

3/2016

zpravodaj

Asociace
poskytovatelů
služeb pro lidi
s autismem, z.s.

NAUTIS
Národní ústav
pro autismus, z.ú.



Foto: Jindřich Mynařík

Vážení čtenáři,

máme tu dobu adventní, čas, kdy obvykle nestíháme doma, nestíháme v práci, starosti na nás doléhají víc než kdy jindy. A v rodinách s dítětem s autismem často k pocitu vnitřní nepohody přispívá i starost o budoucnost potomka, otázka, co s ním jednou bude, kam půjde, až bude dospělý. Péči o lidi s autismem nevyřeší žádné drahé přístroje ani zázračné metody. Lidské zdroje jsou to, co potřebujeme k nastavení kvalitní péče o lidi s autismem nejvíce. Řešením je budování pobytových zařízení s malou kapacitou a zajištění individuálního přístupu prostřednictvím dostatečného počtu osobních asistentů. O tom, jaká je nabídka sociálních služeb pro lidi s autismem v ČR se v tomto čísle zpravodaje dočtete v rozhovoru s Hynkem Jůnem.

Sebevzdělávání patří k základním předpokladům kvalitní práce ve všech oborech lidské činnosti a není tomu jinak ani v oblasti sociálních služeb. Prostřednictvím tohoto čísla zpravodaje své poznatky a postřehy z několika vzdělávacích akcí čtenářům předají mí kolegové z Národního ústavu pro autismus. Velká část následujících příspěvků je věnována terapiím a samozřejmě nechybějí informace, co je u nás nového.

Příjemné počtení, krásné, a hlavně klidné Vánoce.

Magdalena Čáslavská, výkonná ředitelka Národního ústavu pro autismus, z.ú.

Diskuzi o potřebách lidí s autismem nejen v oblasti pobytových služeb rozpoutala tragická událost, kdy žena se svým synem s autismem skočila pod vlak. Ať už důvody, které ji k tomuto zoufalému činu vedly, byly jakékoliv, je pravda, že péče o lidi s autismem a těžkým problémovým chováním je obrovsky náročná a nabídka sociálních služeb pro tyto rodiny je nedostatečná. Jak situaci v ČR vidí odborníci, jsme se zeptali Hynka Jůna z NAUTIS.

Jaká je situace postavení rodin s dospívajícími a dospělými dětmi s autismem u nás?

Velice často se situace rodin v ČR odvíjí od závažnosti handicapu autismu, místa, kde rodina žije a hlavně výskytu problémového chování, který se s těžšími formami autismu může (ale nemusí) pojít. Pokud se autismus nepojí s těžším problémovým chováním, řada škol a sociálních služeb dokáže rodině dobře pomoci. A pokud je rodině i správně přiznán příspěvek na péči, dokáže si potřebné služby zaplatit.

Pro rodiny, kde jejich člen má těžší formu autismu, která se navíc zkombinuje s výskytem těžšího problémového chování (pravidelný křik, sebezraňování se, fyzická a verbální agrese ve chvíli nepohody aj.), je situace v ČR výrazně horší. Zapojení do školy je nesmírně náročné, jak pro rodiče, tak i pro školu a samotné dítě, sociální služby jsou poskytovány v menším rozsahu, než by rodina potřebovala, příspěvek na péči nepokrývá cenu podpůrných služeb, bez kterých se rodina neobejde, terapie často ne-



Foto: Jindřich Mynařík

vedou k výraznému zlepšení chování. V ČR je také velký nedostatek odlehčovacích pobytů pro děti, jejichž rodina se dostala do akutních problémů. Chybí ucelená síť pobytových služeb pro dospělé lidi s autismem, kteří již nechtějí nebo nemohou bydlet doma, ale sami se o sebe nepostarají. Pro příklad v našem Domově v Libčicích pro lidi s těžším stupněm autismu v kombinaci s těžším problémovým chováním bydlí dlouhodobě osm klientů, v pořadníku však máme v současnosti 87 přihlášek.

Je pochopitelné, že lidé s dětmi s autismem mohou prožívat stavy zoufalství, mít sebevražedné myšlenky či vyhořet?

Autismus je handicap, který na první pohled nemusí být vidět. Není to Downův syndrom nebo chybějící končetina. Zároveň se spousta lidí s autismem chová každodenně nestandardně (těžko si hledají kamarády, často neumí mluvit, když mluví, tak pouze o tom, co zajímá je, neumí v plné míře sdílet radosti i starosti ostatních, prosazují se někdy na úkor ostatních, neumí čekat nebo prohrávat, nechápou jemné rozdíly v sociálním chování. Z pohledu rodičů dítěte s těžší formou autismu v kombinaci s problémovým chováním tak u nich může docházet k pocitu, že neumějí své dítě vychovat, zvláště pokud jim to dává na-

jevo i okolí. Ve výchovných postupech rodiče často vybírají mezi špatným a ještě horším řešením, nedaří se jim intuitivně dítě vychovávat (byť sourozence bez autismu mají často dobře vychované), je těžké se s dítětem domluvit. Terapeutické a odlehčovací sociální služby často nejsou poskytovány v takové míře, kterou by rodina potřebovala. Jeden z rodičů navíc přestává často pracovat, aby se dokázal o dítě dobře postarat, což do rodiny přináší finanční problémy, které příspěvek na péči nezacelí. Spousta rodin tlak okolí neustojí a rozpadá se. To všechno jsou rizikové faktory, na základě kterých je rodina dítěte s autismem pod výrazně vyšším tlakem než rodiny dětí bez handicapu. Odborné studie prokazují, že výskyt stresového hormonu kortizolu je u matek dětí s autismem a s problémovým chováním dlouhodobě obdobný jako u vojáků v boji.

Kam se mohou rodiče dětí obrátit, když už opravdu nevědí, jak dál?

Pokud je rodina v těžké životní situaci, může se obrátit na orgány státní správy (obce, kraj, OSPOD aj.), školská poradenská zařízení (PPP, SPC aj.), organizace věnující se lidem s autismem (Národní ústav pro autismus aj.). Seznam registrovaných poskytovatelů služeb spravují kraje a je k dohledání na stránkách www.mpsv.cz v sekci Sociální služby. V krizových situacích se mohou rodiny obrátit na jakákoliv krizová centra v místě bydliště nebo psychiatrické nemocnice.

Hynek Jůn, Ph.D. je kognitivně behaviorální terapeut a spoluzakladatel NAUTIS. Působí jako supervizor v řadě českých pobytových zařízení pro lidi s autismem a/nebo mentálním postižením.

-red-

Na chatu Blesku.cz odpovídal na dotazy kolem péče o lidi s autismem v Čechách terapeut a spoluzakladatel Národního ústavu pro autismus (NAUTIS) Hynek Jůn. Přepis chatu si nyní můžete přečíst v našem Zpravodaji.



Je mi 37 let, od dětství jsem nejraději sám, už ve školce jsem byl solitér. Dnes se nerad účastním hromadných akcí, jsem tišší, představa trávení volného času a „kecání o blbostech“ mi dělá na duši špatně. Je možné, že mám nedagnostikovanou nějakou třeba i slabší autistickou poruchu? Ženatý jsem, funguji celkem normálně, pracuji i s lidmi, to není problém, ale trávení volného času v kolektivu, to je běs. (Láďa)

Nevím. Pokud máte podezření, že by se u vás mohlo jednat o autismus, objednejte se na diagnostické vyšetření (např. u nás diagnostikuje dospělé klienty dr.Thorová – www.nautis.cz). Nejdříve si však odpovězte na otázku, zda opravdu diagnostiku potřebujete.

Vnuk má autismus, bude mít v říjnu pět let, ale stále nemluví. Navštěvuje logopedku. Co dělat? (Š.)

Neznám Váš životní příběh. Pokračujte v logopedické péči, která je zaměřena na komplexní komunikaci (nejen na řeč, ale na celkovou funkční komunikaci – komunikovat se dá i bez řeči). Nevím, odkud jste, pokud máte v místě bydliště možnost kontaktovat ranou péči, obraťte se i na ně.

Existuje nějaká dieta pro děti s tímto postižením? Mám vnučku s Aspergerovým syndromem, žije trvale na Kypru a tam doporučují dietu. (Ája)

Efekt diet pro léčení autismu nebyl opakovány výzkumnými studiemi prokázán, za dvacet let své praxe jsem se ani

nesetkal s případem, kde by dieta u prostého autismu pomohla. U dětí, které mají zažívací potíže, problémy s příjmem potravy, doporučujeme konzultaci se specialisty zaměřenou na vhodnost dietních opatření. Dieta je samozřejmě účinná ve chvíli, kdy dítě má zjištěnou intoleranci nebo alergii na určité potraviny. I dítě s autismem může být alergické na potraviny, na základě které se může vyskytovat problémové chování. Vhodná dieta u dítěte s alergií toto chování může odstranit.

Jaké jsou znaky toho, že rodiče by měli přemýšlet o tom, že péči o své dítě s autismem už nezvládají a je čas ho dát do ústavu? Kdy jim to doporučujete? (P)

Nedoporučuji ani tak, ani tak, je to plně v kompetenci rodičů. V pravidelných konzultacích však můžu rodiče tímto rozhodovacím procesem provést.

Viděla jsem na dětech trička a bundy s nápisy typu Jsem jiný, jsem autista ap. Někteří rodiče mají opravdu problém mezi lidmi ustát hloupé rady a odusuzování, kdy okolí vnímá jejich dítě jako spratka a toto označování si pochvalují, protože jejich dítě v obličeji vypadá úplně normálně, postižení na něm není jinak vidět. Jiní by rádi s dítětem zapadli a zachovali si alespoň zdání normality. Jak se na tyto oděvy, usnadňující rodičům pohyb s dítětem s autismem na veřejnosti díváte vy? (Bedřiška)

Nejdřív mě vždy zajímá, jestli to vadí dítěti. Velmi často dojdeme k závěru, že dítěti je to jedno. Poté to necháváme plně na rozhodnutí rodičů, zda jim triko na veřejnosti pro jejich psychohygienu pomáhá či nikoliv.

