

Odhalte tváře neurodiverzity
a žijte autenticky

AUTISMUS BEZ MASKY

Devon Price

**Doprovodné materiály
k audioknize**

ÚVOD

Cvičení od Heather R. Morgan, jež s klienty prochází na prvním společném sezení

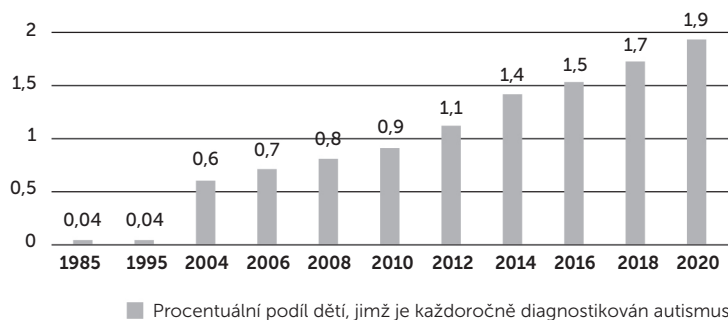
Integrační proces založený na vašich zásadách	
Krok č. 1: Najděte své proč	
Pokyny: Vzpomeňte si na pět okamžiků v životě, kdy jste se cítili OPRAVDU NAŽIVU. Pokuste se najít různé situace v rámci celého vašeho života (dětství, dospívání, dospělost; škola, práce, dovolená, koníčky). Některé z těchto okamžiků ve vás mohou vyvolat úžas – „wow, kdyby takový byl celý můj život, byl by fakt super!“ Jiné prožité chvíle ve vás mohou zanechat pocit, že jste načerpali novou energii a můžete čelit dalším výzvám, nebo vám mohou přinést pocity uspokojení a naplnění. Všechny takové okamžiky si запиšte. Co nejpodrobněji vyprávějte, jak k nim došlo. Zamyslete se zejména nad tím, proč pro vás tolik znamenaly.	
Okamžik č. 1:	
Okamžik č. 2:	
Okamžik č. 3:	
Okamžik č. 4:	
Okamžik č. 5:	

1. KAPITOLA: Co je to vlastně autismus?

Jaké představy o autismu jste v dětství získali a jak případně ovlivnily to, jak sami sebe vnímáte, a tedy i vaši masku?

Předsudky o autismu:
Jak vás ovlivnily?
1. Vybavte si, s jakým zobrazením autismu jste se setkali v televizi nebo ve filmech. Pokud si vzpomenete, запиšte si jména několika postav na spektru, na které jste narazili. 2. Vyberte si několik autistických postav (nebo postav, u nichž je autismus naznačený) a třemi až pěti slovy je popište. Příklad: Postavu Dustina Hoffmana z filmu <i>Rain Man</i> bych popsal jako odtažitého, geniálního a bezmocného. Postava: _____ Vlastnosti: _____ Postava: _____ Vlastnosti: _____ Postava: _____ Vlastnosti: _____ 3. Dokončete následující větu: Než jsem si o tom zjistil/a více, myslel/a jsem si, že všichni autisté jsou _____, _____ a _____. 4. V čem se od těchto představ o autismu odlišujete? 5. Řekl vám někdy někdo, že „autisticky nevypadáte“ nebo že „přece nemůžete mít autismus“? Co tím podle vás myslel? Jak jste se v tu chvíli cítili?

Procentuální podíl dětí, jimž je ve Spojených státech každoročně diagnostikován autismus*



* Zdroj: Americké Středisko pro prevenci a kontrolu nemocí (CDC, z angl. *Centre for Disease Control and Prevention*)

Shrnutí některých z nejfrekventovanějších termínů upřednostňovaných autistickou komunitou

Autismus a vhodná terminologie	
Používejte:	Nepoužívejte:
Autistický člověk Autista Autistický Na autistickém spektru	Člověk s autismem
Být autistický	Označovat se za autistu
Je postižený Má postižení	„Člověk se speciálními potřebami“ „Jinak zdatný“ „Hendi-kompetentní“
Neurotypický (NT) Alistický Neautistický	Normální
Vyžaduje vysokou míru podpory Vyžaduje nízkou míru podpory	Nízkofunkční Vysokofunkční
Maskovaný autismus	Ženský autismus Aspergerův syndrom Vysokofunkční autismus
Nonverbální Se ztrátou řeči	Němý
S mentálním postižením S vývojovým postižením	Retardovaný Hloupý „Speciální“
Jazyk otevřeně popisující, co člověk dovede/nedovede a jakou podporu potřebuje	Eufemismy, jazyk zlehčující obtíže, znevažující nebo povýšenecký jazyk

2. KAPITOLA: Kdo jsou lidé s maskovaným autismem?

Projevy běžně spojované s „ženským autismem“

Emoční projevy

- Na okolí působí citově nevyzrálé a citlivě.
- Má sklony k výlevům nebo záchvatům pláče, občas kvůli zdánlivým drobnostem.
- Nedovede pochopit nebo pojmenovat vlastní pocity.
- Emoce ignoruje nebo se je snaží potlačit, když pak náhle vyhřejnou na povrch, vybuchne.
- Interakce s nabroušeným či smutným člověkem ji může rozrušit nebo přehltnout, ale neví, jak na to reagovat a druhému pomoci.
- Po delší společenské interakci nebo přehlčení podněty úplně „vypne“.

Psychologické projevy

- Pociťuje silnou úzkost (zejména sociální).
- Okolí ji vnímá jako náladovou, se sklony k depresivním obdobím.
- Než u ní zjistili autismus, mohli ji diagnostikovat některou z afektivních poruch (například bipolární poruchu) nebo poruch osobnosti (jako hraniční nebo narcistickou poruchu).
- Má silný strach z odmítnutí, aby se mu vyhnula, přijímá zodpovědnost za pocity druhých.
- Její představa o sobě samé kolísá, zřejmě v silné závislosti na názoru okolí.

