



Vládní výbor
pro zdravotně postižené občany

DESATERO KOMUNIKACE S PACIENTY S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

1. Autismus není patrný na první pohled, pozná se až podle nestandardního chování pacienta, které je potřeba tolerovat. Ačkoli se může na první pohled zdát, že je pacient rozmazlený, zlobivý či vzpurný, ve skutečnosti má jen nepřekonatelný strach z neznámého prostředí a z nové situace.
2. Důležitá je spolupráce s tlumočnickem, který pacienta s autismem vždy doprovází. Právě ten zná všechny důležité informace o konkrétním pacientovi, proto je dobré jeho rady a doporučení vhodného jednání s pacientem respektovat.
3. Jednoduchá uklidňující sdělení v krátkých větách jsou tou nejlepší formou slovní komunikace.
4. Je běžné, že pacienti s autismem jsou smyslově přecitlivělí. Proto je třeba se připravit na zvýšenou citlivost na zvuky, tóny, světlo, pachy či dotek neznámé osoby.
5. Při lékařském vyšetření je vhodné objednat pacienta na konkrétní čas. Nejlepší je zavát pacienta s PAS na úplném začátku či konci ordinačních hodin, kdy je v čekárně jen minimum lidí a vždy ho brát přednostně před ostatními pacienty.
6. Je třeba tolerovat pacientův odmítavý přístup k lékařskému vyšetření. Snaha zlomit tento negativismus není vhodná a většinou situaci jen zhorší.
7. Při všech vyšetřeních a úkonech je nezbytná přítomnost doprovodu. Ten je v dané situaci jeho jedinou jistotou, oporou i tlumočnickem s okolím.
8. K úspěšnému lékařskému ošetření není vždy potřeba narkóza. Je dobré zvážit, zda k použití tlumících prostředků neexistuje jednodušší a méně radikální alternativa.
9. Je vhodné zvážit, zda jsou všechna vyšetření nezbytně nutná. Na některých tradičních lékařských postupech není potřeba vždy trvat.
10. Hospitalizace pacienta by také měla být důkladně zvážena. Pokud je nezbytná, je velice vhodné absolvovat pobyt v nemocnici s rodičem či jinou blízkou osobou, na kterou je pacient vázán. Je to dobré nejen pro pacienta, ale i pro ošetřující personál.



Vládní výbor
pro zdravotně postižené občany

KLÍČ pro komunikaci s osobou s autismem

Krátká verze

Jak se chovat k osobám s autismem, když se ocitnou v potížích a podlehnou panice? Jak těmto situacím předcházet?

1. Jednej předvídatelně

Vyvarujte se situací, kdy se například – byť s těmi nejlepšími úmysly – dotknete ramene člověka s autismem, aniž by předem viděl, že se tak chystáte učinit.

2. Plánuj

Rozhodně se vyplatí, když předem popíšete, co se bude dít. Člověku s autismem to velmi pomůže v orientaci a snáze přečká i nepříjemný rozhovor.

3. Nekřič

Nikdy na člověka s autismem nekřičte ani nezvyšujte hlas, může to zablokovat komunikaci či vyvolat autistickou krizi. Mnoho lidí s autismem má mnohem citlivější sluch, než si dokážete představit.

4. Ptej se jasně

Formulujte otázky jednoduše a jasně, nejlépe aby bylo možno odpovídat ANO/NE, nepoužívejte příklady a nežertujte. Nekladte více otázek najednou.

5. Mluv jednoduše

Nepokoušejte se oslnit člověka s autismem svou slovní zásobou. Je lepší mluvit pomalu a spíše v kratších větách a předat sdělení srozumitelně a bez odbíhání. Vyvarujte se řečnických otázek.

6. Buď trpělivý

Pokud člověk s autismem nereaguje na vyřčené, nemusí to znamenat, že odpovědět nechce. Pokud se dlouze rozmýšlí, nepobízejte ho, ale přeformulujte otázku.

