

Rozhovor s Pam Browne o rodinné „firmě“ BroJoe



Zpracovala Veronika Křížová

Studentka PdF a ESF MU, dobrovolník Mise naděje, z.s.(www.misenadeje.cz)

Pamela Browne je matkou čtyř dětí ve věku od 13 do 16 let – dvě z nich jsou dvojčata a prostřední syn Joseph byl diagnostikován s PAS. Pam koordinuje program Aplikované Behaviorální Analýzy pro děti mladší 12 let. Pam, její děti a manžel bydlí ve městě Langley v kanadské provincii Britská Kolumbie.

Franca: Je mi velkým potěšením, Pam, že mohu zahájit sérii rozhovorů připravovaných pro naši novou sekci „Lifespan“ (pozn. délka dožití, životnost) právě s Vámi. Jedním z našich hlavních cílů je podpora rodin a profesionálů. Snažíme se tak činit tím, že ukazujeme příklady trpělivých a oddaných rodičů, kteří svým dětem s PAS dokáží najít skutečné uplatnění, tak jako Vy. Na začátek Vás chci tedy poprosit, zda byste nám řekla něco více o Vašem synovi Josephovi.

Pam: Josephovi je patnáct let, ve věku tří let mu byla diagnostikována těžká forma autismu. Pracovali jsme s ním doma a řídili jsme se přitom metodou Aplikované Behaviorální Analýzy. Věnovali jsme se mu co nejintenzivněji, jak nám to dostupné časové a finanční zdroje umožňovaly - když jsme obdrželi Josephovu diagnostiku, měli jsme čtyři děti mladší pěti let. Myslím, že během prvních let to bylo v průměru třicet hodin týdně. Jak Joseph postupně dospíval, uvědomili jsme si, že by bylo dobré najít mu nějaký druh zaměstnání nebo uplatnění. Cítili jsme, že když bude schopný si vydělat peníze sám, přinese mu to větší nezávislost.

Franca: Je mi jasné, že obavy ohledně budoucnosti Vašeho syna Vás velmi tíží, o to víc, že se mu tak aktivně věnujete. Jak jste vůbec Vy a Joseph přišli na tento netradiční „podnikatelský“ plán a proč zrovna výroba triček?

Pam: Uvažovali jsme o různých tradičních typech činností, mluvili s ostatními rodiči o tom, co jejich dospělé děti s PAS dělají, ale bylo těžké představit si pro Josepha něco konkrétního. Myslím, že by se nespokojil s tradičními aktivitami. Zvažovala jsem i nápady, o kterých mluví ostatní lidé, například zednictví, protože Joseph má velký smysl pro pořádek. Rád organizuje věci, ale ve většině případů jen tehdy, když to vyhovuje jeho osobním zájmům. Není pro něj vždy jednoduché porozumět úkolům, které dostane od někoho jiného - zvláště pokud se pravidelně mění. Pokud ostatní rodiče dosáhli úspěchu s aktivitami pro své děti, rozhodně stojí za to, si poslechnout jejich rady - nemá cenu objevovat něco, co už objevené je! Jedna matka mi řekla něco, co mě velmi oslovilo - v podstatě mi poradila, abych našla něco, co mého syna baví a v čem je dobrý, a pak našla způsob, jak si tím vydělat peníze. Protože Joseph miluje kreslení a lidem jeho výtvary připadají zajímavé, řekli jsme si: „ Co třeba založit firmu, která by prodávala trička navrhovaná Josephem?“ Takže jsme se rozhodli to zkusit.

Franca: Takový skvělý nápad! Můžete se s námi podělit o to, jak probíhala proměna téhle počáteční ideje ve skutečný byznys - značku „BroJoe“?