Projevy chování

- Aby se vypořádala se stresem, dodržuje velmi přísná osobní pravidla, ačkoli je jinak nekonvenční osobnost.
- Obvykle se nejšťastněji cítí doma nebo ve známém a předvídatelném prostředí.
- Na svůj věk působí mladistvě – vzhledem, stylem oblékání, chováním nebo zájmy.
- Má sklony to přehánět se cvičením, omezovat svůj kalorický příjem nebo vykazovat další známky poruchy příjmu potravy.
- Fyzické zdraví zanedbává až do chvíle, kdy už potíže není možné přecházet.
- Uklidňuje se tím, že sebou neustále šije, poslouchá stále dokola stejnou hudbu, natáčí si na prstech vlasy, nimrá se v obličejí nebo si trhá nehtovou kůžičku apod.

Společenské projevy

- Je společensky velmi přizpůsobivá, přisvojí si osobité projevy a zájmy skupiny, v níž se zrovna nachází.
- Může být velmi úspěšný samouk, ale společenské aspekty studia vysoké školy nebo zaměstnání jí dělají problémy.
- Může být stydlivá či nemluvná, ale když přijde řeč na téma, které ji zajímá, umí se proměnit ve výřečného člověka.
- Na večírcích nebo při rozhovoru ve velké skupině má problémy poznat, kdy promluvit.
- Rozhovory nenavazuje, ale pokud ji někdo osloví, může působit velmi společensky a sebejistě.
- Socializaci zvládá, ale nejčastěji vede plytké a povrchní rozhovory, jež jí připadají hrané. Má problémy navázat hlubší přátelství.
- Během konverzace s někým nerada nesouhlasí, nechce ho zklamat.

3. KAPITOLA: Anatomie masky

Z čeho vychází podoba mé masky

Odpovězte na otázky a doplňte uvedené věty.

Zamyšlení nad potřebou se maskovat:

Před čím vás vaše maska chrání?

1. Zkuste si vybavit okamžik z dětství, kdy jste se cítili nesmírně trapně nebo jste se velmi styděli. Danou situaci popište.

2. Když si tento zážitek vybavíte, jak se u toho cítíte?

3. Doplňte následující větu, vybrat můžete libovolný počet přídavných jmen:

„V daný okamžik všichni jasně viděli, že jsem _____.“

____ sobecký/á ____ robotický/á

____ zvláštní ____ nevyzrálý/á

____ dětinský/á ____ odpudivý/á

____ egocentrický/á ____ trapný/á

____ chladný/á ____ bezradný/á

____ hloupý/á ____ krutý/á

____ slabý/á ____ ubohý/á

Něco jiného: _____

4. Které z výše zmíněných slov vás **zabolí** nejvíc, pokud ho někdo v souvislosti s vámi použije?

5. Uvedte několik činností nebo zvyků, jež si s tímto slovem spojujete.

6. Doplňte následující větu: Předstírám, že jsem _____, abych vycházel/a s lidmi, ale v hloubi duše vím, že to není pravda.

____ nezávislý/á ____ veselý/á

____ bezvadný/á ____ sebevědomý/á

____ vyzrálý/á ____ spořádaný/á

____ vřelý/á ____ chytrý/á

____ úspěšný/á ____ silný/á

____ nápomocný/á ____ úctyhodný/á

Něco jiného: _____

7. Doplňte následující větu:

„Když mě mají mít lidé rádi, nesměji se dozvědět, že _____.“

Nejčastější stereotypy týkající se autistů a protichůdné osobnostní rysy, kterými je kamuflujeme a kompenzujeme

Připište své vlastní příklady.

Učili mě, že nemám být:	Takže jsem musel/a předstírat, že jsem:	Toho jsem docílil/a tímto chováním: (do volného místa dopište vlastní příklady)
arogantní	pokorný/á	• předstíral/a jsem, že neznám správnou odpověď • mlčel/a jsem, když někdo řekl něco, co nebyla pravda • zjemňoval/a jsem svoje vyjádření spojením jako „jestli to takhle dává smysl“ nebo „možná“, abych nezněl/a tak sebejistě • • •
chladný/á a bezcitný/á	srdečný/á a přátelský/á	• usmíval/a jsem se bez ohledu na to, jak jsem se cítil/a doopravdy • ptal/a jsem se ostatních, jak se cítí, místo toho, abych mluvil/a o sobě • věnoval/a jsem se druhým, když je něco rozrušilo • • •
otravný/á a hlučný/á	příjemný/á a tichý/á	• silné emoce jsem prožíval/a pouze v soukromí • problémy jsem řešil/a sám/sama • snažil/a jsem se ničím „příliš nevzrušovat“, a to ani dobrými zprávami • • •
dětský/á	vyzrálý/á	• dospělí a společensky výše postavení se mi mohli svěřit • projevoval/a jsem se zdrženlivě a „patříčně“ • choval/a jsem se jako „učitelův miláček“ nebo „malý inženýr“ a od vrstevníků jsem si udržoval/a odstup • • •