Jaká metoda se vám v práci s lidmi s autismem nejvíce osvědčila? Hodně slychám v poslední době o metodě ABA, což mi připomíná v zjednodušené podobě výcvik zvířat (chováš se dobře, dostaneš odměnu; nechováš se dobře, nic nebude). Je opravdu tak zázračná, že by s ní šel zvrátit autistický vývoj pacienta až k normálu, jak prezentují na videu její propagátoři? (Zimmy)

Nejvíce se mi osvědčily přístupy vycházející z behaviorální terapie (ze které vychází i ABA) a kognitivně-behaviorální terapie. Osobně se snažím o přístupy, které jsou postaveny hodně na terapii personálu a terapii rodičů, na prevenci a podobně. Obecně platí, že terapie zlepšují situaci, zázraky ale rozhodně nejsou standardem.

Všude se zdůrazňuje, že každý člověk s autismem je jiný, potřebuje individuální přístup. Jaké znaky tedy mají společné kromě toho, že mají potíže v sociálním kontaktu s lidmi? Jaké procento z nich má mentální retardaci? (Zita)
Mezi populací lidí s autismem se vyskytuje přibližně 50 procent lidí i s mentálním handicapem. Společné mají problémy v sociální oblasti, v jiném chápání sociálních vztahů a situací, problémy

v komunikaci s druhými lidmi, omezené zájmy, stereotypní chování. Vlastní projevy se mohou lišit a následně i vlastní přístupy se mohou lišit.

Kdy nejdříve se dá diagnostikovat autismus u batolete? A jsou nějaká kritéria, podle kterých to pozná i rodič? (Lana)

Děti lze diagnostikovat již asi od osmnácti měsíců věku. Rodiče nebo pediatr si mohou všimnout zvláštností ve vývoji dítěte, např. opožděného vývoje řeči, dítě neukazuje, nesdílí pozornost. Více najdete na našich webových stránkách www.autismus.cz.

Jak sháníte asistenty? Je to těžké? Jaká je motivace lidí, kteří u vás pracují? (Ivan)

Je to těžké, motivaci má každý zaměstnanec trochu jinou. V roce 2009, když jsme otvírali domov v Libčicích, bylo daleko jednodušší najít zájemce o práci u nás (byla vyšší nezaměstnanost). V současné době mají všechny sociální pobytové služby problém sehnat dobré pracovníky.

Jak sháníte pracovníky? Neuvažovali jste třeba o využití pomoci od vojáků tam, kde jsou zapotřebí silní a odolní ošetřovatelé? (Petr)

Preferujeme empatické lidi, tedy upřednostňujeme osobnostní předpoklady před fyzickou silou. Spoustu krizových situací se snažíme spíše „ukecat“ než zvládnout fyzicky. Pracovníky sháníme

těžko, je to náročná práce s menším finančním ohodnocením. Jsem rád, že naši zaměstnanci dělají svoji práci v domově i respitním centru dobře a máme poslední dobou stabilní tým.

Jak si poradíte s agresivními pacienty (omlouvám se, nelíbí se mi slovo klient, které dle mne patří spíš do banky nebo tam, kde si někdo něco kupuje), když podle nějakých předpisů lze takového člověka poutat pouty jen asi hodinu denně a léky na něj nezabírají? (H.P.)

Základem naší služby je dobrá prevence tak, aby k agresi pokud možno nedocházelo. Pokud k incidentu napadení přeci jenom dojde, můžeme dle §89 podle zákona o sociálních službách použít tři možnosti (fyzická restrikce – úchopy,

mechanická restrikce – uzamčená místnost a chemická restrikce – tlumící medicína). V našich službách volíme fyzickou restrikci a to ze dvou důvodů: nedá se personálem zneužít preventivně a trvá po dobu nezbytně nutnou. Prevence je ale vždy základ.

Jeden porodník mi vyprávěl, že v nemocnici v S. je dojezdový čas zkušebního porodníka z domova, kde je na telefonu, když noční slouží sekundář, který nemůže např. dělat císaře, či volá o pomoc, když se porod zkomplikuje, 20–25 minut. Podle jeho názoru se nedostatek zkušených doktorů ve zdravotnictví již musí projevovat v nárůstu přidušených a poškozených dětí porodem. Jak se na to díváte vy? Pozorujete

nárůst počtu dětí s autismem v posledních deseti letech? (Hipina)

Komplikace během porodu jsou prokázané rizikové faktory, které mohou stát za vznikem autismu. Stejně tak záchrana extrémně předčasně narozených dětí přispívá ke zvýšené pravděpodobnosti vzniku handicapu. Nemyslím si však, že by nedostatek zkušených lékařů ve zdravotnictví zvyšoval výskyt autismu, naopak. Porodnictví je v ČR na vysoké úrovni.

Máte k dispozici nějaké statistiky výskytu autismu? Podle toho, co jsem četla, jich nepřibývá, ale já mám jinou zkušenost. Chápu, že je to nová diagnóza, ale ze svého okolí nepamatuji krom dvou výjimek případy lidí s autismem za celý život a teď jich je tolik, až to vypadá jako nějaká epidemie. Dříve jsem je nevidala ani moc na psychiatrii a nechce se mi věřit, že byli všichni zavíraní v ústavech, kde by nebyli vidět. (Eva)

Co se týče statistik, vycházíme z čísel WHO (Světová zdravotnická organizace), která udává výskyt autismu v populaci 1–2 procenta. Konkrétní statistiky v ČR neexistují. Nárůst počtu lidí s autismem plyne z:

1. rozšířená diagnostická kritéria (člověk, který by v šedesátých letech 20. století diagnózu nedostal, by byl dnes diagnostikován pozitivně),
2. objevují se ve větší míře rizikové faktory, které mohou přispět ke vzniku různých handicapů včetně autismu, a to je vyšší věk rodičů, udržení při životě



Foto: Tomki Němec

extrémně předčasně narozených dětí (narozených například ve 24. týdnu těhotenství), vliv prostředí.

3. roste počet odborníků, kteří umí diagnostikovat autismus.

Jaké procento je mezi lidmi s autismem nadaných savantů typu Rainman? (Uriáš)

Jedná se o zcela výjimečný jev. Na světě žije jen pár desítek lidí se savantským syndromem. Statisticky je to zcela zanedbatelný počet mezi lidmi s autismem. Běžně talentovaných lidí je v populaci lidí s autismem samozřejmě víc.

Na vašem facebooku se stavíte kladně k zákazu klecových lůžek. Co je na tom dobrého, že byla tato lůžka zrušena? Proti byla psychiatrická odborná veřejnost i Svaz pacientů. Je lepší děti při záchvatech kurtovat nebo medikovat stále se zvyšujícími dávkami léků, které často nepomohou? Pro potřeby lidí s autismem lůžko nemusí být ideální, pokud si ubližují sami sobě, ale pro řadu jiných diagnóz a případů přece bylo pozitivem. (Dana)

U našich klientů se někdy vyskytnou chvíle, kdy nezvládají situaci a jsou fyzicky agresivní. Snažíme se samozřejmě těmto incidentům předcházet, ne vždy se nám to ale podaří. Ve většině případů jsou incidenty velmi krátké (v řádu 1–10 minut fyzické agrese). Pokud má klient jeden incident za týden a my použijeme fyzickou restrikci, tak ze 168 hodin je klient 1–10 minut v restrikci. Zbytek

času žije životem, který se velmi blíží běžnému životu. Každodenně chodí ven, může si vzít z lednice jídlo, kdy chce a podobně. Problém klecových lůžek byl v tom, že se u lidí s autismem nepoužívaly restriktivně (tedy v incidentu), ale preventivně (aby k incidentu nedošlo). Pokud by byla klecová lůžka, tak by kvůli jednomu incidentu preventivně byli naši klienti několik desítek hodin týdně navíc a to je špatně. V našem DZR nezneužíváme nadměrné chemické restrikce, naši klienti nejsou utlumení léky.

Jak je na tom váš ústav finančně? Lze vám přispět na nějaký účet? (Iveta)

Všechny služby řešíme vícezdrojovým financováním. To znamená, že významným zdrojem financování jsou kromě státu

i soukromí dárci. Na www.nautis.cz v sekci Jak pomoci najdete další podrobnosti, jak nás můžete podpořit. Libovolnou finanční částku můžete zaslat na sbírkový účet 5111440802/4000. Můžete nás také podpořit formou DMS, zašlete SMS ve tvaru DMS NAUTIS na číslo 87777. Pokud potřebujete potvrzení o daru, kontaktujte nás na nautis@nautis.cz. Děkujeme.

Jak dlouho se na umístění u vás čeká a jaké klienty s diagnózou autismu odhádáte? Kolik lůžek byste podle vašeho odhadu potřebovali, abyste uspokojili poptávku? (Hanka)

V našem Domově je stabilně osm lůžek. V pořadníku máme 87 lidí. Původně jsme v roce 2009 při založení Domova uvažo-

vali, že bychom každé dva roky otevřeli novou domácnost pro 4–6 lidí. To se nám, bohužel, z finančních důvodů nedaří. Každoročně máme problém i s obhájáním si rozpočtu stávající služby, protože služba je dražší než u jiných subjektů. Cena služby je vyšší z důvodů vyšší personální náročnosti.

Nemáte v Libčicích potíže? Nebojí se vás tamní lidé? Můžete s klienty i ven mezi lidi? (Zbyněk)

Náš Domov je v Libčicích od roku 2009. V současné době nemáme s okolím ani místními lidmi žádné problémy. Naši klienti mohou pravidelně s asistenty chodit mezi lidi. Radši ale využívají výletů do přírody.