7. Rozumět a vědět

Pokud rozumí a přesto se nevyjadřuje, pak je možné, že si v panice nedokáže rozmyslet odpověď. Nebojte se bez afektu zopakovat otázku – pomůžete mu tak se na odpověď soustředit.

8. Jaký je den?

Člověk v autistické krizi může mít zhoršenou orientaci v čase a prostoru – pomozte mu popsáním, co se dělo, děje a dít bude. Pokud váhá při chůzi, tak ho doprovodte, přestože zná cestu.

9. Omezuj pohled do očí

Každý pohled do očí a zejména navázání očního kontaktu může vyvolat v člověku s autismem nejistotu nebo i paniku.

10. Dej najevo pochopení

Rozhodně neproděláte, když vyjádříte účast. Vyvarujte se ale frází, místo „To přejde“ řekněte raději „Chci vám pomoci“ – bude to srozumitelné a povede to k ujištění, že na to není sám.

„Pamatuj, že tvá slova jsou činem.“ (Antoine de Saint-Exupéry)

PRŮKAZ OSOBY S PAS

Osoby s PAS se dostávají do kritických situací mnohem častěji než ostatní, proto je nutné, aby taková osoba nebo její doprovod mohli diagnózu PAS jednoznačně prokázat. Průkaz vydaný odbornou institucí musí mít odlehčovací funkce. Jedná se zejména o oblasti zdravotnictví, všechny ty situace, na jejichž řešení se podílí jakékoli pořádkové či bezpečnostní služby včetně požárních, policejních a pohraničních a také jednání na úřadech. Příklady situací, kdy průkaz pomáhá:

- Jednání na úřadech.
- Cesta dopravním prostředkem, přesuny MHD.
- Zvládání krizových situací – např. havárie, hospitalizace, úraz, požár, ztráta doprovodu, onemocnění doprovodu, náhlá ztráta zázemí rodiny atd.
- Ve zdravotnictví jsou kritické situace zejména při lékařské pohotovosti (velmi dlouhé čekání v čekárně může nakonec ošetření zmařit nebo vyústit v nutnost anestezie), u těch vyšetření, která jsou pro osobu s PAS náročná smyslově (EEG, EKG, MRI, CT...) či situačně (RZS) a zejména na příjmu nebo předoperační přípravě. Nelze očekávat, že zdravotnický i lékařský personál je vždy schopen si poradit s pacientem s PAS – většinou to nedovede a dobře myšleným, ale špatně zvoleným postupem se situace zkomplikuje nebo zablokuje. Tento personál musí být především o situaci informován, aby mohl jednat správně, případně spolupracovat s asistentem.
- V kritických situacích se spoluúčastí pořádkových služeb jako jsou neštěstí, dopravní nehody, průchody hraniční kontrolou, podání svědectví pro PČR nebo soud, výkon vyšetřovací vazby apod., může snadno dojít k velmi vážným situacím jen kvůli tomu, že osoba s PAS nesprávně porozumí pokynu či otázce (komunikační deficit v pragmatické rovině) nebo neadekvátně vyhodnotí rizika dané situace.

Může se zdát, že úřední jednání pro osobu s PAS není nijak kritické, ale často tomu tak není – zejména pokud má tato osoba zhoršenou orientaci (kognitivní deficit) a pokud potřebuje ohleduplné jednání, které jí není poskytnuto.

Všichni jsme zvyklí, že pomůžeme nevidomému člověku najít správnou kancelář v úřadu, doprovodíme osobu na invalidním vozíku nebo tlumočíme neslyšícím u soudu. Nikdo ale není připraven poskytnout stejnou podporu osobám s kognitivní poruchou a jejich občanská, ústavní i lidská práva pak nejsou dodržována. Průkaz pro osobu s PAS vydaný pověřenou autoritou může tyto situace zásadně změnit a proto je nutný.

Jak jsou řešeny výše nastíněné situace za stavu, kdy nikdo nic neví?