podivín/ka	bezvadný/á	• když mi nějaká činnost okamžitě nešla, přestala jsem se jí věnovat • předstíral/a jsem odměřenost a nezám • v duchu jsem si procvičoval/a smyšlené konverzace, abych v rozhovoru s lidmi působil/a uvolněně • • •
bezradný/á, ubohý/á	nezávislý/á	• se smíchem jsem přikyvoval/a, i když jsem neměl/a ani ponětí, co se děje • vytvořil/a jsem si svoje vlastní, soukromé zvyky a „vychytávky“, díky nimž jsem měla svůj život jakžtakž pod kontrolou • dělal/a jsem vše pro to, aby můj život navenek vypadal „spořádaně“, a to i na úkor svého zdraví nebo štěstí • • •
citlivý/á	silný/á	• nežádal/a jsem o to, co potřebuji • styděl/a jsem se, když se mi chtělo brečet nebo vybuchnout vzteky • vnitřně jsem bojoval/a proti vlastním „rušivým“ pocitům • • •
slabý/á	drsný/á	• z ostatních jsem si utahoval/a nebo jsem se k nim choval/a agresivně • nad druhými jsem se cítil/a nadřazeně • dával/a jsem najevo nechuť ke všemu, co společnost považuje za ženské, něžné nebo citlivé • • •
zvláštní	normální	• systematicky jsem analyzoval/a, o co se zajímají ostatní • napodoboval/a jsem osobitý projev, styl oblékání, intonaci hlasu apod. jiných lidí nebo postav • vysmíval/a jsem se lidem, kteří na první pohled působí „zvláštněji“ než já • • •

4. KAPITOLA: Cena za maskování

Problematické sebezáchovné strategie: proč máme sklony se k nim uchýlovat?

O co svou masku opíráme? Problematické sebezáchovné strategie a důvody, proč je maskování autisté používají
Nadměrná konzumace alkoholu nebo užívání návykových látek • otupuje smyslovou citlivost • v obávaných společenských situacích dodává „tekutou odvahu“ • odbourává zábrany a rozvazuje jazyk • poskytuje dostatek energie na život v přespríliš náročném světě • stimuluje smysly • přebíjí úzkost nebo obavy • umlčuje vnitřního kritika
Poruchy příjmu potravy • do života vnáší denní cíle a rituály • hlad, cvičení, zvracení apod. poskytují fyzickou stimulaci • odvádějí pozornost od společenských obtíží a zaměřují ji na tělo • „dobrotu“ a „hodnotu“ člověka odvozují od chování nebo vzhledu • poskytují autistovi pocit sebekontroly nebo sebekázně • odůvodňují pocit genderového nesouladu nebo fyzického odcizení
Odpojení a disociace • stáhneme-li se jako první, předejdeme odmítnutí • otupují bolestivé emoce jako zármutek, žal nebo lítost • umožňují se zaměřit pouze na to, co autistovi přirozeně „jde“ • odstraňují tlak na osvojení si náročných emočních nebo sociálních dovedností • umlčují potřeby a pocity, které jsou ostatním nepříjemné • šetří omezené zdroje energie
Dodržování přísných pravidel a žebříčků hodnot • místo matoucí reality nabízejí pochopitelnou a hmatatelnou skutečnost • nejasná společenská pravidla překlápějí do konkrétních očekávání • vytvářejí členskou základnu, do níž může autista zapadnout • poskytují denní režim a uklidňující rituály • tiší pochyby o sobě samém a obavy, že je autista špatný člověk • poskytují vysvobození z tohoto nespravedlivého světa
Snaha zavděčit se a všem vždy vyhovět • autistu za to okolí chválí • poskytují falešné zdání přijetí • zjednodušují složitou vztahovou dynamiku • společenskou interakci zužují na jedno prosté pravidlo – vždy se vším souhlasit • utvrzují autistu v přesvědčení, že by si svých pocitů a potřeb neměl všímat • snižuje pravděpodobnost vzniku konfliktních situací a tlumí vztek

5. KAPITOLA: Přehodnoťte své představy o autismu

Stigmatizující nálepky a jejich pozitivnější varianty

Několik příkladů spisovatelky a rodičovské poradkyně Mary Sheedy Kurcinky

Stará nálepka	Nová nálepka
tvrdohlavý/á	asertivní, vytrvalý/á
divoký/á	aktivní
roztěkaný/á	vnímavý/á
vybíravý/á	pečlivý/á, s vytříbeným vkusem
náročný/á	přesně ví, co chce
zatvrzelý/á	konzervativní; nemá rád/a změny
manipulativní	charismatický/á; ví, jak získat, co potřebuje
úzkostlivý/á	obezřetný/á
výbušný/á	afektovaný/á
vlezlý/á	zvědavý/á
hlasitý/á	naděšený/á, zapálený/á
hašteřivý/á	svěhlavý/á, odhodlaný/á

„Negativní“ autistické vlastnosti – tentokrát z pohledu autisty

Podíváme se na „negativní“ autistické vlastnosti, jimiž jsme se zabývali ve třetí kapitole, ale tentokrát se na ně zaměříme z pohledu autisty. Můžete se pokusit do tabulky připsat vlastní nové náhledy na tyto rysy nebo příklady situací, v nichž vám vaše „nejhorší“ vlastnosti nejlépe posloužily.

