

Praha, 25. ledna 2021

Národní ústav pro autismus spouští AutismPort, nejrozsáhlejší informační portál věnovaný autismu

Tento týden se české veřejnosti otevírá zcela unikátní internetový portál AutismPort. Na adrese www.autismport.cz bude možné najít komplexní informace týkající se problematiky autismu. Portál bude sloužit jako moderní zdroj informací založených na důkazech. Fakta na něm doplňují zkušenosti lidí s autismem i profesionálů. AutismPort je určen lidem s autismem a jejich rodinám, studentům, odborné i laické veřejnosti, ale i novinářům a politikům. Jeho zakladatelkou je psycholožka Kateřina Thorová. Záměrem tohoto rozsáhlého projektu je fungování internetového portálu, který bude získávat, kumulovat a zpřístupňovat informace o autismu různým zájmovým skupinám v jednoduché, názorné a uživatelsky příjemné formě.

Osvěta tvoří základ pro změnu postojů společnosti k autismu a vede i k pozitivním změnám v legislativě. Národní ústav pro autismus (zkráceně NAUTIS) na ni ve svém úsilí klade velký důraz. Věří, že informace a jejich kultivace skrze dialog a spolupráci mezi odborníky, lidmi s autismem a jejich rodinnými příslušníky, úředníky a politiky jsou klíčem ke zlepšování kvality služeb i celého systému péče.

Velmi otevřeně objasňuje důvody, které vedly k založení unikátního internetového prostoru, jeho zakladatelka Kateřina Thorová: *„Ačkoliv se NAUTIS usilovně snaží o šíření na důkazech založených informací již dvacet let, situace kolem autismu je v České republice stále tristní. Ano, vyšla řada knih, a o autismu se více mluví, některé věci se zlepšily. Ale teorii se nedaří dostat do praxe. Nejsou specialisti, není potřebný čas, nedodržují se doporučené postupy, ti, co by měli být odborníky, se učí bludy o módní diagnóze. Diagnostikuje se na základě obecně rozšířených mýtů, které by byly omluvitelné tak před dvaceti lety. Pojišťovna to platí a nikomu to nevadí. Ve světě se řeší diagnostika patnáctiměsíčních dětí, rozdíly v projevech mezi pohlavími, raná intervence do dvou let, autismus ve stáří, zdravotní problémy lidí s autismem a jejich předčasná úmrtnost. Česká republika řeší, zda má psycholog právo diagnostikovat, zda může dítě s autismem chodit do běžné školy a zda může existovat terapeut – specialista věnující se dětem s neurovývojovými poruchami. A naopak neřeší vážná témata, například nápravu stávající diskriminační legislativy, podle které by lidé s autismem neměli řídit*

auto. Odborná skupina pro komplexní řešení problematiky osob s PAS při Úřadu vlády od roku 2014 předvádí, že není důležitá odbornost a strategické řízení, ale osobní zájmy a politikaření... Scénu dokonalého mišmaše doplňují různí šarlatáni a pseudoodborníci. Kdo se v tomto prostředí nepohybuje léta, nemá šanci tomu rozumět. AutismPort je dalším z pokusů, kterým se NAUTIS snaží zprostředkovat informace veřejnosti a odborníkům. Skrze portál propagujeme praxi založenou na důkazech, transparentnost, otevřenost a spolupráci. Chceme propojit výzkumná fakta, odborné i laické zkušenosti. Zapojit osoby s autismem a jejich rodiny, přispět k jejich selfadvokacii. Portál je ještě miminko, které doufám bude růst, vyvíjet a zlepšovat se. A k tomu potřebuje vás, pozorné čtenáře, konstruktivní kritiky a přispěvatele.“

Jak vznikl AutismPort? V roce 2013 byla doktorka Thorová přijata mezinárodní organizací Ashoka do sítě sociálních inovátorů, která propojuje hybatele společenských změn po celém světě. Zúčastnila se různých školení a konzultací. Ze spolupráce vzešla myšlenka tvorby portálu AutismPort, jako kroku, který by významným způsobem mohl zlepšit situaci v oblasti autismu v České republice a výhledově i v některých dalších zemích. Na konci roku 2013 NAUTIS poprvé zažádal na různých místech o finanční podporu na jeho realizaci, ale bohužel bez úspěchu. Sehnat finance na projekt se snažil v rámci grantových řízení u různých subjektů i každý následující rok. Až v roce 2018, tedy pět let od jeho vypracování, projekt uspěl u Nadace Komerční banky, a.s. – Jistota. Nadace Jistota si tak připsala stěžejní zásluhu na jeho vzniku.