Určitě si poradíte s řadou problematických lidí. V čem jejich rodiče chybovali a jak se stane, že u vás to najednou jde? Přece dodržování řádu dělá řada rodičů i doma, přesto se tam nedaří zvládnout agresivitu některých dětí, co je tedy u vás jinak? (Lili)

Nemyslím si, že rodiče ve výchově dětí s autismem chybují. Často se nám stane, že u dětí s autismem intuitivní výchova selhává. To ale neznamená, že by rodič neuměl vychovat druhého sourozence bez autismu. U nás jsou problémy taky, snáze se nám ale řeší, protože kolem osmi lidí s autismem v našem domově pracuje na třech směnách 15 lidí, zátěž se pak logicky rozprostře mezi víc osob.



Foto: Tomki Němec

ABA terapie aneb jak porozumět světu

CO JE ABA – APLIKOVANÁ BEHAVIORÁLNÍ ANALÝZA?

Jedná se o vědní disciplínu, která byla vyvinuta pro účely porozumění a zlepšení lidského chování. Metoda vychází z teorie učení a zaměřuje se na rozbor a změny chování. Nedílnou součástí je **praktický nácvik pracovních, komunikačních, sociálních, akademických a sebeobslužných dovedností**. ABA využívá sběr a analýzu dat, která slouží jako podklad pro stanovení cílů učení a snížení či odstranění **nežádoucího chování** (problémového chování). Přístup má za sebou více jak padesátiletou historii a bohaté výzkumy, které dokládají jeho efektivitu.

JAK ABA FUNGUJE?

Základem ABA programu je ohodnocení dosavadních dovedností dítěte, které jsou podkladem pro výchovně vzdělávací ABA plán. ABA programy využívají **principy motivace**. Díky tomu, že je dítě pozitivně motivané, chce se učit. Dále je zapojován **princip odměny** a trestu. Kdy žádoucí chování je posilováno a nežádoucí postupně vyhasíná. V procesu učení terapeut klade důraz na **bezchybné učení** (Errorless Teaching a Error correction, v případě že se objeví chyba u již dříve naučené dovednosti) a **účinnou podporu** (Hierarchy Prompt), která evokuje správnou odpověď a snižuje opakování chyb.

Důležitým aspektem je **získání kontroly nad učením** (Instructional Control). Bez této kontroly není možné dítěti systematicky pomáhat. Proto je velká část práce s dítětem věnována tzv. **párování** (Pairing) neboli vytvoření si pozitivního vztahu rodič (instruktor) – dítě. Součástí je podrobné zmapování, co má dítě rádo, kvůli čemu je ochotné spolupracovat, čím jej lze motivovat. Díky tomu si dítě asociuje daného instruktora s pozitivními věcmi. Proces párování může probíhat několik hodin, ale i několik týdnů a svým způsobem nikdy nekončí. Proces párování by měl být zakomponován před každým intenzivním nácvikem (ITT – Intensive Trial Teaching) a to právě proto, že efektivita učení je tím vyšší, čím více je dítě motivováno se samo učit.

Nácviky v rámci ABA terapie probíhají jak v přirozeném prostředí (NaTS – Naturalistic Teaching Strategies), tak formou práce u stolečku. Nácviky jsou dítěti ušity „na míru“, na základě předchozího zmapování (Assesment dle VB-MAPP) jeho současných dovedností a schopností. Zaměření nácviků se odvíjí od potřeb daného dítěte. Vždy je však kladen důraz na rozvoj **funkční komunikace**, a to proto, aby dítě bylo schopno si požádat o to, co chce. Kromě toho může být součástí tréninku nácvik sebeobsluhy, rozvoj praktických, akademických nebo sociálních dovedností.

KDO MŮŽE ABA POSKYTOVAT?

V roce 1998 vznikla v USA nezisková organizace BACB (Behavior analyst certification board), která zastřešuje profesionály s výcvikem v ABA. BACB ustanovila standardy, etický kodex, pravidla vzdělávání a udělování certifikace. Nejnižší stupeň certifikace je **RBT** (The Registered behavioral technician). Profesionál s touto certifikací zajišťuje přímou práci s klientem, sběr dat a jejich analýzu pod vedením svého supervizora, tedy profesionála s vyšší certifikací. Důležitou součástí týmu je profesionál s dosaženým stupněm certifikace **BCBA** (Board Certified Behavior Analyst), který zodpovídá za výchovně vzdělávací plán, analýzu dat, školí a superviduje změny plánu. Bližší informace k úrovním certifikací a souvisejícím oprávněním jsou k dispozici na stránkách BACB. Zde je také možné dohledat, zda daná osoba, která deklaruje, že provádí ABA, má k tomu příslušné oprávnění.

(pozn. red.: V současné době je jediným českým ABA terapeutem s certifikací RBT Mgr. Lucie Čížková, která působí v NAUTIS.)

JAK JE ABA ČASOVĚ NÁROČNÁ?

Práce s dítětem metodou ABA vyžaduje vysoce **aktivní spolupráci** rodiny. Ideální je, pokud se s dítětem intenzivně pracuje minimálně 25 hodin týdně. Část zajišťuje pracovník s výcvikem v ABA terapii, který rodinu provází a monitoruje její práci s dí-

tětem. Rodiče ale i další osoby, které jsou s dítětem pravidelně a často ve styku, by měli mít základní povědomí o ABA principech, tak aby se jimi mohli řídit a terapie mohla být úspěšná.

CO DĚLAT V PŘÍPADĚ ZÁJMU O ABA?

V České republice ABA terapie momentálně není široce dostupná z důvodu nedostatku vyškoleného personálu dle Standardů BACB. V případě potřeby je možné si na stránkách této organizace zadat dostupnost terapeuta v dané zemi. Masarykova univerzita v Brně nově otevřela studijní program pro zájemce o RBT a BCBA ve spolupráci s univerzitou v Irsku. V České republice byla také založena **Česká odborná společnost Aplikované behaviorální analýzy (ČSABA)**, která se aktivně angažuje v šíření ABA terapie v Čechách a na Slovensku, včetně jejího zakomponování do systému úhrady ze zdravotního pojištění. Pro zájemce Mgr. Zuzana Maštenová, BCBA pořádá jednou měsíčně praktické ABA workshopy. Informace o nich naleznete na stránkách ČSABA.

Mgr. Lucie Čížková, RBT – Národní ústav pro autismus, z.ú.
(pracující pod laskavým vedením Mgr. Ivany Trellové, BCBA)

IDENTITA ČESKÉ PSYCHOTERAPIE

Konference České asociace pro psychoterapii

Za Asociaci poskytovatelů služeb pro lidi s autismem (APSLA ČR) se zářijové konference pořádané Českou asociací pro psychoterapii zúčastnil KBT terapeut Roman Pešek z NAUTIS a rád by čtenáře našeho Zpravodaje stručně seznámil s některými informacemi, které si z konference odnesl.

Motto konference:

Věci mají tendenci dopadat dobře.

Výkon psychoterapie (dále jen PST) v ČR mimo oblast zdravotnictví není zákony upraven, není tedy ani zakázán. Klient a psychoterapeut jsou v občansko-právním vztahu, jehož parametry si dojednávají individuálně mezi sebou.

Pojem „psychoterapie“ není v současnosti ukotven v sociálních službách, psychoterapie není považována za sociální službu i přesto, že se tam PST často vykonává.

PST mimo zdravotnictví je podnikání, doporučuje se vést pod živností, protože je to pro úředníky čitelnější (ale ještě možnost „nezávislého povolání“, což je pro úředníky méně čitelné). Elektronická evidence tržeb se psychoterapeutů živnostníků bude týkat nejspíš až od června 2018.

Psychoterapeutické zákony existují ve Švédsku, Itálii, Rakousku, Německu i jinde v Evropě, ale liší se v tom, jestli provádění PST se povolují i jiným profesím než psychiatrům a klinickým psychologům (to je dovoleno např. v Rakousku). U nás je tendence některých psychoterapeutických autorit držet PST jen v gesci psychiatrů a klinických psychologů.

Kamil Kalina apeluje na psychoterapeuty, aby se nevyhýbali náročnější práci s klienty s poruchou osobnosti, drogově závislých

apod. Stejně tak by bylo žádoucí, aby si zkušení terapeuti neulehčovali práci tím, že budou dělat jen supervizi, kde se přímo nesetkávají s problémy a utrpením klientů. Rovněž je důležité se v PST nevyhýbat existenciálním tématům, otázkám typu „Co si mám se svým životem počít, jaký je smysl mého života?“

Petr Třešňák mluvil o výsledcích své rešerše pojmu „psychoterapie“ v českých médiích. V článkách se nejčastěji „psychoterapie“ objevuje ve spojení s hypotermií. Také často fráze typu „psychoterapie může pomoci“, ale už nic více specifického, konkrétního. Kdežto v zahraničních médiích se články zabývají více účinností PST, rozlišováním PST směrů ve vztahu k různým duševním problémům. Také doporučuje psychoterapeutům, aby více psali o své práci a tak PST více propagovali.

František Koukolík uvedl, že v mozku nejsou centra, ale sítě. Podle něj přibývá lidí, kteří neměli v dětství pevnou citovou vazbu (potřeba bezpečí) – z důvodů větší rozvodovosti; ženské pseudo-emancipace, kdy si ženy k domácnosti přibraly ještě další práci; kvůli tomu, že malé děti tráví více času v kolektivních zařízeních typu dětských skupin, jeslí, školek apod. – a přibývá lidí s vazbou nejistou, vyhýbavou nebo dezorganizovanou. U těchto lidí potom existuje vyšší pravděpodobnost, že

v dospělosti onemocní nějakou duševní poruchou.