Prý jsem:	Ale ve skutečnosti jsem:	Této vlastnosti si na sobě cením, protože:
arogantní	sebevědomý/á zásadový/á nezávislý/á	• díky tomu si vždycky umím obhájit správnou věc • často otevřu diskusi o nějakém problému • mohu jít ostatním příkladem • • •
chladný/á a bezcitný/á	analytický/á racionální/á přemýšlivý/á	• si všímám i věcí, které ostatním uniknou • se na rozdíl od ostatních nenechám unést vírem událostí • vidím souvislosti a systém i tam, kde si jich ostatní nevšimnou • • •

otravný/á a hlučný/á	zapálený/á plný/á života otevřený/á	• si své zájmy nejlépe obhájím sám • je moje nadšení nakažlivé • zažívám pocity naprostého štěstí a umím ocenit krásu • • •
dětský/á	zvědavý/á svobodomyslný/á radostný/á	• se pořád učím něco nového a rostu • prožívám celou škálu emocí • se umím radovat z maličkostí • • •
podivín/ka	autentický/á jedinečný/á nepřehlédnutelný/á	• když mi něco nejde, nejspíš se to zrovna nedaří ani ostatním • jdu svou vlastní cestou • se nepodřizuji nespravedlivým standardům • • •
bezradný/á, ubohý/á	hloubavý/á neokázalý/á otevřeně zranitelný/á	• si uvědomuji, že jeden druhého potřebujeme • vím, jak si požádat o pomoc • si vztahů s ostatními vážím • • •
citlivý/á	vnímavý/á empatický/á chápavý/á	• velmi dobře umím rozpoznat špatné zacházení • jednoduše vycítím, jaká v místnosti panuje atmosféra • si hledím vlastních i cizích pocitů • • •
zvláštní	osobitý/á průkopnický/á svérázný/á	• je díky mně svět rozmanitější • se vzpírám starým pořádkům a neférovým pravidlům • si o podobě svého života rozhoduji sám/sama • • •

Podněty k zamyšlení nad radostmi autismu od Jersey Noah

Cílem cvičení je, abyste se zamysleli nad svými zálibami a tím, co pro vás znamenají.

Týden specifických zájmů: Sedm podnětů k zamyšlení nad radostmi autismu	
Pokyny: Během jednoho týdne si každý den udělejte čas na promyšlení jednoho z níže uvedených podnětů. Do prázdných políček tabulky si můžete kreslit, k tématu něco napsat nebo klidně i vložit fotografie týkající se specifických zájmů. Možná budete mít chuť dohledat předměty, jež vám tyto specifické zájmy připomínají. Zkuste si například poslechnout své v minulosti oblíbené album nebo se probrat starým šuplíkem plným sběratelských kousků. Zkrátka cokoli, co vám pomůže se naladit na mocnou vlnu autistické radosti!	
První den Váš nejstarší specifický zájem	
Druhý den Váš nejnovější specifický zájem	
Třetí den Specifický zájem, který se časem proměnil nebo prohloubil	
Čtvrtý den Specifický sběratelský zájem	
Pátý den Specifický zájem, který váš život nejvíc ovlivnil	
Šestý den Specifický zájem, který s někým sdílíte	
Sedmý den Den na oslavu specifických zájmů. Co pozitivního vám do života vaše specifické zájmy přinesly?	

Cvičení k znovuoobjevení vašich hodnot

Cvičení navazuje na cvičení od Heather R. Morgan z úvodu knihy, jež s klienty prochází na prvním společném sezení – Integrovaný proces založený na vašich zásadách.

Integrace založená na vašich hodnotách: Poznejte své hodnoty	
Pokyny: Tato aktivita navazuje na vaše odpovědi ve cvičení o klíčových okamžicích, nacházejícím se v úvodu knihy (na straně 25). Popsané vzpomínky si projděte a pokuste se zapsat klíčová slova, která každou z nich vystihují a objasňují, proč jsou pro vás mimořádné. K většině příběhů přiřadíte alespoň dvě nebo tři klíčová slova, některá z nich se budou opakovat u několika různých okamžiků. Můžete k nim připsat tolik slov, kolik jen budete chtít, důležité je, abyste se dopracovali k těm, jimiž opravdu vystihnete, co cítíte.	
Okamžik č. 1:	Klíčová slova popisující, čím je tento okamžik mimořádný:
Okamžik č. 2:	Klíčová slova popisující, čím je tento okamžik mimořádný:
Okamžik č. 3:	Klíčová slova popisující, čím je tento okamžik mimořádný:
Okamžik č. 4:	Klíčová slova popisující, čím je tento okamžik mimořádný:
Okamžik č. 5:	Klíčová slova popisující, čím je tento okamžik mimořádný:
Pokuste se zjistit, která z výše uvedených slov jsou pro vás nejdůležitější nebo s nimi nejvíce souzníte. Prozkoumejte, zda by se některá slova nedala seskupit nebo zda by některé myšlenky nešlo vyjádřit jedním slovem. Klíčová slova či jejich spojení si můžete zapsat sem:	

Otázky k zamyšlení – co smysluplného mi autismus vnesl do života?

Díky autistickému přehnanému soustředění jsem si osvojil následující dovednosti:	
Díky specifickým zájmům jsem se toho hodně dozvěděl o těchto tématech:	
Kdybych neměl autismus, nepoznal bych tyto pro mě důležité lidi:	
Kdybych neměl autismus, nikdy bych nezažil:	
Kdybych neměl autismus, neměl bych tyto úžasné osobnostní rysy:	
Je těžké mít autismus, ale jsem díky němu silnější v těchto ohledech:	

