

4/2016

zpravodaj

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

NAUTIS
Národní ústav
pro autismus, z.ú.



Vážení přátelé,
právě otvíráte novoroční číslo Zpravodaje. Dovolte, abych vám na tomto místě, u příležitosti vstupu do nového roku, poděkovala za spolupráci. Děkuji nejen našim čtenářům za zájem, zpětné vazby, ale i redaktorům, kteří se podílejí na obsahu jednotlivých vydání – kolegům z Národního ústavu pro autismus a Asociace poskytovatelů služeb pro lidi s autismem, dalším odborníkům, rodičům a samotným lidem s autismem za ochotu sdílet své poznatky a zkušenosti na těchto stránkách. A v neposlední řadě pak děkujeme Úřadu vlády České republiky, díky jehož dlouhodobé podpoře Zpravodaj může vycházet.

Z vyprávění Martina, obyvatele domova v Libčicích, je vidět, jak náročný může být život s autismem a kolik překážek kvůli němu musel a musí překonávat. Z rozhovoru s osobním asistentem Tomášem poznáme, jak náročná a zodpovědná práce s lidmi s autismem je, ale i proč ho baví a naplňuje. Poznatky z mezinárodní konference zaměřené na podporu osob s autismem a jejich blízké vám zprostředkují účastníci konference z řad Národního ústavu pro autismus. A bylo jich tolik, že se k nim vrátíme ještě i v dalším vydání. Jako tradičně nechybějí informace a novinky z českých organizací, které poskytují služby pro lidi s autismem, a které, jak doufáme, mohou být inspirací pro všechny.

Vážení přátelé, vstoupili jsme do nového roku 2017. Ať je to pro nás všechny rok plný dobrých zpráv.

Magdalena Čáslavská,
Národní ústav pro autismus, z.ú.,
člen Asociace poskytovatelů služeb
pro lidi s autismem, z.s.

Krátké povídání o životě s autismem

Rozhovor terapeuta Hynka Jůna s Martinem Pospíšilem, obyvatelem domova NAUTIS v Libčicích

Hynek: Pamatuješ si něco z dětství, Martine? Jaká je tvoje nejranější vzpomínka?

Martin: Když jsme se nabourali. Táta se naboural s modrou felicií. Už ani nevím, kolik mi bylo. Byl jsem malíček. Ale nikomu se nic nestalo. Dobře to dopadlo.

Hynek: Když jsi žil ještě s rodiči, kde jste bydleli? V jakém městě?

Martin: Černé Voděrady, Lomnická 128.

Hynek nostalgicky: To si pamatuju do dneška, tu adresu...

Martin nadšeně: Fakt?

Hynek: Pak jsi chodil do školy. Jaký to tam bylo?

Martin: Měl jsem tam incidenty.

Hynek: Kvůli čemu?

Martin: Že jsem se spletl.

Hynek: Ale zároveň tě tam nějaké věci hodně bavily, vid'?

Martin: Jo, hlavně zeměpis. Ten mám rád pořád. A taky hory.

Hynek: Co se ti na horách líbí?

Martin: Dobře vypadají. Jsou prostě krásný.

Hynek: A kdes byl všude na horách?

Martin: Se školou v Jizerských horách a v Krkonoších. S rodinou na chatě v Jizerkách. S asistenty z Libčic v Tatrách a Krkonoších.

Hynek: Ve škole tě na jedné straně hodně chválili, že se dobře učíš, máš hezké známky, na druhé straně si stěžovali, že když uděláš chybu, třeba v diktátu, že to tam celé vzteky rozbiješ. Pak jsi ke mně chodil na terapie a s kolegyní jsme se snažili naučit tě své chyby ustát. Hráli jsme třeba Člověče, nezlob se a ty jsi se učil prohrávat. Ze začátku jsi



měl při každém vyhození figurky incident, ale postupně ses to naučil bezvadně zvládat. Ale uměl jsi to jen na tom sezení, nikde jinde, nepodařilo se nám to přenést do běžného prostředí.