* Dívka s Aspergerovým syndromem (dále jen „AS“) (26) přichází s doprovodem večer na lékařskou pohotovost s horečkou. V čekárně, kde je dalších 15 lidí, není upřednostněna a čeká více než hodinu, není místo k sezení a musí sedět na invalidním vozíku (není schopna stát – její zdravotní i psychický stav je špatný). Množství dalších osob, hluky (vzdálené pípání, bzučení zářivky, bouchání dveřmi), pachy a dlouhé čekání způsobí, že nakonec není schopna ambulantního vyšetření a zcela se dekompenzuje – je nutno jí hospitalizovat, aby nebyla zanedbána rizika ohrožení života.

* Muž s AS (33) je bývalou psychotickou partnerkou živě obviněn z domácího násilí. Protože při výslechu odpoví "Ano" na otázku, jestli se partnerky dotýkal a nějak ji držel (opakovaně se bránil jejím fyzickým útokům a zadržoval údery); následkem toho je zadržen a stráví 3 měsíce ve vyšetřovací vazbě, přestože se ničeho nedopustil, jak nakonec přizná i bývalá partnerka.

* Muž s AS (39) se opakovaně nedostaví na jednání na Úřad práce ČR, protože označení patra na podkladech neodpovídá přesně umístění kanceláře, recepční není ochoten jakkoli pomoci a pracovnice do telefonu opakuje tytéž pokyny (kancelář je v mezipatře). Následkem toho pozbyde podporu poskytovanou Úřadem práce ČR.

* Chlapec s dětským autismem (11) se dekompenzuje na ambulantním vyšetření na ORL, protože lékař, kterého chlapec zná, bez předchozí domluvy přizve jiného lékaře na konzilium (stačilo to jen oznámit asistentovi). Protože ošetření je nezbytné, je nutný zákrok v anestezii. Předoperační příprava

proběhne velmi dramaticky a dojde k poškození vybavení a desterilizaci sálu, protože do předsálí není vpuštěn asistent ani rodič.

* Žena s AS (38) nemůže absolvovat ošetření chrupu, protože požaduje přítomnost asistenta a lékaře to připouští pouze, pokud by tato žena měla ZTP průkaz, který nemá. Následkem toho její odepřena zdravotní péče.

PRŮKAZ OSOBY S PAS

- představuje prostředek k zajištění odpovídajícího přístupu osob, se kterými přijde držitel průkazu do styku, po stránce komunikace a respektu k jeho specifickým potřebám;
- avizuje potřebu přizpůsobení procesu ošetření potřebám pacienta s PAS adekvátně s doporučenými zásadami Desatera pro komunikaci s pacientem s poruchou autistického spektra, Komunikačním klíčem a Komunikačním profilem;
- lze v případě potřeby využít v krizových situacích na veřejnosti, v MHD, při kontaktu se záchranáři, požárníky, policií a dále dle uvážení jeho majitele/zákonného zástupce/doprovodu;
- pomůže předcházet situacím, které by vedly k selhání člověka s PAS na veřejnosti a sociálnímu vyloučení. Napomůže účastníkům zátěžových situací zvládnout tyto s minimálním negativním dopadem na ně samotné, povede k rychlejšímu a efektivnějšímu vyřešení problému.

KOMUNIKAČNÍ PROFIL

Komunikační profil představuje souhrn informací o způsobu komunikace držitele Průkazu osoby s PAS. U verbálně zdatných osob s PAS uvádí případná specifika jejich projevu. U neverbálních osob s PAS informuje o formě – metodě využívané alternativní komunikace a výčtu pomůcek, které využívá pro dorozumění s okolím.

Obsahuje upozornění na uklidňující rituály, činnosti, předměty, postupy, podněty apod.

Podoba a podmínky vydávání Průkazu osoby s PAS a Komunikačního profilu držitele průkazu budou stanoveny Ministerstvem zdravotnictví.