Autismus se řadí mezi neurovývojové poruchy. Při vývoji mozku dochází ke změnám jeho struktury a některých jeho funkcí, což se projevuje u jedince s autismem odlišným myšlením, vnímáním, chováním a specifickými oslabeními zejména v sociálních dovednostech. Vznik autismu se váže k velmi raným fázím vývoje, s velkou pravděpodobností ještě k době před narozením. Pro autismus je charakteristická oslabená schopnost vést sociální komunikaci, navazovat a rozvíjet vztahy, přemýšlet v sociálních kontextech. V chování se často objevují různé stereotypie, potřeba jasných pravidel a rutiny. Zájmy bývají nezvykle vyhraněné a mohou mít výrazně opakujiící se charakter. Myšlení bývá velmi konkrétní a zaměřené na detail. Velká část lidí s autismem na smyslové podněty reaguje přecitlivěle, nebo naopak nedostatečně.

Poslední prevalenční studie z USA udává, že v populaci osmiletých dětí obdrželo diagnózu poruchy autistického spektra (PAS) 1 z 54 dětí. Výskyt PAS je čtyřikrát častější u chlapců než u dívek. Průměrný odhad výskytu autismu v populaci

se v průměru pohybuje mezi 1,5 – 2%. Každý rok se tak narodí v České republice okolo 1500 – 2000 dětí s autismem.

(Zdroje: Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016 Surveillance Summaries / March 27, 2020 / 69(4);1–12; Lord C. et al. 2018. Autism spectrum disorder. Lancet, 392(10146):508–520.)

Na českých základních školách bylo ve školním roce 2019/2020 vzděláváno 110 940 žáků se zdravotním postižením, z toho 3979 žáků s poruchou autistického spektra.

(Zdroj: Ústav pro informace ve vzdělávání, statistické ročenky školství – výkonové ukazatele, školní rok 2019/20)

PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D. metodická ředitelka NAUTIS a psycholožka

Klinickou psychologii studovala pregraduálně v Praze na Filozofické fakultě Karlovy univerzity, v roce 2003 z klinické psychologie obdržela doktorát. Od počátku pracovní kariéry se zaměřuje na práci s dětmi s odchylkami psychických funkcí a s atypickým chováním vznikajícím v důsledku neurovývojových poruch. V roce 2000 založila občanské sdružení, Asociaci pomáhající lidem s autismem (APLA), neziskovou organizaci, která se v roce 2015 v souladu s nově platnou legislativou přetransformovala do Národního ústavu pro autismus, z.ú. (NAUTIS).

V instituci působí na pozici metodické ředitelky. Věnuje se psychodiagnostice osob s podezřením na poruchu autistického spektra, poradensky pracuje s dětmi, jejich rodinami i dospělými s diagnózou autismu. Přednáší a publikuje. Napsala dvě rozsáhlé monografie – Poruchy autistického spektra (Portál, 2006, 2012, 2016) a učebnici vývojové psychologie (Portál, 2015). Je zakladatelkou informačního portálu AutismPort. Spolupodílí se na výzkumných projektech a grantech, jejichž cílem je léčba a zlepšení péče o lidi s poruchami autistického spektra v České republice. Mezi její profesní zájmy patří klinická a vývojová psychologie, dětská sexualita, sexualita osob s postižením, dětská kresba, popularizace vědy a kritického myšlení. V roce 2013 jí organizace Ashoka zvolila za členku mezinárodní sítě sociálních inovátorů a hybatelů společensky prospěšných změn. Je rovněž členkou Psychiatrické společnosti při České lékařské společnosti JEP, České mikrobiomové společnosti při České lékařské společnosti JEP a Českého klubu skeptiků Sisyfos.

Národní ústav pro autismus, z. ú. (NAUTIS) je nestátní nezisková organizace s právní formou ústavu, která poskytuje širokou nabídku služeb osobám s autismem i lidem, kteří je obklopují. Prostřednictvím systému celoživotní podpory poskytuje NAUTIS lidem s autismem takové služby, aby se mohli vzdělávat, užívat si života, studovat i pracovat. Směřuje svoje úsilí k tomu, aby byli lidé s autismem co nejvíce samostatní, spokojení, necítili se osamělí a aby oni i jejich rodiny žili naplněný život. Svou prací NAUTIS rozvíjí systematickou a komplexní odbornou pomoc lidem s poruchami autistického spektra a spoluvytváří podmínky pro všestrannou a konkrétní podporu jejich rodin.

Partneři projektu AutismPort:



Kontakt pro média:

Mgr. Linda Skarlandtová
Koordinátorka PR a osvěty
Mobil: 774 681 727

www.nautis.cz

www.facebook.com/nautis.cz

NAUTIS