Psychiatr Raszka říkal, že pro cca 20–50 % lidí s OCD není dostatečně efektivní KBT a u 40–60 % lidí s OCD není dostatečně efektivní ani farmakoterapie. Velká část z těchto osob pak končí s invalidními důchody.

Výzkumné bloky (J. Norcross, J. Roubal). Současné aktuální výzkumné téma „jak ušít psychoterapii každému individuálnímu klientovi co nejvíce na tělo“. 90 % terapeutů si myslí, že v rámci PST je nejúčinnější vztah. Výzkumy ukazují, že z cca 30 % je důležitý přístup klienta (např. motivace), 7 % osobnost terapeuta, 12 % vztah, 8 % metody, 40 % nevíme. Důležité je ptát se klienta na spokojenost se terapeutickým vztahem. Budoucnost psychoterapie: pravděpodobně progres KBT, internetových a smartphonových terapeutických aplikací, rychlé druhy terapií, integrace PST přístupů, mindfulness PST.

Výzkum v ČR na 373 psychoterapeutech – cca 20 % psychoterapeutů nemá supervizi, což je celkem velké číslo. Psychoterapeuti se nejvíce považují za „průvodce“, nejméně za „vychoovatele“.

Česká konference KBT v Kroměříži

26.5.–28.5.2016 proběhla v Kroměříži 10. Česká konference kognitivně behaviorální terapie. Za NAUTIS se jí aktivně zúčastnil Roman Pešek (přednáška na téma KBT a syndrom vyhoření a workshop Jsem špatný rodič – práce s rodiči dětí s AS) a Hynek Jůn (přednáška na téma Práce se vztekem u dětí – využití obrazů a příměrů v terapii). Několik přednášek, které Hynka s Romanem zaujaly, a myšlenky, z nichž považují za přenositelné i do praxe práce s lidmi s autismem, vám v následujícím textu chceme stručně představit.

Zajímavou přednášku s názvem **Rozvíjení soucitné mysli** měl psychiatr **MUDr. Petr Možný**.

Terapie zaměřená na soucit je vytvořena pro lidi, kteří mají problémy se studem a nemají se rádi. Těmto lidem nepomáhá klasická kognitivní restrukturalizace, paradoxně je může utvrzovat v tom, že jsou hloupí, když tomu nerozumí. Jejich vnitřní dialog je veden v nepříjemném duchu. Někteří lidé sice po využití metody kognitivní restrukturalizace vědí, co je výhodnější si v určitých situacích myslet, ale jejich emoce se moc nemění. Hlavním cílem je rozvoj a podpora postoje soucitu a laskavosti vůči sobě samému. Terapie využívá představivosti a všímavosti, čerpá z buddhistické tradice, která říká, že to, jak se cítíme, je vázáno na to, jak vnímáme svět.

Každý člověk se narodil s mozkem, který si nevytvořil, a který není dokonalý. Tento mozek se utvářel na základě zkušeností, které jsme si nevybrali a nemohli jsme je ovlivnit. Součástí ži-

vota jsou často utrpení, za které nemůžeme a které jsme nezpůsobili. **Člověk tak nemůže ovlivnit genetickou výbavu, prostředí z dětství a události, které ho potkaly – může ale ovlivnit to, jak tyto dané okolnosti zvládá a jak na ně reaguje.**

V terapii můžeme probírat následující myšlenky:

To, jaké karty na ruku dostanu, je náhoda. To, jak s nimi hraji, je již na mně.

Člověk je produktem své minulosti, zároveň je tvůrcem své budoucnosti. V terapii se hodně můžeme zaměřit na pozornost. Ta probíhá automaticky, ale zároveň ji můžeme ovlivňovat vůlí. Pozornost může být zaměřena na okolí (smysly) nebo dovnitř (tělesné a psychické procesy).

Soucit je citlivost k utrpení svému i druhých, spojené s přáním a odhodláním toto utrpení zmírnit.

Soucit není slabost, vyžaduje moudrost, odvahu a sílu. Být na někoho hodný je prospěšné pro vlastní psychohygienu. Ten, kdo dává dárky, prožívá velmi podobné pocity radosti jako ten, kdo dárky dostává. Pro psychohygienu personálu je tak důležité, kromě jiného, aby byl milý k sobě i na klienty. Jakmile je personál na klienty rozčilený, vztek se odráží i v jeho vlastním sebe-prožívání a v důsledku škodí personálu minimálně stejně jako klientům.

Páteční workshop od **Mgr. Tolimatové Rodinná terapie závislých** byl velmi inspirující, a to i pro naši praxi u lidí s autismem. Workshop byl plně praktický, paní Tolimatová ukázala v praxi jedno sezení. Systém její práce spočívá v tom, že terapeut sedí s rodinou a probírá jejich problém. Zároveň v místnosti za terapeutem sedí další dva až tři kolegové, kteří pouze poslouchají. V určité chvíli se terapeut otočí zády k rodině a probírá s kolegy to, co viděli a slyšeli. Baví se o tom, co pro ně bylo podnětné, proč se jednotliví členové chovají tak, jak se chovají, co udělali ve svém chování hezky, jak to na ně působí. Rodina v tu chvíli mlčí a teď poslouchá zase ona. Terapeut se svým týmem probere možná doporučení pro příští sezení, které pak probere

i s rodinou. Tým nevstupuje do řeči s rodinou, prostředníkem mezi týmem a rodinou je terapeut.

Výhody tohoto způsobu vedení terapie: Rodina profituje z toho, že její problém řeší více lidí. Těží i z toho, že může slyšet, jak o ní smýšlí ostatní. Pro terapeuta to není takový nápor, jako když sezení vede s rodinou sám.

V sobotním bloku byly inspirativní dvě přednášky. První byla od **PaedDr. Paštekové Hovínko se nejlí**. Paní doktorka prezentovala kazuistiku šestiletého chlapce s Aspergerovým syndromem, který se dostal do psychiatrické nemocnice kromě jiného i kvůli tomu, že jedl své exkrementy. Toto chování absolutně neodpovídalo jeho kognitivním schopnostem, chlapec neměl mentální postižení. V práci s tímto problémem pomohly dva postupy. Za prvé hypnóza, při které se podařilo chlapce odnaučit exkrementy jíst, ale nepodařilo se odstranit hru s nimi. Za druhé pomohl komiks Kanál man, na základě kterého se naučil chlapec posílat hovínko na výlet do WC.

Výbornou přednášku s názvem **Cesta z klece** měla **Lucie Svobodová**. Je to kazuistika čtyřicetiletého muže s autismem, který žil několik let v klecovém lůžku. Poté se dostal do domova se zvláštním režimem Maják v Horním Maxově, kde s ním pracovali na přechodu do běžného života. V současné době muž chodí na dlouhé vycházky, pomáhá se dřevem, žije dobrý a spokojený život. Kazuistika to byla nádherná, postavena na jiném chápání času (Lucie často svému týmu říká: „Pojďme to teď dělat, a za dva roky vyhodnotíme, zda stojí za to v tomto pokračovat či nikoliv.“). (Pozn. red.: Tuto kazuistiku přednesla Lucie i na říjnové konferenci NAUTIS, kde rovněž sklídila velký úspěch.)

Zapsali Hynek Jůn a Roman Pešek – KBT terapeuti NAUTIS

VIII. VÝROČNÍ KONGRES POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB 6.–7.10.2016, TÁBOR

Červencové konference pro poskytovatele sociálních služeb se zúčastnila Mgr. Kateřina Šulcová, ředitelka Domova se zvláštním režimem NAUTIS. Několik nejzajímavějších příspěvků souvisejících s naší prací, sepsala do následujícího textu. Pojdme se tedy podívat, o čem to bylo.

Konferenci zahájil Ing. Jiří Horecký, Ph.D., MBA, prezident Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky (APSS ČR). Představil činnost Asociace a dále si společně se svou kolegyní Mgr. Bc. Andreou Tajanovskou, DiS. zvali vždy po dvou hostech do improvizovaného obýváku a vedli s nimi rozhovor. Skvělým nápadem byla kongresová aplikace do chytrých telefonů, kterou si každý účastník mohl zdarma stáhnout a jejím prostřednictvím pak jednotlivým hostům v průběhu jejich vystoupení posílat dotazy. Otázky se pak promítaly vždy ke konci daného příspěvku na plátno.

Ing. Jan Bartošek (místopředseda Poslanecké sněmovny PČR) a Bc. Miloslav Čermák (náměstek hejtmana Karlovarského kraje)

Pan Bartošek mimo jiné zmínil návrh zákona o sociálním bydlení. Osobně s ním prý nesouhlasí, ale výhodu tohoto zákona

vidí v jeho motivační funkci. Pan Čermák považuje za pozitivní vývoj financování sociálních služeb, nicméně kladl si otázku, zda peníze z příspěvků na péči jdou opravdu do sociálních služeb. V Karlovarském kraji fungují bezúročné půjčky poskytovatelům, které kraj nabízí na začátku kalendářního roku. Poskytovatelé díky nim snadněji překlenou období do příchodu dotací na účet. Pan Čermák taky upozorňoval na chybějící ošetření úhrady zdravotní péče, kterou poskytovatelé nemají hrazenou, ale přesto jsou nuceni ji dělat.

Bc. Dagmar Žitníková (předsedkyně odborového svazu zdravotnictví a sociální péče ČR) a Mgr. David Pospíšil (ředitel odboru sociálních služeb, sociální práce a sociálního bydlení MPSV ČR)

Odborový svaz chce zlepšit postavení zaměstnanců v sociálních službách – půjde o změnu, kterou bude nutné zohlednit v žádostech o dotace. Pan Pospíšil mluvil o standardech kvality sociálních služeb. Novela zákona o sociálních službách předpokládá snížení na 5 standardů, cca 19 kritérií. Poprvé budou v návrhu zákona i kvalifikační požadavky na inspektory SQSS.