Vládní výbor
pro zdravotně postižené občany

INFORMAČNÍ LETÁK

Komunikační soubor představuje materiály, které mají výrazně usnadnit komunikaci veřejnosti – odborné i laické – s osobami s autismem a naopak. Pomůže změnit chování společnosti k lidem s tímto handicapem.

Tyto materiály vycházejí ze zkušeností lidí s různými typy zdravotního postižení, kteří shodně uvádějí, že jsou často vystaveni ponižování a snižování lidské důstojnosti v případech, kdy jsou v důsledku stigmatizace postižení považováni za slaboduché a podle tohoto deklasujícího přístupu se s nimi jedná. Jak uvádí NRZP ČR: „Jedná se o hluboce zakořeněný problém – neschopnosti většinové veřejnosti komunikovat s osobami se zdravotním postižením.“ Tuto situaci se v roce 2006 snažila NRZP ČR napravit osvětovým projektem, kdy vytvořila **DESATERA KOMUNIKACE pro nejčastější typy zdravotního postižení**, s cílem pomoci veřejnosti s bezproblémovou komunikací s lidmi se zdravotním postižením. Základní sadu DESATER doplnilo v roce 2008 díky iniciativě APLA-JM **Desatero komunikace s pacienty s poruchou autistického spektra**. Aktualizovaná podoba z roku 2011 je ke stažení zde: <http://www.nrzp.cz/poradenstvi-sluzby/desatero-pro-komunikaci-s-ozp.html>

Porucha autistického spektra (dále jen „PAS“) je „neviditelným“ handicapem. Lidé s PAS vypadají na první pohled zdravě. **Hlavní deficit osob s PAS je v odlišném vnímání, porozumění a sociální komunikaci.** K tomu se často druží **přecitlivělost na různé podněty** (zvuky, světla, barvy, pachy, doteky a další), **kteřá může člověku s PAS působit až fyzickou bolest.** Proto jsou **veřejnosti nepochopitelné jejich až neadekvátní reakce, afekty, repetitivní a další varianty projevů v situacích, které z titulu svého postižení nemohou zvládnout vůbec, nebo jen s největším vypětím sil.** Pro tyto projevy **jsou odsuzováni, odmítáni, vylučováni ze společnosti až pacifikováni.** Stává se tak nejen v různých vypjatých situacích – při cestování dopravními prostředky, návštěvě zdravotnického zařízení, jednání na úřadech, ale také při tak na první pohled banálních situacích, jako je nákup v obchodě nebo procházka.

PAS představují natolik specifické postižení, že jejich problémy v komunikaci s veřejností nelze vyřešit jen zmíněným Desaterem.

Komunikační soubor je složený z jednotlivých dílčích materiálů:

- Informační leták
- Komunikační klíč v popisné i zkrácené verzi
- Desatero komunikace s pacientem s poruchou autistického spektra
- Průkaz osoby s PAS (v současné době je připravován)
- Komunikační profil držitele průkazu (v současné době je připravován)

Cílem Komunikačního souboru je přiblížit a ozřejmit odborné i laické veřejnosti jednoduché zásady komunikace s lidmi s PAS, ale také pomoci detekovat člověka, se kterým takto komunikovat mají. Odborné veřejnosti, tj. lékařům, zdravotnickému personálu, záchranářům, požárníkům, policii, úředníkům, pracovníkům v sociálních službách, sociálním pracovníkům, pedagogickým a dalším pracovníkům různých rezortů, pomůže tento soubor lépe zvládnout i pro ně zátěžovou a náročnou situaci, která je často výsledkem nedorozumění, plynoucího z nedostatku informací.



Vládní výbor
pro zdravotně postižené občany

Klíč **pro komunikaci s osobou s autismem**

„Pamatuj, že tvá slova jsou činem.“ (Antoine de Saint-Exupéry)

Toto stručné vodítko si neklade žádné nároky na úplnost ani na univerzálnost. Bez ohledu na to, že se vyplatí dodržovat určitá obecná pravidla, jsou lidé s autismem charakterově stejně pestří jako kdokoli jiný a nikdy nebude existovat žádný soubor pravidel, uplatnitelný na všechny bez rozdílu.