Martin se zájmem poslouchá: A co si ještě, Hynku, pamatuješ?

Hynek: Jednou jsi přijel s mámou na terapii o trochu dřív. Koukal jsem na vás z okna, stáli jste před obchodem a dívali se do výlohy. Já vyběhl ven, přiskočil k tobě zezadu, chytil tě za ramena a vykřiknul: „Nazdáár, Mártý!“ Máma se tehdy úplně rozklepala strachy, že

dostaneš incident, že takové překvapení nedáš. Ty ses ale rozesmál a bylo to úplně v pořádku.

Martin se potěšeně usmívá: A víš, co si ještě z dětství pamatuju já? ...Že jsem neměl rád malou ručičku na hodinách. Měl jsem rád tu velkou vteřinovou. Tys ji musel na hodinách sundávat.

Hynek se rozesměje: Jo, to si vzpomínám. To bylo na táboře. Proč ti vlastně tak vadila? A vadí ti pořád?

Martin: Ne, teď už dávno ne. Vadilo mi, že se pohybuje hrozně pomalu. Že musím čekat,

než se posune. Nechtěl jsem na ten pohyb čekat tak dlouho.

Hynek: V té škole to tehdy moc dobře nedopadlo a ty ses ocitnul v psychiatrické nemocnici v Opařanech. Jaký to tam bylo?

Martin: Nejdřív jsem byl na psychiatrii v Krči. Teprve potom v Opařanech. Tam jsem byl na oddělení B7. Mám na tu dobu blbý vzpomínky. Děti tam na mě plivaly a já jsem pak zvracel. A taky mi tam zjistili cukrovku.

Hynek: Mezitím, cos byl hospitalizován v Opařanech, jsme pro tebe hledali vhodnou celoroční pobytovou sociální službu. Našli jsme zařízení v Kutné Hoře, vezli jsme tě tam autem s kolegou Markem Cháberou. Tobě se nechtělo, bál ses nového prostředí, cestou jsi měl dokonce incident. Bylo to tehdy domluvené tak, že Marek tam s tebou zůstane přes den jako asistent a v noci tam budeš s jejich personálem. Tam jsi byl jak dlouho?

Martin: Asi týden. Pak mě vyloučili.

Hynek: Co se nepovedlo?

Martin: Bylo to pro mě těžký. Nevěděl jsem, proč tam musím. Věděls to ty?

Hynek: Jistě, že věděl. Ten důvod byl jasný. Paní ředitelka v Opařanech říkala, že už u tebe nemá co léčit, že autismus není nemoc. A měla pravdu. Oni už mohli nabídnout jen tlumící medikaci a to jsme nikdo nechtěl. Tys potřeboval někde bydlet a žít běžný život. A to v nemocnici nejde. Tehdy jsme obeslali všechna zařízení ve Středočeském kraji, zapojil se i krajský úřad a jediný, kdo byl tehdy ochotný tě vzít, byl domov v Kutné Hoře. A i tam to po týdnu selhalo, protože jsi měl řadu incidentů. A tak jsi šel do diagnos-

tického ústavu – v noci jsi tam spal, přes den byl s naším asistentem. Pamatuješ si to?

Martin: Jo, v diagnostáku jsem měl taky incidenty, tak pořád volali sanitku, aby mě odvezli do Bohnic.

Hynek: A z Bohnic tě pak ráno vyzvedl náš asistent, odpoledne odvezl do diagnostáku, oni večer zase zavolali sanitku a tak to šlo pořád dokola... Bylo nám jasné, že potřebuješ trvalé bydlení, abys měl konečně klid a mohl sis taky dodělat školu. A tehdy jsme založili Domov Libčice, kde jsi konečně našel stabilní bydlení. V Libčicích jsi od samého začátku, tedy od konce roku 2009. Koukal jsem na záznamy tvých incidentů a zjistil jsem, že v roce 2012 došlo k rapidnímu snížení jejich počtu. Z původních 90 ročně jsi se dostal na nějakých 13 za minulý rok. Jak to, že ses tak zklidnil?

