbec neobdrží, nebo jsou častěji diagnostikovány nesprávně.

Zdroje pro doplnění informací

Autismus, diagnóza:

- [Porucha autistického spektra dle Mezinárodní klasifikace nemocí \(MKN 11\)](#)
- [Jak vznikl termín Aspergerův syndrom a bude se i nadále používat?](#)



Autismus a příležitosti:

- [10 + 1 pozitiv a příležitostí u autismu](#)



Maskování a další obtíže:

- [Autismus, maskování a říkání si o pomoc](#)
- [Autistické maskování](#)
- [Autismus a vhodná terminologie](#)
- [Autista vs. člověk s autismem](#)



Komunikace:

- [10 + 1 zásad komunikace s lidmi s autismem](#)
- [10 tipů, jak komunikovat s osobou s autismem respektujícím a pomocným způsobem](#)
- [Co neříkat lidem s autismem I.](#)
- [Slova a věty, které jsou pro člověka s autismem toxické](#)



Další:

- [Invalidní důchod – možnosti pro lidi s PAS](#)
- [Autismus v pátém pádu](#)



V případě dotazů spojených s autismem, diagnostickým procesem nebo konkrétními situacemi se můžete obrátit na poradnu NAUTIS: poradna@nautis.cz nebo službu doporučit vašim blízkým.

Autor

Jan Kratochvíl

Na přípravě textu se jako konzultanti dále podíleli:

Odborníci na práci s autisty a osoby znalé problematiky

Martina Roblová

Adam Vesecký

Irena Zatloukalová

**Autisté a osoby s vážným podezřením na autismus, které však
vzhledem k extrémně dlouhým čekacím lhůtám nestihly být
k datu redakční uzávěrky diagnostikovány**

Magda Hroše Dovhunová

Pavčina Nováková

Eva Uhrinová

Osoby autismem nedotčené (ověřovací cílová skupina)

Radek Doubrava

Jakub Dovhun

Ondřej Guth

Matěj Jan Morávek

Jazyková korektura

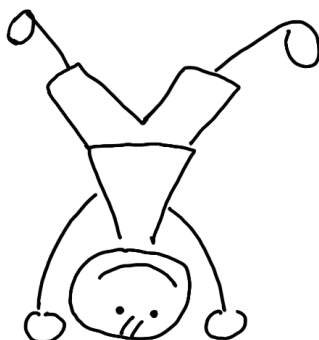
Marie Endlicherová

Tereza Zoulová

Ilustrace

Blanka Holzäpfelová

Poděkování za připomínkování
a postřehy patří také redaktorům portálu AutismPort.





www.nautis.cz



autismport.cz



www.pasparta.cz