Ing. Daniela Lusková, MPA (ředitelka Domova U Biřičky Hradec Králové) a Ing. Tomáš Groh (člen představenstva HARTMANN – RICO, a.s.)

Tito dva hosté mluvili především o seniorech a představovali semináře o stáří a umírání. Zajímavá věta byla pan Groha: „Práce s lidmi není jen o ohodnocení, ale i o tom, co můžu zaměstnancům nabídnout.“

MUDr. Zdeněk Kalvach, CSc. (geriatr, internista, gerontolog)

Pan Kalvach mluvil o zlepšení péče o seniory za posledních 10 let, zejména ve vybavení a modernizaci služeb. Bohužel se ale nemění přístup personálu, zůstává nepochopení seniorů a v péči stále přetrvávají stereotypy. Nemění se také podmínky pečujících osob. Moc se mi líbil jeho postoj ke standardům kvality sociálních služeb, když upozorňoval, že s nimi (jako pracovníci) neumíme pracovat, nerozumíme jim. Dochází k situacím typu: „Pane Nováku, musíte jít ven, protože to máte napsané v individuálním plánu.“ Pracovníci v přímé péči se bojí chovat individuálně, morálně, aby náhodou neporušili nějaké nařízení. MUDr. Kalvach vidí řešení v následujícím – cituji: „nadřadit hodnotový systém a morálku nad technikálie“.

Co chybí sociálním službám v ČR aneb Sociální služby v číslech (doc. Ing. Ladislav Průša, CSc., ředitel Výzkumného ústavu práce a sociálních věcí ČR)

Prezentace začala větou: „Chybějící peníze, děkuji za pozornost.“ V roce 2015 byly sociální služby nejvíce financované z příspěvků na péči (36,9 %), od klientů (22,7 %), z měst (10,4 %), z krajů (11,3 %), od MPSV (14,9 %), z ESF (1,7 %), z úhrad za ošetrovatelskou péči (2,1 %).

Postupně klesá počet klientů v 1. stupni závislosti, naopak narůstá počet klientů ve 3. a 4. stupni.

V sociálních službách chybí dlouhodobá jistota poskytovatelů, bylo by žádoucí lepší odměňování sociálních pracovníků a efektivní systém financování sociálních služeb.

Etické aspekty práce v pomáhajících profesích (doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D., katedra psychologie a speciální pedagogiky, Zdravotně sociální fakulta Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích)

Člověk musí přemýšlet o svém poslání. Postmoderní člověk hledá svou identitu. Dle Tomáše Halíka žijeme v postoptimistické době, kde „optimista je člověk, kterému chybějí informace.“

Pan docent zmiňoval známé heslo Carpe diem, které se většinou překládá jako užívej den, ale doslova znamená „urvi den“, myšleno jako „teď a tady“.

Už Gándhí definoval největší nešvary současnosti:

- politika bez zásad a odpovědnosti
- bohatství bez práce
- požitky bez kontroly svědomí
- obchod bez morálky
- vědění bez charakteru (ne všechno, co člověk umí, smí).

V podstatě jde o stejné nešvary jako v dnešní době, společnost se tedy příliš nemění. Problémy a duševní onemocnění vznikají tam, kde schází smysl. Jde v podstatě o princip logoterapie (V. E. Frankl) – „zakotvení člověka ve smyslu“. Člověk nachází smysl v překonávání sebe sama, je schopen hledat nové cesty tam, kde už zdánlivě není východisko. Dnešní doba je nemocná absencí odpovědnosti.

A. H. Maslow – „Čím může člověk být, tím být musí“.

Jeho pyramida potřeb v originále končí potřebou transcendence (prožití toho, že je člověk součástí většího celku – lidstva, přírody, Země a celého vesmíru).

Důležité je v pomáhajících profesích prosociální chování = afiliace:

- nasazení a zájem o člověka
- sdílet osudy druhých, setkávání
- slušnost
- empatie
- odpovědnost
- vzdělanost
- moudrost
- profesní pokora
- dobrá frustrační tolerance
- schopnost komunikovat
- schopnost naslouchat druhým

Aktuality v oblasti sociální práce z hlediska MPSV (PhDr. Melanie Zajacová, vedoucí oddělení koncepce sociální práce a vzdělávání MPSV ČR)

Cílem MPSV s ohledem na sociální práci je:

- profesionalizace v ČR i v zahraničí
- vytváření vhodných podmínek pro sociální pracovníky

Legislativní návrhy MPSV:

1. věcný záměr zákona o sociálních pracovnících je předložen vládě a je již po prvním kolečku schvalování. Byl vrácen a má být upraven. Tento záměr obsahuje zejména předpoklady pro výkon profese, ochranu profesního titulu a podmínky pro samostatný výkon profese.

2. novela zákona č. 108/2006 Sb. – MPSV navrhuje vymezit odborné předpoklady pro výkon inspektora standardů kvality v sociálních službách, ale také supervizora v sociálních službách.

3. pracuje se na zákoně o sociálním bydlení, kde paní Zajacová zmiňovala především definice výkonu činností sociální práce na úřadech práce a na obecních úřadech.

Manažer z pohledu zaměstnance (Mgr. Martina Sedláková, HARTMANN – RICO, a.s.)

Deset nejčastějších chyb manažera vnímaných zaměstnanci:

- nepoužívají manažerských dovedností (současně ale zaměstnanci často ani nevědí, co si pod tímto pojmem představit)
- nejdou příkladem
- neumějí ocenit práci a poděkovat za ni
- kritizují veřejně
- neznají své podřízené (je dobré znát dny svátků a narozenin svých podřízených)
- nejsou kvalifikovaní
- nemají na své pracovníky čas (pocit zaměstnanců, že je jejich nadřízený neposlouchá)
- neumějí jasně nastavit pravidla nebo cíle
- nedávají zpětnou vazbu (důležité je hodnotit i průběh dlouhodobých úkolů)
- odmítají odpovědnost za své podřízené (potřebují pocít, že když se něco stane, nadřízený se za ně postaví)

Dalšími často udávanými chybami byla:

- přílišná familiárnost
- příliš častá shovívavost
- špatný výběr zaměstnance vždy ovlivní motivaci a výkon ostatních zaměstnanců
- špatné zadávání úkolů (nejasné vymezení pravomocí)
- nevhodná kontrola
- obava nebo nechuť delegovat
- nedodržování pravidel (musí dodržovat podřízení i nadřízení)
- chybná motivace (nejen peněžní; jde i o vlastní jednání a chování)
- neochota komunikovat
- podceňování týmové práce
- selhání v roli vůdce (nespolehlivost, arogance, lhostejnost)

HOLKY, KDE JSTE?

Většina mužů, klientů podporovaného zaměstnávání, se kterými pracuji, stočí dříve či později téma hovoru k ženám. Zajímá je, jak je oslovit, čím je nenaštvat, o čem si s nimi povídat. Následující zamyšlení je zejména o mužích s Aspergerovým syndromem, ale nejen o nich a nejen pro muže. Touhu porozumět opačnému pohlaví máme všichni. V naší práci s lidmi s PAS jsme na to zareagovali aktivitou s názvem NAUTISseznamka. Po debatách s kolegy jsme se nakonec rozhodli pro koncept *speed dating* neboli rychlé rande. Na pomoc jsem si přizvala zkušenější osobu, psychologku Annu Vojtiškovou, která má s tímto modelem zkušenosti z komerční sféry.

Naše seznamka funguje jako jakákoli jiná, ale bere v potaz specifika lidí s komunikačními a jinými obtížemi. Účastníci jsou rozděleni do dvojic a vedou spolu pětiminutový hovor. Když někomu dochází

inspirace, má možnost použít „tahák“ s konverzačními otázkami. Po zaznění zvukového signálu se muž přesune k další ženě a začne „další schůzka“. Během seznamování si účastníci o svém protějšku zaznamenávají informace. Mohou vyjádřit zájem o navázání partnerského vztahu nebo vztahu přátelského. V případě, že dojde ke shodě, a sympatie jsou vzájemné, dvojice na sebe obdrží kontakt.

Navzdory původním vizím jsem se rozhodla nepropojovat pouze lidi s Aspergerovým syndromem. Jedním z důvodů bylo, že naši klienti se navzájem „znají“ (nebo spíše „potkávají“), a že mužů v této cílové skupině je objektivně více. Mezi účastníky seznamky ve finále ale stejně převažovali klienti naší organizace. První naplánované setkání jsme museli zrušit, neboť poměr přihlášených byl 11:1 ve prospěch mužů. A tak jsem se ptala: „Holky, kde jste?“.

Z mých dosavadní zkušeností vyplývá zjištění, že ženy s PAS jsou sociálně zdatnější než muži se stejnou diagnózou. Mnohé z žen, které znám, jsou buďto zadané, anebo mají velmi racionální důvod proč partnera nemít. Není výjimkou, že si najdou partnera bez po-

stižení. Jsou často empatičtější a tím pádem schopnější fungovat ve vztahu.

Nakonec se několik žen přeci jen přihlásilo, ale většinou měly zájem „jen“ o kamarádský vztah. To situaci zkomplikovalo, ale i tak bylo možné uskutečnit první setkání, které se ukázalo jako velmi vydařené. Potíže v komunikační rovině jako by neexistovaly, vše plynulo přirozeně. Došlo k několika shodám ve vzájemných preferencích a dvojicím byly zprostředkovány kontakty.