Pam: Kolem června 2014 jsme se rozhodli do toho jít! Joseph nakreslil obrázek, já našla firmu, kde vytvořili potisk, a začali jsme. Tričko bylo kvalitní, potisk velmi barevný a chytlavý - všechno se skvěle vydařilo! Triček jsme nenechali potisknout moc, chtěli jsme napřed vidět, jak bude celý systém fungovat, protože jsme nechtěli moc prodělat.

Jedna věc, kterou jsme se naučili během procesu navrhování triček, je ta, že pokud je obrázek vytvořen přímo pomocí vektorové grafiky, ne jen nakreslený na papíře, ušetří to čas i peníze. Najali jsme si Amandu, specialistku na Aplikovanou Behaviorální Analýzu, která Josepha učila pracovat s vektorovou grafikou na počítači. Není to vůbec jednoduchá věc na naučení. Naštěstí Amanda měla skvělé vzdělání v oblasti Aplikované Behaviorální Analýzy, své lekce vedla systematicky a Josepha velmi podporovala. Ze začátku to byla výzva, ale jakmile Joseph přišel na to, co všechno může v programu dělat, zamiloval si to! Tahle zkušenost nám opravdu otevřela oči. Musím přiznat, že jsem nikdy neviděla, že by byl Joseph do něčeho tak ponořen.



Zdroj: FB BroJoeClothing Design Company

Dalším krokem byla registrace Josephova „podnikání“. Samotná registrace byla velmi snadná, horší bylo vymyslet právní rámec - bude se jednat o práci na živnostenský list, společnost s ručením omezením, máme hledat nějakého dalšího společníka... Také jsme váhali, jak konkrétně zapojit Josepha, a celá problematika ohledně daní byla velmi matoucí. Nakonec jsme se rozhodli, začali hledat jméno pro firmu a posunuli se dál.

V prosinci 2014 jsem obdržela e-mail od organizace *Autism Support Network*, kterou řídí rodiče dětí s PAS a která působí v našem regionu, s tím, že má v úmyslu pořádat vánoční večírek a prodávat při něm různé drobnosti, přičemž výtěžek měl zůstat organizaci. Zkontaktovala jsem ředitelku organizace, DioneCostanzo, a zeptala se, zda by zvážili prodej Josephových triček. Samozřejmě jsem slíbila, že část z výtěžku připadne organizaci. Dione souhlasila a prodej byl velmi úspěšný.

O pár týdnů později mi Dione zavolala se zprávou, že ji oslovili tři univerzitní studenti, kteří chtějí prostřednictvím svého závěrečného projektu T2Unlock nějakým způsobem podporovat lidi s PAS. Mysleli si, že by bylo skvělé prodávat Josephova trička a přáli si, aby se do projektu zapojil i Joseph sám. Z takové příležitosti jsme měli velkou radost. Joseph podle rad a nápadů těch tří studentů kreslil obrázky, takže nakonec vytvořili dobře prodejný artikl. Studenti s úspěchem prodávali trička a zároveň šířili povědomí o autismu, organizaci *Autism Support Network* a samozřejmě o Josephovu rodičím se podnikání.

Poté jsme se rozhodli, že je potřeba, abychom propagovali Josephovo podnikání i my sami. Tak jsme založili s pomocí Amandy FB stránku „BroJoeCo“. Amanda mě učí, jak zpravovat stránku, přidávat komentáře a novinky, což je pro mě úplně nová zkušenost. Také mi ukazuje, jak se vyznat ve statistikách a zjistit, co lidi nejvíce zaujalo a co naopak ne. Dále

chceme připravit lepší fotky, aby si trička mohli lidé lépe prohlédnout a objednat přímo prostřednictvím FB. Teď už má Joseph na FB spoustu fanoušků a lidé mluví o něm a jeho návrzích. Tohle na oplátku může Josephovi umožnit lepší sociální interakci a případně nová přátelství. Nechali jsme vyrobit i vizitky a plakátky k distribuci, pokud se v létě zúčastníme veletrhů a festivalů, což je naším plánem.