6. KAPITOLA: Jak si vybudovat autistický život

Odmaskování pro každý den: Každodenní úkoly vedoucí k radikální vizibilitě
Nebojte se někoho zklamat – nacvičte si, že někomu řeknete „ne“, „na to nemám kapacitu“, „není mi to příjemné“ nebo „už musím jít“ a nebudete se u toho omlouvat či ospravedlňovat.
V situaci, kdy byste normálně jen přikyvovali, abyste nedělali vlny, svůj nesouhlas vyjádřete.
Všimněte si, kdy se cítíte být nuceni do něčeho, co nechcete dělat. Nacvičte si to říct nahlas: „Nevím, proč na mě dál tlačíš, už jsem přece řekl/a ne.“
Zkuste celý den nehádat nebo nepředjímat, jak se asi ostatní cítí.
Zkuste celý den nekontrolovat, jak vaše okolí čte výrazy vašeho obličeje nebo řeč těla.
Požádejte o něco, co běžně nevyžadujete, protože byste se kvůli tomu cítili příliš provinile.
V rámci celého rozhovoru nepředstírejte žádnou reakci ani emoce.
Cestou si na ulici prozpěvujte svou oblíbenou písničku.
Na veřejnost nebo na společenské setkání si s sebou vezměte antistresovou hračku a nestydte se za to, že ji používáte.
Vezměte si svůj oblíbený kostým nebo elegantní outfit na sebe jen tak, nečekejte na vhodnou událost nebo „příležitost“.
Když se vás někdo z kamarádů zeptá, jak se máte, odpovězte mu popravdě.
Nežádejte ničí svolení, než učiníte nějaký krok, prostě ho udělejte.
O velké emoce se podělte s lidmi, s nimiž se cítíte bezpečně – najděte si někoho, v jehož přítomnosti můžete brečet, nebo si někomu z přátel postěžujte na to, co vás rozčiluje.
Povyprávějte někomu, komu důvěřujete, o své neurodiverzitě a co pro vás znamená.

7. KAPITOLA: Pěstování autistických vztahů

- * **Poznámka redakce k termínu self-disclose:** V originálním vydání knihy najdete na tomto místě termín self-disclose, tedy doslovně sebeodhalení. Jedná se o výraz spjatý s pracovním právem ve Spojených státech. Legislativní rámec ADA (Americans with Disabilities Act) poskytuje tomu, kdo sdělí informace o svém postižení, poměrně značnou míru právní ochrany. Některá postižení je nutné doložit lékařskou dokumentací. V ČR takový legislativní rámec nemáme, proto musí každý individuálně zvážit přínosy takového sdělení a situace, ve kterých je chce učinit.

Jaké jsou nejčastější autistické komunikační potřeby a podpory, o něž můžeme požádat

Tabulku můžete poskytnout neurotypickým lidem ve vašem okolí či organizacím, které se snaží být přístupnější pro všechny, případně si o některou z těchto konkrétních úprav požádat.

Běžné autistické komunikační potřeby	
Obecná potřeba	Typy podpory, o něž můžete požádat
jasná očekávání	- sdílet konkrétní plány, včetně informací o čase, místě konání a pravděpodobném průběhu - odpovídat jasným „ano“, nebo „ne“, nepoužívat eufemismy ve stylu „ještě uvidíme“ - předem dát k dispozici program schůze, podle nějž bude jednání opravdu probíhat - poskytnout seznam čteny, otázky a probíraná témata v předstihu před konáním panelové diskuse, rozhovoru nebo jiné stresující veřejné akce - dávat podrobné pokyny popisující krok za krokem, jak určitý úkol splnit - stanovovat konkrétní a měřitelné cíle
Obecná potřeba	Typy podpory, o něž můžete požádat
otevřená, explicitní komunikace	- nevycházet z předpokladu, že lidé dokážou emoce vyjadřovat mimikou, tónem hlasu, postojem, dýcháním či slzami, ani je z nich vyčíst - poskytovat přímočará vysvětlení toho, jak se člověk cítí: „Jsem z toho zklamaný/á, protože...“ - znát a respektovat něčí hranice: „Vypadá to, že se o tom teď Sherry bavit nechce.“ - netrestat či nesoudit nikoho za to, že nedokáže číst mezi řádky - používat doplňující otázky: „Co chceš, abych s tím teď udělal/a?“
nižší smyslová/společenská zátěž	- neočekávat během napjatých rozhovorů oční kontakt - vytvářet prostor k hovorům o náročných tématech během řízení, procházek nebo manuálních činností - umožnit lidem vyjadřovat emoce a názory pomocí zpráv, e-mailu nebo ručně psaných vzkazů - dopřát lidem čas o samotě, aby se mohli v klidu zamyslet nad svými pocity a přesvědčením - naučit se rozpoznávat snahu zavděčit se a známky blížícího se záchvatu - umožnit lidem dávat si časté pauzy od společenského kontaktu nebo jim poskytnout klidný prostor, kam se mohou stáhnout

Cvičení: žijeme podle svých hodnot?

K vyplnění tohoto cvičení mějte po ruce váš vlastní seznam hodnot vyplývajících z předchozích cvičení (Integrace založená na vašich hodnotách).

Integrace založená na hodnotách Žijete v současnosti podle svých hodnot?
1. <i>Co právě teď dělám?</i> Zvažte: Čím každý den trávíte čas? Aspoň týden si podrobně zaznamenávejte, co celé dny děláte. 2. <i>Co odpovídá mým hodnotám a přináší mi radost?</i> Popřemýšlejte: Až budete mít týdenní záznam všech vašich činností, projděte si ho a ke všem si dopište, zda odpovídají vašim hodnotám, nebo ne. Můžete každé ze svých hodnot přiřadit určitou barvu a pomocí zvýrazňovačů označit, které z vykonávaných činností jsou s těmito hodnotami v souladu. 3. <i>Jaká témata se objevují opakovaně?</i> Buďte pozorní: Existují určité vzorce, kdy vám jdou věci lépe od ruky, nebo něco, na co se vždy těšíte? Co spojuje činnosti odpovídající vašim hodnotám a co mají společného ty, jež jim odporují? 4. <i>Zbavte se toho, co není na vás.</i> Řekněte si o pomoc: Heather to říká jasně: „Které z vašich úkolů by mohl zvládnout někdo jiný? Co dalšího děláte, ačkoli to není potřeba vykonávat tak často – nebo možná vůbec?“