Zásadní zlom nastal ve chvíli, kdy se na další seznamovací večer přihlásily dvě dámy s tělesným postižením. Byla jsem si dobře vědoma upřímnosti a údernosti, kterou jsou nezávisle na sociálním kontextu lidé s AS schopni vyvinout. Zvládnou situaci, kdy před nimi sedí žena na vozíku? Zvládnou hovořit s někým, kdo špatně artikuluje? Doufala jsem, že budou schopni najít alespoň společné téma hovoru. Bohužel, nestalo se. Dámy vůbec nedostaly šanci ukázat, že nejsou jen „vozíčkářky“ a „ty málo pohyblivé“. Najednou to byla soutěž o to, kdo je na tom hůř. Jako by „Asperger“ bylo něco víc než „vozíčkář“. Vyměnili si jména a pak následovalo dlouhé mlčení. Troufám si říct,

že to nebyl pouze projev „aspergerovských“ komunikačních obtíží. Neproběhl ani zdvořilostní rozhovor, zato zazněly odsuzující a neslušné výrocky na adresu obou žen. Celé to bylo velmi nepříjemné. Menšinová skupina na chvíli pocítila domnělou převahu a začala ji uplatňovat. Po tomto setkání jsem si říkala: „Holky, buďte rády, že jste zůstaly doma.“

Z celé situace nebyly překvapivě ani tak rozhozeny dámy, jako já. Muže vyhodnotily jako nezajímavé a že „někdo, kdo se chová tak neslušně, nestojí ani za řeč“. S dotyčnými pány jsme se k událostem onoho večera vrátili na, k tomu účelu svolaných, individuálních konzultacích. Při zpětné vazbě mi jeden z účastníků řekl: „Úplně mimo mi přišla otázka, jaká je její vysněná dovolená. Vždyť holka na vozíku si na dovolenou ani nevydělá.“

Tato zkušenost mě naštěstí neodradila, ale nabádá mě k přemýšlení. Každý chceme dokonalého partnera a to právo nelze nikomu upřít. Naše limity a možnosti jsou v tomto směru různé. Nechci na tomto místě tvrdit, že by si lidé s postižením měli hledat pouze partnery se zdravotním znevýhodněním a to ani ne-

bylo cílem naší seznamky. Cílem bylo vytvořit takové prostředí, ve kterém může člověk s jakoukoli jinakostí před druhého předstoupit, aniž by se musel bát toho, že si „nabije ústa tak jako vždycky“. Stejně tak, jako má většina našich klientů vysoké požadavky na kvalifikovanou práci, tak vysoké má nároky na kvalitu partnera, a to po všech stránkách. Díky mnoha osvědčeným projektům docílí prvního, druhé je však nenárokovatelné a nezaručitelné. Jako cestu kupředu vidím návrat ke konceptu nácviků seznamování, které již dříve v naší organizaci probíhaly.

Na závěr si dovoluji ještě více upřímnosti. Hodně hovoříme o toleranci k lidem s PAS, ale ne u lidí s PAS. V týmu sociální rehabilitace jsme vytyčili jako zásadní včlenit do skupinových nácviků sociálních dovedností i diskuse na téma tolerantních a nadřazených postojů k lidem s jinými typy handicapů. Náš svět nejsou jen lidé s PAS a bez PAS, ale třeba i lidé na vozíku nebo lidé bez domova.

Dominika Linhartová,
odd.sociální rehabilitace
NAUTIS

Běle Sýkorové je 59 let a od narození žije v Praze. Před rokem u ní byl diagnostikován Aspergerův syndrom. V NAUTIS využívá nejen nabídky sociálních služeb, ale i zde pracuje. Ve středisku volnočasových aktivit pro lidi s autismem působí jako lektorka výtvarného kroužku.



Dobrý den, Bělo, jaká je vaše profese?

Celý život jsem pracovala jako úřednice a překladatelka. V různých časových obdobích jsem v práci používala různé jazyky. Mezi nimi prakticky po celý můj život „vedla“ angličtina, němčina byla na druhém místě. Jazyk „našich přátel“ stál pochopitelně na předním místě během prvních let mé kariéry, tedy v 80. letech. Po sametu ale vše znamenalo významný obrat. Vyzkoušela jsem si překlady různých druhů textů. Za velký přínos považují několik měsíců práce pro advokátní kancelář, kde jsem si své znalosti výrazně obohatila a nové poznatky a dovednosti se mi pak podařilo zhodnotit v mé další práci.

A jak dlouho se věnujete malbě?

Výtvarnou činností jako takovou se bavím zhruba od svých sedmnácti let. Intenzivněji jsem se této své zálibě začala věnovat po roce 1980, když jsem skončila studium na vysoké škole a nastoupila do zaměstnání. Získala jsem více času a hlavně klidu.

Jakou technikou pracujete?

Vyzkoušela jsem nejrůznější kreslířské a malířské techniky. Určitý zlom nastal roku 2000, kdy jsem začala navštěvovat malou soukromou malířskou školu v Praze na Vinohradech, která se zaměřuje na olejomalbu, tedy klasickou techniku, o které jsem si předtím myslela, že ji nikdy nemohu zvládnout. Vývoj však ukázal pravý opak. V současné době mi, pokud jde o malbu, „sedí“ právě techniky založené na používání pastozních barev, tj. takové, které se „chovají“ podobně jako olej. Konkrétně mám na mysli akryl nebo temperu, ovšem neředěné a nebo ředěné jen minimálně. Mezi kreslířské techniky, které nejčastěji používám, patří zejména perokresba. Zabrousila jsem i do grafiky, kde mě nejvíce oslovil linoryt. Třebaže této oblasti nemohu v současné době věnovat příliš mnoho času, snažím se na ni nezapomínat.

Už jste měla nějakou svou výstavu?

Vystavovala jsem za život několikrát; vždy se jednalo o účasti na nějakých kolektivních výstavních akcích, mj. na různých salónech. V poslední době jsem měla vystavené dvě práce v Žižkovském výtvarném salonu ve výstavní síni Atrium v Praze na Žižkově. Samostatnou výstavu jsem neměla nikdy.

Vedete výtvarný kroužek pro NAUTIS. Řekněte mi o té práci víc.

Je to pro mne velice příjemná záležitost a současně také poučná. Za svůj život jsem navštěvovala několik výtvarných kurzů i zájmových kroužků, kde jsem, dá se říci, získala určitý „návod“, jaký vztah vůči účastníkům zaujmout a jak postupovat. Vyskytly se momenty, kde jsem žádné z nabytých vědomostí a zkušeností nemohla využít a musela jsem tudíž postupovat „naslepo“. Rozhodně bych byla ráda, kdyby kroužek měl pro mé klienty pozitivní přínos. Pochopila jsem, že se některých praktik, které byly v podobných institucích, které jsem dříve sama navštěvovala, dosti časté, musím vyvarovat, jinak bych mohla návštěvy kroužků mnohým znechutit. A to je právě to, co bych rozhodně nechtěla.

Máte mezi svými žáky nějaký opravdový talent?

Mezi mými žáky je značné procento skutečně šikovných jedinců, kteří si různé techniky časem osvojí a vytvoří možná až překvapivé věci. Je to ovšem otázka času. Ostatně je tomu tak u všech umělců, včetně těch, kteří během svého života dosáhli významných úspěchů a získali značnou popularitu. Sleduji různé katalogy výtvarných děl a to, co v našem kroužku vznikne, není o nic méně kvalitní než některá „díla významných umělců“ nabízené dokonce v aukcích za nezanedbatelné vyvolávací ceny...



Máte diagnostikován Aspergerův syndrom. Využíváte u nás v NAUTIS i nějaké sociální služby?

Chodím na individuální konzultace a rovněž se účastním skupinových sezení, během kterých jsem se dozvěděla mnoho zajímavého a mnohdy nalezla odpověď na otázku, z čeho vznikaly mé problémy v minulosti. Bylo několik momentů, kdy dokonce ze mne spadl pocit viny za mnohé nepříznivé události, které mě v životě potkaly.

Diagnostiku jste získala až v dospělosti. Jak tato skutečnost ovlivnila váš život?

To, že jsem se o své diagnóze dozvěděla, mi přineslo spíše klid nežli úlek. Možná i proto, že jsem ji víceméně čekala. Navíc teď, když vím, o co se jedná, mám daleko lepší možnosti s tímto problémem žít a hlavně se vyhnout mnoha nepříjemným situacím vyplývajícím z nedorozumění a nepochopení z různých stran. Svoje jednání se snažím korigovat tak, aby problém, který mám, přinesl co nejméně dalších potíží a problémů. Je pravda, že ne vždy se všechno podaří tak, jak bych si představovala. Mnohdy si v nejlepším leccos naplánuji, ovšem následně se mé plány zhatí, a to z toho důvodu, že jsem některé věci zkrátka nebyla v stavu domyslet. Ale nechci si stěžovat. Poslední měsíce svého života považuji, i přes některé problémy, které se objevily, za veskrze pozitivní.

Běly Sýkorové, lektorky výtvarného kroužku NAUTIS
se ptala Klára Němcová,
koordinátorka denního centra pro lidi s PAS

Co je nového v terapeutickém středisku NAUTIS

S koncem letních prázdnin přišel i konec spolupráce s naším skvělým kolegou Petrem Doleželem, který vedl a organizoval terapeutické skupiny pro dospívající klienty s Aspergerovým syndromem (AS) a vysoce funkčním autismem (VFA). Jeho agendu převzala kolegyně Markéta Gregorová, která povede skupinu spolu s Michaelou Palkovou (již stávající lektorkou). Markéta Gregorová nově koordinuje běh terapeutických skupin pro dospívající a zároveň dospívajícím klientům poskytuje individuální terapii. O naše dospívající klienty od září 2016 individuálně pečuje i Hana Bendová.

Od září 2016 opět „rozjíždíme“ terapeutické skupiny pro děti a dospívající. Podmínkou vstupu do skupiny je diagnóza AS či VFA a vyplněná přihláška na našich webových stránkách¹. Těší nás značný zájem o skupiny a na základě našich zkušeností stále zdokonalujeme jejich program. Velký zájem o účast ve skupinách však znamená i to, že v současné době z kapacitních důvodů nejsme schopni vyhovět všem zájemcům. Děti jsou zapisovány na čekací listinu, ze které terapeuti následně vybírají vhodné klienty do skupin. Skupiny otevíráme každý rok ve třech blocích – v lednu, dubnu a září. V každém bloku probíhají paralelně 4 skupiny (pro děti) a 2 skupiny (pro dospívající), které se skládají z 10 skupinových setkání.