Franca: To je opravdu velmi vzrušující příběh! Jak byste popsala Josephovu roli v BroJoe?

Pam: Protože Josephova schopnost porozumění a vyjadřování jeho myšlenek je pro něj v současnosti obtížná, nezapojuje se do podnikání tradičním způsobem. Jsem si jistá, že miluje navrhování triček, protože se mě neustále ptá, kdy bude moci připravovat další. Pokud teď maluje obrázky, je to vždy za účelem využít je jako potisk. Joseph je také rád, že lidé nosí jeho trička, a je dychtivý začít s novými nápady. Řekla jsem mu, že před tím, než se pustí do navrhování nových triček, musíme napřed prodat ta stará. No a jednoho dne jsem našla všechna zbývajcí trička v popelnici! Smála jsem se nad tím, jaký to byl chytrý nápad; Joseph si pochopitelně uvědomil, že kdyby už nezbývala žádná trička, mohl by konečně navrhnout nová. Když vidíme, jak moc je Joseph při navrhování šťastný, všechny nás to motivuje pokračovat. Tak jako mnozí z nás má i Joseph práci, která mu nejen vydělává peníze, ale navíc ho baví.

Franca: Jaké zdroje jste použili a ještě používáte pro vedení podnikání? Slyšeli jste někdy o profesionálním koučování nebo něčem podobném v rámci Vaší komunity?

Pam: Ohledně pomoci při založení firmy jsem jich našla jen pár, pokud vůbec nějaké, a o speciálních programech pomáhajících zaměstnat lidi se speciálními potřebami jsem v našem regionu neslyšela nikdy. Nemyslím, že bych měla přístup k nástrojům, které by Josephovi pomohly rozvinout zaměstnanecké dovednosti. Pro děti i dospělé s PAS jsou zdroje velmi omezené a jsou ještě vzácnější v případě zakládání samostatného podnikání. Ještě frustrující je nedostatek sdílených informací a problémy s dosažením na nabízené programy.

Myslím, že by to usnadnil lepší systém odborného vzdělání a školení pro děti a dospívající:



system, který by ocenil přínosy Aplikované Behaviorální Analýzy pro jedince všech věkových kategorií, zajišťovat adekvátní finanční pomoc po věkové hranici 6 let, a poskytovat místo, kde si mohou být rodiny jisty, že veškerý personál prošel kvalitním vzděláním v oblasti Aplikované Behaviorální Analýzy, dodržuje stejné standardy a je pod profesionálním dohledem. Jinými slovy, rodiny by neměly samy dělat něco, co by mělo být už dostupné a efektivní, a mít přístup k proškoleným odborníkům.

Franca: Když se teď podíváme zpátky, pomyslela jste někdy na to, že by byl Váš syn schopen takového podnikání?

Pam: Věděla jsem, že něco dělat může. I když manipulace s Josephem je obtížná, i tak je pořád bystrý, prostě jen myslí jinak. Věci, které jsou důležité pro něj, nemusí být automaticky důležité pro ostatní normálně se vyvíjející jedince. Jakmile jednou pochopíte tento koncept, dokážete vidět potenciál ve všech lidech s PAS. Neznamená to, že už to není frustrující, protože pořád žijeme v normálním světě a potřebujeme najít způsob, jak se adaptovat a zapojit se do normálního života, ať už chceme nebo ne.

Myslím, že s tím, jakým směrem jsme se při práci s Josephem vydali, by v budoucnu pro něj mohla existovat možnost uplatnění na poli kreslených filmů. Určitě by ho fascinovalo, kdyby dokázal své postavičky rozpohybovat - mluvila jsem o tom s Amandou a tím nápadem se zabývá. Moje dcera se také zajímá o kreslené filmy, takže by bylo skvělé, kdyby mohli pracovat spolu. I tak jsme se ale toho už tolik naučili a Josephovi se opravdu líbí, že lidé nosí jeho trička. Dokazuje nám to, že Joseph je schopen dělat něčeho skvělého a odlišného.