Organizace bojující za práva autistů

- Pokud žijete ve Spojených státech, Kanadě nebo Austrálii, na těchto stránkách si můžete vyhledat, zda se ve vaší oblasti nenachází místní pobočka sdružení Autistic Self Advocacy Network (Síť aktivistů hájících práva autistů, ASAN): <https://autisticadvocacy.org/get-involved/affiliate-groups/>.
- Ve Spojeném království se můžete stát členem uskupení Neurodiverse Self Advocacy: <https://ndsa.uk/>.
- Zvažte možnost stát se členem organizace Autism National Committee (<https://www.autcom.org/>) a online nebo osobně se účastnit jejich setkání.
- Vyhledávejte takové spolky, které se prezentují jako organizace lidí bojujících za práva svých členů nebo za spravedlnost pro lidi s postižením, v jejichž čele stojí autisté a jsou určeny autistům.
- Pokud se určitý spolek zaměřuje především na potřeby alistikých příbuzných autistů nebo podporuje snahu najít na autismus „lék“, v takovém prostředí nejspíš podporu nenajdete.
- Vyhněte se organizaci Autism Speaks a jakýmkoli spolkům, jež s ní spolupracují.
- V čele důvěryhodných organizací budou stát autisté. Takové spolky vám umožní se na jejich činnosti podílet různými způsoby, aby se nezapomínalo ani na potřeby nemluvicích autistů a osob s fyzickým postižením.

Internetové skupiny

- Na sociálních sítích prozkoumejte například hashtagy #ActuallyAutistic, #AutisticAdult, #AutisticJoy, #Neurodivergent, #AutisticSelfAdvocacy nebo #Neurodivergence.
- Ačkoli již Facebook není tak živou platformou jako kdysi, doporučuji se podívat po autistických aktivistických skupinách i na této síti, zejména po místních spolcích nebo skupinách pro určitou komunitu (autisty tmavé barvy pleti, autisty bojující s poruchou příjmu potravy apod.). V soukromých facebookových skupinách můžete vést hlubší konverzace než na jiných sociálních sítích.

- Na subredditu r/AutismTranslated na sociální síti Reddit najdete spoustu skvělých diskusí, co jdou do hloubky, sdílených podkladů, tipů a informací o autistické identitě. Rád také chodím na r/Aspergers a r/AspieMemes, velmi aktivní je i subreddit r/AutisticPride.
- Již roky fungující fórum Wrong Planet (<https://wrongplanet.net/>) je určeno autistům, lidem s ADHD a dalším neurodivergentním osobám. Je vystavěno jako diskusní fórum klasického ražení, takže je skvělým místem pro pomalé a důkladné rozhovory.
- Když při brouzdání hashtagy narazíte na účty, které má cenu sledovat, cíleně vyhledávejte komunity, v nichž mají prostor i hlasy autistů tmavší barvy pleti, trans autisté či autisté nekomunikující verbálně a které vítají otevřenou diskusi a nesouhlasné názory.
- Vyhněte se skupinám a stránkám určeným alistickým rodičům s autistickými dětmi, účtům, které k autistům přistupují jako k malým dětem nebo příliš zjednodušují naše zkušenosti, a účtům, jejichž autoři svou zkušenost předkládají jako něco obecného, co lze vztáhnout na všechny autisty bez rozdílu.

Setkání lidí se stejnými specifickými zájmy

- Staňte se členem spolku zaměřeného na nějaký váš specifický zájem, můžete tam snadno potkat podobně smýšlející neurodivergentní lidi se stejnými koníčky. Na internetu si vyhledejte místní skupinu komiksových fanoušků, partu hrající *Dungeons & Dragons* hledající nové spoluhráče, anime nebo cosplay kluby, houbařské či turistické spolky, zkrátka skupiny věnované čemukoli, co vás zajímá.
- Pokud zběžným internetovým vyhledáváním nenarazíte na žádnou zajímavou skupinu, zkuste si zjistit, jaké akce nebo spolky nabízí místní knihovna, knihkupectví, obchod s komiksy, centrum pro LGBTQ+ lidi, gay bar, BDSM doupě, místní přírodní park, kavárna nebo obchod se sběratelskými předměty.
- Ačkoli ani Facebook, ani Meetup.com už nejsou tak živé jako bývávaly, stále mohou být užitečné, hledáte-li skupiny lidí se stejnými koníčky nebo setkání osob se sociální fobií či s oslabenými sociálními dovednostmi.
- Zjistěte si, jaké se ve vašem okolí pořádají srazy související s vašimi specifickými zájmy, a staňte se členy jejich online komunit. Na mnoha místech existuje početná lokální skupina pořádající menší setkání a akce během celého roku.
- Vzhledem k tomu, že zájmové skupiny nejsou určeny specificky autistům, pokuste se zjistit, jaká pravidla o přístupnosti pro všechny v nich platí. Přestože součástí komunity nadšenců do anime je i mnoho autistů, určitá část jeho fanoušků zastává rasistické, ableistické a krajně pravicové názory. To platí o téměř všech velkých skupinách; je možné, že si o nich budete muset vyhledat víc informací, abyste zjistili, které spolky odpovídají vašim osobním zásadám, a tak se v nich budete cítit bezpečně.