Dětské skupiny od září 2016 probíhají v úterý od 14:15 a od 15:45 a ve čtvrtek od 14:15 a od 15:45 hodin. Ve skupinách s dětmi ve věku 6–12 let probíráme témata jako je vedení rozhovoru, jak si získat či udržet kamaráda; jak ovládat svůj vztek; jak řešit provokace ze stran spolužáků atd. S dětmi nacvičujeme různé modelové situace, využíváme videoukázky, na kterých si ukazujeme chování a jejich dopad na naše okolí.

Od října 2016 jsme nově otevřeli dětskou skupinu, která je zaměřená na rozvoj komunikace a je určena převážně pro klienty se středně funkčním autismem ve věku 8–12 let. Cílem těchto setkání je nácvik funkčního rozhovoru a nácvik kooperace mezi dětmi. Tento skupinový blok se skládá z 5 setkání. Na základě vyhodnocení zvážíme od nového roku možnost dalšího pokračování takto zaměřené skupiny.

Pro dospívající s AS a VFA ve věku od 13 do 17 let probíhají od září dvě skupiny, a to v pondělí od 15:00 nebo od 16:30 hodin v prostorách NAUTIS Na Truhlářce 24. V každé skupině je 5–6 účastníků. Ve skupinách pro dospívající se probírají témata, jako je např. šikana, práce se vztekem a vnitřním napětím, komunikační dovednosti, seznamování, přátelství a vztahy, rozpoznávání a zvládání úzkostných a depresivních stavů či sebejisté vystupování. Zároveň má každý člen skupiny právo přinést vlastní téma, které se na skupině společně probírá. U dospívajících účastníků skupin se již očekává více aktivní přístup a zodpovědnost při spoluvytváření náplně setkání.

Skupiny jsou pro děti a dospívající prostorem, kde mohou sdílet své starosti i radosti, navazovat přátelství, učit se novým komunikačním dovednostem, vzájemnému porozumění a spolupráci. Těší nás, že dostáváme od dětí (i rodičů) hlavně pozitivní zpětnou vazbu, která nás motivuje k tomu, abychom i my, lektori, stále zlepšovali své dovednosti potřebné pro vedení skupin.

Terapeutický tým NAUTIS

¹ <http://www.praha.apla.cz/nacviky-socialnich-dovednosti-2.html>

Víte, že ...

... poruchy osobnosti se s poruchou autistického spektra pojí v případě:

anankastické poruchy osobnosti
až ve 20–30 % případů?

schizoidní poruchy osobnosti
až ve 20–25 % případů?

vyhýbavá (anxiozní) porucha osobnosti
až v 15–25 % případů?

schizotypální porucha osobnosti
až v 5–15 % případů?

hraniční porucha osobnosti
až v 9–14 % případů?

(zpracovala Kateřina Thorová,
zdroj: Hofvander B., Delorme R.,
Chaste P, et al. Psychiatric and psychosocial problems
in adults with normal intelligence autism
spectrum disorders, BMC Psychiatry, 2009)

Mateřská škola při Národním ústavu pro autismus

Mateřská škola při Národním ústavu pro autismus je zřízena jako běžná mateřská škola. Tvoří ji jedna věkově smíšená třída s kapacitou 12 dětí, z toho několik míst je určeno pro integraci dětí s PAS. Již během loňského školního roku bylo vidět, že ze strany rodičů dětí bez PAS není o školku velký zájem, tento školní rok se tato skutečnost potvrzuje. Zájem mají pouze rodiče dětí, kterým ještě nebyly 3 roky a z tohoto důvodu nebyly umístěny v běžné státní školce. Zájem je naopak ze strany rodičů dětí s PAS. V současné době je ve školce zapsáno 10 dětí, z toho 7 s PAS (2 z těchto dětí docházejí do 1 nebo 2 dnů v týdnu), 3 děti bez PAS.

Jako pedagogičtí pracovníci zde pracují dvě učitelky a tři asistentky pedagoga. Služby jsou rozloženy tak, aby dopoledne byly ve třídě 1 nebo 2 učitelky a 2 asistentky pedagoga, odpoledne 1 učitelka a 1 asistentka.

Vzdělávání v naší mateřské škole probíhá podle Školního vzdělávacího programu, který byl vypracován v souladu s Rámcovým vzdělávacím programem pro předškolní vzdělávání vydaným MŠMT. Ve Školním vzdělávacím programu jsou zařazeny aktivity na rozvíjení hrubé i jemné motoriky, rozvíjení jazyka a řeči, poznávacích schopností, na podporu porozumění a přiměřeného projevování citů a vůle, komunikace a spolupráce (s dětmi, s dospělými), na podporu zařazení dítěte do skupiny (třídy), na podporu porozumění a přijetí společenských pravidel a návyků a na zprostředkování poznatků a informací o okolním prostředí. Zvláštní důraz je kladen především na rozvíjení komunikační schopnosti, schopnosti sociální interakce a rozvíjení okruhu zájmů a her.

Mimo pravidelné denní aktivity chodí děti 1× týdně cvičit do tělocvičny libeňské sokolovny (v jejíž budově se školka nachází), 1× za 2 týdny probíhá ve školce canisterapie prováděná dobrovolnými terapeuty OS Hafík. V loňském školním roce byly do týdenního programu zařazeny i výlety na zajímavá místa (např. přírodovědná stanice, Zemědělské muzeum, Botanická zahrada, nejrůznější výstavy a divadelní představení). Celý podzim tohoto školního roku stále probíhala adaptace nových dětí, proto začínáme s výlety až nyní v listopadu.

Mateřská škola nabízí aktivity i pro děti, které nebyly přijaty k předškolnímu vzdělávání. V úterý v době 14,30–15,30 je to program zaměřený na předškolní přípravu a ve čtvrtek 15,00–16,00 je to program zaměřený na rozvíjení sociálních dovedností, vhodný pro děti, které zatím do školky nechodí. Zde budou mít možnost zúčastnit se programu (pohybového, výtvarného, hudebního) a zároveň se setkat a pohrát si s jinými dětmi. Mohou si vyzkoušet i odloučení od rodičů.

Více informací lze nalézt na www.zajic.apla.cz, nebo na telefonu 774 757 820.

Mgr. Margareta Vopálenská,
ředitelka Mateřské školy NAUTIS
Zenklova 37/2, 180 00 Praha 8



Zpráva z pobytu rané péče v Janských Lázních

Během letních prázdnin jsme se nevěnovali jen lidem s PAS na letních odlehčovacích pobytech NAUTIS, ale i jejich rodičům. Edukačně vzdělávací pro rodiče s malými dětmi se konal koncem srpna tradičně v Janských Lázních. Můžu říct, že se vydařil opravdu mimořádně. Zatímco se rodiče vzdělávali, podnikali asistenti s dětmi výlety a snažili se jim udělat co nejzajímavější program.

Zatímco si rodiče užívali dopolední volno, terapeuti si brali na nácviky rozvoje dovedností jejich dětí. Odpoledne jsme si pak na rodičovských skupinách pouštěli videa z nácviků, aby všichni viděli, jak pracovaly jejich děti, a mohli se inspirovat i z práce terapeutů s dětmi jiných rodičů. Rodiče si mezi sebou porozuměli od prvního dne, sešli jsme se skvělá parta. Společně jsme trávili i večery, neformálně poseděli a popovídali.

K výborné atmosféře prospělo také prostředí a obsluha penzionu - už nás a naše akce znají, takže se snaží vycházet nám vstříc. Když někdo chtěl jiné jídlo či jíst na pokoji, nebyl problém, když bylo nějaké dítě hlasitější, tak to nikoho nerozčilovalo. Paní kuchařka vařila opravdu domácí, poctivou stravu. A počasí nám také přálo. Pokud mohu mluvit za náš tým terapeutů a asistentů, vrátili jsme se sice unavení, ale vzpomínáme rádi. A bude-li stále zájem ze strany rodičů a podpora MPSV, budeme v této smysluplné aktivitě určitě pokračovat. Je to pro nás hodně obohacující - jednak pro práci se samotnými dětmi, ale i pro práci s rodiči.

Za tým pobytů pro děti s PAS a jejich rodiče

Veronika Šporclová,
vedoucí diagnostického střediska NAUTIS



STRUČNĚ Z NÁRODNÍHO ÚSTAVU PRO AUTISMUS

V září letošního roku jsme zahájili novou sezónu kurzů 2016/2017 pro odbornou i laickou veřejnost. Otevřené akreditované kurzy pro veřejnost (rodiče i odborníky) se konají v Praze, ale naši lektori vyjíždějí přednášet do různých organizací po celé republice. Kromě Hradce Králové, Liberce, Českých Budějovic nebo Pardubic zavítali i do vzdálenějších lokalit, jakými jsou např. Ostrava, Zlín či Sokolov. V prosinci pak našeho lektora čeká přednáška až na východě Slovenska. O úspěšnosti námi pořádaných kurzů vypovídají reakce jejich účastníků. Více než pozitivně hodnotí zejména praktické zaměření kurzů, provázené příklady z praxe, sdílení zkušeností účastníků a odbornost a profesionalitu lektorů. Aktuální nabídku našich kurzů (jak pro rodiče a odborníky, tak pro organizace šité na míru) naleznete na našich webových stránkách:

www.vzdelavani.nautis.cz.