Franca: Máte nějakou radu pro rodiče, kteří přemýšlí o budoucnosti svých dětí s PAS?

Pam: Měla jsem to štěstí, že jsem na naší cestě potkala několik skvělých lidí. Také metoda Aplikované Behaviorální Analýzy sehrála velkou roli v tom, aby se „Joseph stal Josephem“ a aby mohl plně rozvinout svůj potenciál. Chtěla bych nabídnout malou radu - něco, co říkala Shelley Davis na úplně první konferenci pořádané organizací *Sdružení rodin Britské Kolumbie pro včasnou léčbu PAS* (Familiesfor Early AutismTreatmentofBritish Columbia), kterou jsem mohla navštívit. V té době jsme ještě neměli k dispozici Josephovu diagnostiku, ale já jsem chtěla vědět, v čem metoda Aplikované Behaviorální Analýzy spočívá. To, co Shelley říkala, na mě zapůsobilo: „Dostaňte je ven.“ Míněno: Dostaňte své děti ven do společnosti; nemohou se naučit být její součástí, pokud do ní nejsou opravdu zapojeny. Většina z toho, co jsme pro své děti udělali, možná začíná u terapeutického stolu, ale posledním cílem je zobecnění důležitých dovedností v kontextu reálného světa. Kdyby tomu tak nebylo, k čemu to všechno?

Franca: Můžete popsat konkrétní dovednosti, které se Joseph naučil prostřednictvím Aplikované Behaviorální Analýzy a které mu pomohly „stát se Josephem“, jak jste zmínila dříve?

Pam: Měli jsme štěstí, že jsme hned na začátku našli pro Josepha prozkoušenou učební metodu a viděli jsme, jak moc se díky tomu zvýšila kvalita jeho života ve škole, mezi vrstevníky, doma v rodině, v jeho komunitě a teď navíc i v „zaměstnání“. Naučil se základům čtení a rozvinul některé matematické dovednosti. Je na nejlepší cestě získat si přátele, sdílet a podílet se na aktivitách - má skvělou povahu. Komunikace je pro něj stále ještě obtížná, ale díky behaviorální terapii udělal velké pokroky. Aplikovaná Behaviorální

Analýza ho naučila takovým dovednostem, aby se dokázal zapojit ve své školní komunitě, např. střídání se s ostatními při aktivitě, dokáže čekat a nedělá mu problém měnit aktivity. Učí se kontrolovat svůj verbální projev, takže je méně roztěkaný a dává pozor. Všechny tyto dovednosti, které získal díky Aplikované Behaviorální Analýze, byly klíčem na jeho cestě k nynějšímu pracovnímu potenciálu.

Je ovšem frustrující, že jsem musela řídit Josephovo vyučování úplně sama, spíše než bych měla přístup do centra s vyškolenými personálem, který by už byl na místě. Musela jsem takový tým vytvořit sama, jako v době, kdy byly Josephovi tři roky, až na to, že tentokrát byl ten tým zaměřen na zaměstnání. Většina práce spočívala na mně jakožto koordinátorovi a společně s týmem vyškolených profesionálů v oblasti Aplikované Behaviorální Analýzy byl Joseph schopen obrátit svůj zájem směrem k určité formě zaměstnání. Doufám, že jeho úspěšný příběh podpoří další rodiny s dětmi trpícími PAS.

Z anglického originálu: Interview with Pam Browne from BroJoe, By Franca Pastro, BA, Perspectives Coordinator newsletter of the Association for Science in Autism Treatment, summer 2015

Prohlášení:

Autor tohoto článku si nijak nenárokují autorská práva k ničemu v něm uvedenému. Tento článek není lékařskou radou ani lékařskou pomocí, je určen výhradně k informačním a vzdělávacím účelům a má nekomerční povahu.