Obecné rady a na co si dát pozor

- Je naprosto běžné, že si budete připadat divně nebo nepatřičně, když se poprvé vydáte na nějakou akci nebo se seznámíte s novými lidmi. Pokud se tam nesečkáte s ničím, kvůli čemu by se vám v hlavě varovně rozblikaly kontrolky, většinou doporučuji daný prostor navštívit třikrát, než se rozhodnete, že to není pro vás to pravé.
- Všimněte si, koho na určité akci nebo setkání zvou a koho přehlíží nebo se snaží odradit. Konají se schůzky ve čtvrti, kde se snáze pohybují bohatí běloši? Je místo konání přístupné pro lidi na vozíku?
- Žádná skupina nikdy nebude přístupná úplně pro každého (protože někteří lidé mají nekompatibilní nebo vzájemně se vylučující potřeby), ale spolky by se měly snažit co nejlépe vycházet vstříc současným i potenciálním účastníkům. Je možné se účastnit i neverbálně a asynchronně (tedy ne živě v daný okamžik)? Přemýšlí se dopředu nad smyslovými potřebami účastníků (například tím, že pravidla zakazují silné parfémy)?
- Když už se v určité skupině více vyznáte, začněte si všimnout, jak se v ní nakládá s konfliktními situacemi a kritikou. Je vedení spolku otevřené kritice a bere ji vážně? Jsou účastníci schopni se vypořádat se zdravým nesouhlasem a brát ho jako podnět k osobnímu růstu, nebo se ve skupině tlačí na to, aby se vše co nejrychleji urovnalo? Máte pocit, že tam dostáváte prostor změnit názor nebo chybovat?

- Jestliže se celý život maskujete, ve spolcích zaměřených na autisty budete nejspíš pociťovat určitou úzkost. Možná se dokonce přistihnete, jak v duchu posuzujete chování ostatních. Nezapomeňte, že je to naprosto normální reakce. Společnost vám do hlavy nasadila velmi přísná a často krutá pravidla, a tak vás může šokovat, když se poprvé setkáte s tím, že je někdo porušuje. Postupem času si na viditelně neurodivergentní chování zvyknete – budete se moci více otevřít.

8. KAPITOLA: Budování neurodivergentního světa

Balíček zásad, jak vytvořit prostor zohledňující smyslové potřeby lidí

Jak vytvořit smyslově přívětivý veřejný prostor Rady a tipy organizace ASAN
Vizuální • ke světlům připojte stmívače, • místo stropních svítidel či zářivek použijte nepřímé osvětlení, • zakažte fotografování s bleskem, • v prezentacích používejte jasné a kontrastní barvy, • vytvořte jednoduché a dobře čitelné značení a informační letáky, • omezte „vizuální smog“, například odstraněním rušivých grafik či plakátů. Sluchové • připomeňte přítomným, ať si na mobilech ztlumí oznámení, • místo potlesku vyžadujte „třepotání prsty“ nebo jinou tichou alternativu, • zajistěte, aby řečníci vždy používali mikrofon – je daleko těžší porozumět člověku, který křičí, než někomu, kdo mluví běžným tónem hlasu do mikrofону, • je-li to možné, v prostorech použijte materiály pohlcující a tlumící ozvěnu; velký pozitivní dopad může mít i obří koberec. Dotykové • zdravení potřesením rukou či objetím nahraďte dotykem lokty či máváním, • zaveďte neformální dress code, aby se všichni mohli obléct pohodlně, • normalizujte používání antistresových míčků, spinnerů, čmárání si na papír apod., • bojujte proti přesvědčení, že díky make-upu, nepohodlnému formálnímu oblečení, vysokým podpatkům nebo podprsence lidé působí „profesionálněji“, • jednotlivé židle od sebe postavte o něco dál, v rozích nebo u různých bariér vytvořte polosoukromé sezení. Čichové a chuťové • na veřejných akcích zakažte používání silných parfémů a kolínských, • využijte prostor, fyzické bariéry nebo větráky k tomu, aby se zápach z kuchyně či záchodů nedostal do ostatních částí budovy, • používejte ekologické úklidové prostředky šetrné ke smyslům, • v případě, že se na akci podává občerstvení, účastníkům dopředu poskytněte podrobné menu, • jako záložní plán dejte k dispozici i nějaké „neslané nemastné“ jídlo.

Běžné a zdravé projevy chování autistů
Do hloubky se zabírají nějakým novým oblíbeným tématem.
Zaberou-li se do nějakého úkolu, nevšímají si zvuků nebo sociálních podnětů.
Potřebují dopředu vědět, co přesně je čeká, než se ocitnou v neznámé situaci.
Dodržují pevně daný rozvrh činností a odmítají jakékoli změny.
Dlouze se zamýšlejí, než odpoví na složitou otázku.
Po společensky náročné události nebo stresujícím projektu tráví hodiny či dny o samotě, spí a čerpají novou energii.
Potřebují „vědět všechno“, než se rozhodnou.
Nevědí, jak se cítí, nebo na to přijdou až po pár dnech.
Pravidla nebo pokyny dodržují pouze v případě, že „dávají smysl“.
Nevěnují energii činnostem, které jsou jim cizí nebo jim přijdou nespravedlivé, například líčení nebo jiné složité péči o vzhled.

DOSLOV

Klíčové vlastnosti spasilského sebepojetí	
Generativní	snaží se zlepšit svět nebo jinak prospět budoucím generacím
Citlivý/á	záleží mu/jí na potřebách druhých
Zásadový/á	vybudoval si vlastní systém základních hodnot a přesvědčení, jímž se celý život řídí
Udržuje zdravý poměr mezi nezávislostí a vztahy	vyznačuje se silným „pocitem aktéra“ a uvědomuje si svou sílu, ale zároveň se otevřeně sbližuje s ostatními a ví, že jsme na sobě všichni vzájemně závislí

Integrační proces založený na hodnotách

Spojte své hodnoty

1. Znovu si projděte klíčové chvíle svého života popsané v úvodu této knihy a oněch až pět klíčových hodnot z páté kapitoly, které jsou podle vás pro tyto okamžiky zásadní.