Národní ústav pro autismus se stal součástí **Proudly** – unikátního kariérového showroomu. Co si pod tím představíte? Řekněme, že nabídky práce se většinou točí kolem požadavků na uchazeče. V Proudly to vzali za opačný konec. Organizace zde představují, co mohou naopak ony nabídnout svým potenciálním zaměstnancům. Jak, kdo a proč pracuje v NAUTIS? To se podívejte na náš profil na www.proudly.cz. Najdete zde také naši poptávku po osobních asistentech.

V pobočce Národního ústavu pro autismus pro Liberecký kraj v Jablonci nad Nisou probíhají od úterý 8. 11. v čase 17–18:00 skupiny pro sourozence dětí s autismem. Rodinný život s dítětem s poruchou autistického spektra může být velmi náročný, na jejich zdravé sourozence jsou často kladeny abnormální požadavky, a to ze strany rodičů i společnosti. Cílem skupiny je podpora dětí, které mají sourozence s autismem, poskytnutí prostoru pro vyjádření svých zkušeností, obav, zodpovězení otázek. V případě zájmu kontaktujte Lenku Bittmannovou na: lenka.bittmannova@nautis.cz.

Máte doma literaturu zaměřenou na problematiku PAS (odbornou i beletrii), kterou už nevyužíváte a nevíte, kam s ní? Darujte nám ji do knihovny, v rámci níž knihy široké veřejnosti bezplatně zapůjčujeme. Budeme moc vděční, pokud nám pomůžete naši službu rozšířit. Každý výtisk se počítá!

Více informací

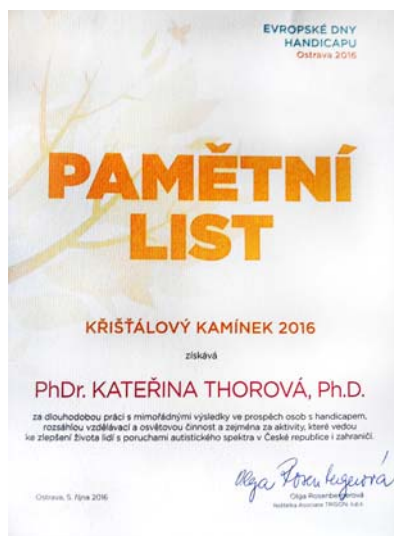
veronika.sturmova@nautis.cz.

Druhý ročník kazuistické konference Autismus v praxi je za námi. Děkujeme za pozitivní ohlasy, které se k nám hrnou ze všech stran i za všechny konstruktivní připomínky, co příště udělat jinak. Všechny pečlivě zaznamenáváme a za rok se je vynasnažíme zohlednit. Za to, že se vám konference tak líbila, vděčíme především všem, kteří se ochotně zhostili řečnické role a nabídli účastníkům konference své cenné zkušenosti.

Děkujeme PhDr. Kateřině Thorové, Ph.D., doc. MUDr. Ivě Dudové, Ph.D., Mgr. Veronice Šporclové, Ph.D., Aleně Netolické, BSc. (Hons.), M.H.Sc., Mgr. Lucii Čížkové, RBT, Bc. Veronice Zahradníkové, Bc. Janovi Kouřilovi, Mgr. Haně Markové, Iloně Procingerové, Mgr. Miroslavovi Zítkoví, Mgr. Štěpánovi Hejzlarovi, Mgr. Janovi Šlosárkovi, Bc. Lucii Svobodové, Mgr. Romanovi Peškovi, PhDr. Hynkovi Jůnovi, Ph.D. a Mgr. Petrovi Třešňákoví. Už teď se těšíme, co přinese další ročník!



5. října bylo v Ostravě v rámci Evropských dnů handicapu předáváno prestižní ocenění Křišťálový kamínek. Jednou z oceněných byla Kateřina Thorová, psycholožka a spoluzakladatelka NAUTIS a to za dlouhodobou práci s mimořádnými výsledky ve prospěch osob s handicapem, rozsáhlou vzdělávací a osvětovou činností a zejména za aktivity, které vedou ke zlepšení života lidí s poruchami autistického spektra v České republice i zahraničí.



I letos máte možnost prostřednictvím koupě osvětového kalendáře NAUTIS 2017 podpořit lidi s autismem. Fotografie do kalendáře pořídil vynikající reportážní fotograf Jan Šibík a to na letních odlehčovacích pobytech pro lidi s autismem. Objeďte na veronica.sturmova@nautis.cz



Zástupci NAUTIS se vrátili z XI. Autism-Europe International Congress 2016 v Edinburgu plni zážitků a nových poznatků. Novinky ze světa vědy a výzkumu, sdílení zkušeností, nová témata a diskuze, setkání se starými známými, navázání nových kontaktů. O tom všem je mezinárodní konference konaná pod záštitou Autism-Europe. Zprávu z konference přineseme v jednom z dalších Zpravodajů.

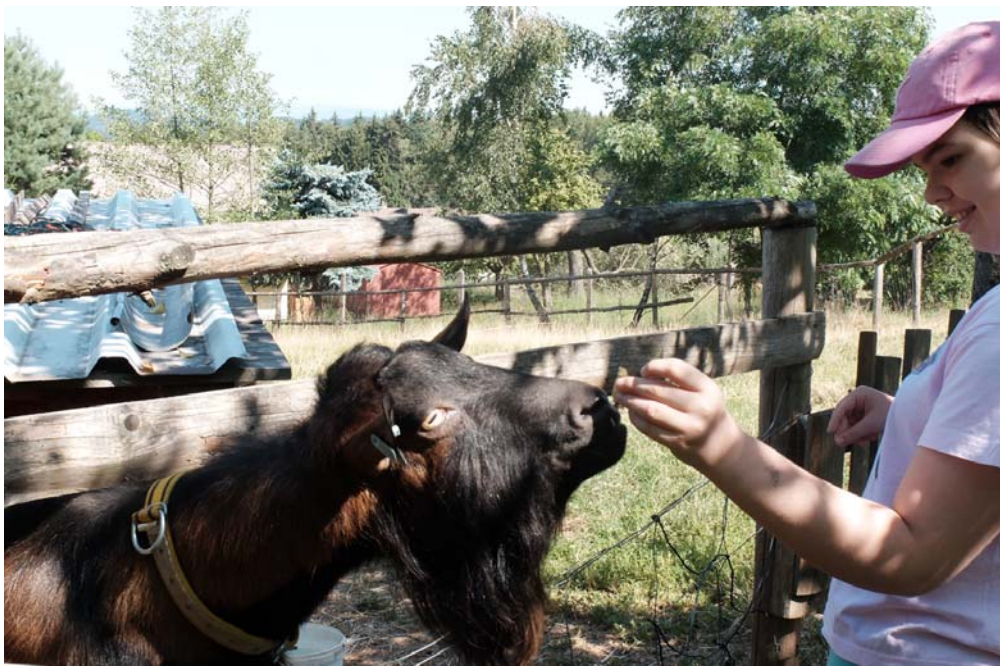


Letní tábory jsou za námi a my pomalu začínáme plánovat ty v roce 2017. Když píšete, že se vašim dětem na táborech líbilo, že jste si odpočinuli, načerpali nové síly, máme radost, že pobyty splnily svůj účel. A o tu radost se teď chceme podělit s vámi.

Zdravím a děkuji. Na „dětích“ je vidět, že jsou spokojené... to je hlavní! Díky vám všem... každý rok si odpočineme, protože nemáme o Vojtíka žádné obavy. Kamarádům říkám, že se o něj dokážete postarat lépe, než my sami. A to myslím úplně vážně. Přeji klidný zbytek léta. Hanka Krejčová

Na začátku jsme měli já i Ondra velké obavy, jak vše proběhne, bylo to naše první delší odloučení. Byl poměrně velký problém Ondru dostatečně namotivovat. Podařilo se a i cesta na tábor proběhla celkem hladce. Po příjezdu jste na mě, a s největší pravděpodobností i na Ondru, udělali všichni velmi příjemný a milý dojem. Předání tedy proběhlo také hladce. Co neproběhlo hladce byl návrat domů. V momentě, kdy se za námi doma zabouchly dveře, začal Ondra plakat že se chce hned vrátit na tábor, že se mu hrozně stýská. To je myslím ta největší pochvala, která může být. Ještě jednou děkuji za nás oba a budeme se moc těšit na příští rok s vámi všemi. Daniela Doudová

Honzík jel na první tábor v roce 2006. Od té doby jezdí pravidelně každý rok. Letos tedy už po jedenácté. A už jako velký Honza. Doufáme, že tábory budou pořád. Hana Kubíková, fb profil NAUTIS



NAUTIS se stal členem Platformy pro sociální bydlení. Jedná se o spolek organizací a jednotlivců diskutujících, analyzujících a lobbujících za vznik systému dostupného sociálního bydlení v ČR. Více zde: www.socialnibydeni.org/cs

Generální partner NAUTIS



Expobank

Vydala Asociace poskytovatelů
služeb pro lidi s autismem, z.s.
Periodicita 4x ročně, místo vydávání
Praha, číslo a den vydání: 3/30.11.2016
Odborný garant projektu:
Národní ústav pro autismus, z.ú.
Evidenční číslo periodického tisku
přidělené MK ČR E 19241
Email: nautis@nautis.cz,
www: www.nautis.cz
IČ 70813183, číslo účtu:
276662330217/100
Grafické zpracování: Zuzana Vojtová,
zuzavojtova@seznam.cz
a Nakladatelství PÁSPARTA, o.p.s.
Odborná konzultace:
PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D.,
katerina.thorova@nautis.cz,
Ing. Magdalena Čáslavská,
magdalena.caslavska@nautis.cz,
PhDr. Hynek Jůn, Ph.D.,
hynek.jun@nautis.cz
Zpravodaj vychází díky finanční podpoře
Vládního výboru pro
zdravotně postižené občany.



Středočeský kraj

Úřad vlády České republiky