Osoby s autismem a především s Aspergerovým syndromem lze do jisté míry rozlišovat podle toho, jak reagují na situaci, kdy se stanou neobratní v pro ně nesrozumitelných společenských situacích: zatímco **aktivní subtyp** se spíše začne projevovat a vyjadřovat emotivně a někdy až provokativně, aby svou neobratnost skryl za toto jednání, **pasivní subtyp** spíše přeruší jakoukoli komunikaci a projevy omezí spíše na pláč nebo odmítání dalšího kontaktu. **Oba subtypy** mají někdy tendenci se v takové situaci uchýlovat ke stimulacím (kývání, hraní si s prsty, stereotypní pohyby), tyto stimulace doporučujeme ignorovat – člověku s autismem pomáhají udržet si psychickou rovnováhu.

Následující body se týkají situací, kdy se lidé s autismem ocitnou v potížích a podlehnou panice – potom je obzvláště důležité pamatovat na zdánlivé drobnosti, které mohou rozhodnout mezi úspěšným zvládnutím či totálním selháním na obou stranách... Neberte tedy prosím tato pravidla jako univerzální klíč, vězte však, že osvojíte-li si tato pravidla pro chvíli nouze, velmi vám pomohou i v běžných životních situacích, kdy se dostáváte s lidmi s autismem do styku.

- 1) **JEDNEJ PŘEDVÍDATELNĚ.** Vyvarujte se situací, kdy se například – byť s těmi nejlepšími úmysly – dotknete paže, ramene či dokonce hlavy člověka s autismem, aniž by předem viděl, že se tak chystáte učinit. Mnozí z nich jsou velmi citliví na hmatové podněty, a když je takový člověk v úzkých, velmi ho to vyleká.
- 2) **PLÁNUJ.** Rozhodně se vyplatí, když předem popíšete, co se bude dít (například „Ted si promluvíme o tom, co se vám přihodilo, a potom si půjdete odpočinout.“). Člověku s autismem to velmi pomůže v orientaci a snáze přečká i nepříjemný rozhovor.
- 3) **NEKŘIČ.** Nikdy na člověka s autismem nekřičte ani nezvyšujte hlas, to bude mít za následek jen to, že se tím zablokuje další komunikace a dokonce ho to může uvrhnout do autistické krize (dekompenzace a ztráta orientace) – během ní komunikace nemůže pokračovat. Může vadit i silnější hlas, protože mnoho lidí s autismem má mnohem citlivější sluch, než si dokážete představit; někdy proto také pomůže, když mluvíte úmyslně potichu.
- 4) **PTEJ SE JASNĚ.** Snažte se formulovat otázky tak, aby byly jednoznačné a spíše uzavřeného typu (umožňující jen jednu ze dvou odpovědí, například ANO/NE). Otázka „Jak jste na tom?“ je nesrozumitelná, protože se může teoreticky týkat mnoha různých témat, zatímco otázka „Máte nějaký problém?“ nebo „Bolí vás něco?“ je jasná a srozumitelná otázka uzavřeného typu. Nečekejte ale jako odpověď vyprávění životního příběhu – čekejte jen „Ano“ nebo „Ne“. Pečlivě se vyvarujte kladení několika otázek najednou, protože zatímco vy budete registrovat většinou jen svou poslední otázku, člověk s autismem vám – byť jednoslovně – zodpoví všechny v pořadí, v jakém jste je položili, vy však budete obtížně odpovědi k otázkám přiřazovat.