Tyto hodnoty zde sepište. V ideálním případě byste měli určit tři až pět různých hodnot:

2. Na prázdná místa níže si ke každé z vybraných hodnot запиšte její definici. Mělo by se jednat o vaši vlastní, nikoli slovníkovou definici. Měli byste přijít na to, co každá hodnota znamená pro vás osobně.

Hodnota:

Co pro mě tato hodnota znamená:

Hodnota:

Co pro mě tato hodnota znamená:

Hodnota:

Co pro mě tato hodnota znamená:

Hodnota:

Co pro mě tato hodnota znamená:

Hodnota:

Co pro mě tato hodnota znamená:

3. Nakonec nakreslete obrázek představující vaše hodnoty a způsob, jak se vzájemně propojují. Obrázek může představovat nějaký váš koníček nebo důležitý zážitek, případně se může vztahovat k jednomu z klíčových okamžiků, kdy jste měli pocit, že žijete. Výsledný obrázek by měl spojovat všechny vaše hodnoty a měl by být jejich živou připomínkou.

Než cvičení vyplníte, budete se nejspíš chtít vrátit k ostatním cvičením, tedy částem integračního procesu založeného na hodnotách, na které jste narazili v úvodu knihy a pak v páté a sedmé kapitole.

PODĚKOVÁNÍ

Rád bych poděkoval své agentce Jenny Herrera, že rozpoznala potenciál mých textů, protože bez její podpory bych nikdy nesebral sebevědomí potřebné k tomu, aby se ze mě stal spisovatel. Sice jsem jí to už řekl několikrát, ale zaslouží si to zde zopakovat – opravdu mi změnila život. Své editore Michele Eniclerico bych chtěl poděkovat za podporu a zájem o tuto knihu, za výstižné otázky, za chytré návrhy ohledně vnitřního uspořádání knihy a za důvěru, kterou do mě vložila. Jsem jí velmi vděčný za to, že mi doporučovala tento text sepsat tak, aby se obracel přímo na autisty, místo toho, aby vyhovoval neurotypickému čtenáři. Z celé knihy jsem nejvíc pyšný na osmou kapitolu, která by bez jejích návrhů nikdy nevznikla. Děkuji Jeanne Widen z fakulty *School of Continuing and Professional Studies* Loyolské univerzity za to, že mě při psaní knihy od začátku podporovala a nahlížela na něj jako na hodnotnou součást mé akademické identity. Jsem jí neuvěřitelně vděčný za její vždy vřelé jednání a důvěru. Děkuji i celému týmu z nakladatelství Harmony za to, že mi pomohli tuto knihu přivést na svět, navíc v tak krásné podobě.

Významnou roli na výsledné podobě této knihy měl velký počet autistických či jinak neurodivergentních spisovatelů a autorů – Heather Morgan, James Finn, Jesse Meadows, Marta Rose, Keillan Cruickshank, Timotheus Gordon Jr., Jersey Noah a Jess White –, jimž bych rád poděkoval za všechny naše rozhovory, za všechny podpůrné nástroje, které pro naši komunitu vytvořili, a za poskytnutou zpětnou vazbu. Všem lidem citovaným v knize, mezi něž patří i Amythest Schaber, Rabbi Ruti Reagan, Jen White-Johnson, Sky Cubacub, Samuel Dylan Finch, ChrisTiana ObeySumner, Rian Phin, Tiffany Hammond či Anand Prahlad, bych chtěl poděkovat za vše, co stvořili. Děkuji i těm, které jsem pro tuto knihu mohl vyzpovídat, dále i stovkám autistů hlasujících v mých internetových anketách a sdílejících se mnou své názory a zpětnou vazbu. Při psaní této knihy jsem se snažil zohlednit co nejvíce autistických pohledů a doufám, že jsem nezklamal důvěru, kterou do mě velkoryse vložili, když se mi se svými příběhy svěřovali, a že se mi podařilo s nimi naložit s respektem a vděčností, jaké si zaslouží.

Děkuji všem, díky nimž jsem se v průběhu let necítil tak porouchaně, zejména všem svým kamarádům, kteří se mnou jednali shovívavě i v době, kdy jsem sám sobě nerozuměl a nevěděl jsem, jak se s druhými sblížit. Ve vztazích se svými blízkými jsem napáchal mnoho škod, protože jsem se řídil jen strachem a pochybami, ale vždy jsem se snažil vyrovnat jejich lásce a upřímnosti. Rád bych poděkoval také všem svým autistickým a neurodivergentním přátelům, kteří přede mnou své poruchy přestali tajit, když jsem o svém postižení začal psát, čímž vytvořili úžasný prostor, v němž si můžeme vzájemně poradit i postěžovat. Svě rodině děkuji za to, že mi vždy umožnila být sám sebou, vycházet ze svých vlastních zkušeností a nikdy se mě nesnažila umlčet. Díky svým kamarádům ze serveru *Dump Truck* (Sklápěč) na Discordu jsem se během pandemie cítil v rámci možností vyrovnaně a měl jsem pocit, že mi někdo skutečně rozumí. Na závěr bych rád poděkoval Nickovi, že tlumí světla, že mi vždy vyfantazíruje nějakou výmluvu, proč musím odejít z přeplněné akce, že mi pod postelí vybudoval bezpečný prostor pro chvíle smyslového zahlcení a že si bere sluchátka, když se pro mě zvuky online šachové partie na stránkách *chess.com* stanou až nesnesitelně bolestivými. Ještě pořád se mnohdy nenávidím za to, že jsem tak popudlivý a náročný, a nechápu, jak mě někdo může milovat takového, jaký jsem. Slibuju, že se mi podaří se dopracovat do bodu, kdy uvěřím, že si jeho bezpodmínečné přijetí a lásku zasloužím (Stejně jako vy! Stejně jako všichni ostatní!).