- 5) **MLUV JEDNODUŠE.** Nepokoušejte se oslnit člověka s autismem svou slovní zásobou a znalostí cizích slov; jednak je možné, že jich bude znát podstatně více než vy, a jednak ve chvíli, kdy se ocitl v tísní, může být pro něj velmi náročné se soustředit na to, co někdo jiný říká. Proto je lepší mluvit pomalu a spíše v kratších větách, než v květnatých souvětích a předat sdělení srozumitelně a bez odbíhání od tématu. Vyvarujte se řečnických otázek („Co si myslíš, že děláš?“ a nedivte se, pokud na ně bude odpovídat – nejde o provokaci, jen se snaží být přesný), příměrů („Koukáš jako sůva z nudlí“ a nedivte se, pokud začne popisovat odlišnosti – nejde o provokaci, jen se snaží být přesný) a nadsázky, ironie či sarkasmu („To se ti tedy povedlo“ a nedivte se, pokud reaguje vlastním prohlášením – nejde o provokaci, jen se snaží být přesný).
- 6) **BUĎ TRPĚLIVÝ.** Pokud člověk s autismem neodpovídá na otázku nebo nereaguje na vyřčené, nemusí to znamenat, že odpovědět nechce. Pokud se dlouze rozmýšlí, pak uvažujte o pravidlech 4) a 5). Pokud nerozumí, nemusí být v tu chvíli schopen to sdělit, ale na uzavřenou otázku „Rozuměl/a jste mi?“ odpoví. Jestliže člověku s autismem odpověď chvíli trvá (viz pravidlo 5), rozhodně nepomůže ho pobízet a upomínat – to je naopak jeden z nejjistějších způsobů, jak komunikaci zpomalit.
- 7) **ROZUMĚT A VĚDĚT.** Pokud rozumí a přesto se nevyjadřuje, pak je velmi pravděpodobné, že si prostě v panice nedokáže rozmyslet odpověď. Zvenčí to není vidět, ale v panice či v autistické krizi často na jeho mysl útočí stovky obrazů, myšlenek, slov a vjemů každou vteřinu a v tu chvíli je velmi obtížné poslouchat druhé a soustředit se na vlastní myšlení. Nebojte se například zopakovat otázku, přestože byla srozumitelná – člověku s autismem to pomůže se soustředit na její smysl i na vlastní následné myšlenky. Určitě neuškodí pokusit se změnit formulaci – možná reakci zbrzdila jen nějaká asociace pro tazatele nečekaná, ale pro člověka s autismem logická.
- 8) **JAKÝ JE DEN?** Člověk s autismem, procházející autistickou krizí, může přechodně ztratit přístup ke krátkodobé a střednědobé paměti. Tento stav trvá nejvýše desítky minut a velmi pomáhá popsat, co se vše stalo například za poslední hodiny nebo dny. Zároveň může mít tento člověk s autismem výrazně zhoršenou orientaci v prostoru – pokud s ním potřebujete někam dojít a vidíte, že váhá a tápe, tak ho buď vedte, nebo mu popisujte cestu, přestože jí jinak dobře zná.
- 9) **OMEZUJ POHLED DO OČÍ.** Toto pravidlo sice radí přesný opak toho, co doporučují mnohé knihy, ale pokud se chcete s lidmi s autismem domluvit, dodržujte ho. Každý pohled do očí a zejména navázání vytrvalého očního kontaktu může vyvolat v člověku s autismem nejistotu nebo i paniku, což může komunikaci na nějakou dobu zbrzdit nebo zcela přerušit.
- 10) **DEJ NAJEVO POCHOPENÍ.** Dokonce i tehdy, kdy vám nejsou motivy člověka s autismem jasné, rozhodně neproděláte, když vyjádříte alespoň účast. Vyvarujte se však frází, protože když řeknete „Já vám rozumím“ a onen člověk je si vědom toho, že tomu tak není, klidně to i popře, protože obecné vyjádření účasti je sociální funkce a té nemusí rozumět. Ale když řeknete například „Chci vám pomoci“, je to pravda a je to jasné. Pro vás to bude téměř totožné, pro onoho člověka nikoli.

Lidé s autismem jsou často citliví a osamělí, přes svá omezení dovedou některé věci lépe než ostatní, proto vás vyzýváme: neberte jim důstojnost a věnujte jim pozornost, už tím pro ně vykonáte mnoho.