Martin: Dobře se mi tu žije. Jsou tu prima asistenti a asistentky.

Hynek: To je určitě důležité. I to, že máš kolem sebe pořád stejné lidi, že tu teď máme stabilní tým. Hodně jsem přemýšlel o tom, co se od roku 2012 změnilo a jako největší změnu vidím, že jsi teď ve svém bytě. Sice jsi pořád v jednom objektu s ostatními klienty, ale máš tu svou samostatnou garsonku. To mi přijde, že ti hodně pomohlo.

Martin: Je to přesně tak, jak říkáš. Lepší je to tady na jedničce, než nahoře na trojce, mám tu větší klid a soukromí. A víš, kdy jsem měl poslední incident? Před dvěma měsíci! Pojď, ukážu ti to.

Martin Hynkovi ukazuje svůj deník, kam si zapisuje, kdy a proč měl incident. Na zdi má motivační plakát s napsáním svého cíle – být bez incidentu.

Hynek zamyšleně: Vždycky, když se řeší něco okolo tebe, Martine, tak se řeč stočí k incidentům a nebo k tvé cukrovce. Mně je z toho

někdy až smutno, že to tak je. Přitom se okolo tebe děje i spousta pozitivních věcí. Dobře se s tebou povídá, rád za tebou zajdu na pokec, odpočinu si u toho, je mi s tebou vždycky moc hezky. Mám řadu pěkných zážitků s tebou spojených, máš i zajímavé zájmy, o kterých by se dalo mluvit, zeměpis, sbíráš peníze... Ale stejně mi přijde, že je to pořád jen o té cukrovce nebo incidentech. Vní máš to jako já? Co bys mi k tomu řekl?

Martin: To nevím, jak na to odpovědět. Ale můžeme probrat ty peníze, ty mám rád. Sbíráám koruny i eura.

Hynek: Co tě na těch penězích tak zajímá?

Martin: Proč se ptáš?

Hynek: Zajímá mě to. A možná i čtenáře na-

šeho Zpravodaje.

Martin: Líbí se mi, že hezky vypadají. A dá se za ně něco koupit.

Hynek: Co si rád kupuješ?

Martin: Různé věci. Třeba dětské botičky. Nebo mě baví, že můžu vyjet za hranice do Německa a koupit si něco za eura. Třeba tyhle vánoční dekorace.

Hynek: Martine, máš autismus. Víš, co to znamená? Můžeš popsat, jak tě ovlivňuje?

Martin: Nevím, jak to přesně je. Nevím, co u mě způsobuje autismus a co ne. Těžko říct, jak to popsat.

Hynek: To máš pravdu, je to těžký. Nemáš rád chyby. Může to být ono?

Martin: Nevím. Karel má taky autismus

a chyby mu nevadí.

Hynek: A nevíš, kde se to vzalo, že ti ty chyby, tak vadí?

Martin: Nevím. Možná mi to někdo říkal, že nemám dělat chyby. Možná to mám vrozený a přišlo to nějak samo. Nepamatuju se, že by se na mě někdo zlobil, když jsem udělal chybu. Ani dneska se na mě nikdo nezlobí. Když mám ale incident, tak se zlobím na sebe, špatně to nesu, nechci je mít. Někoho napadnu a přitom to nechci dělat. Snažím se ovládat. Nejdéle jsem bez incidentu vydržel po návratu z Tater. Řekl jsem si, že už nebudu mít incident, když jsem byl v eurozóně. **Hynek:** Je něco, co ti pomáhá, aby ses lépe ovládal?

Martin: Řízený incident. Když cítím, že na mě jde vztek, tak to řeknu asistentovi, ten mě odvede do jiné místnosti a tam se vybiju. Takový incident se ale nepočítá.

Hynek: Jasně, ten je povolený. Nikomu tím neublížíš a nic cenného nerozbiješ.

Martin: Teď ani necítím, že bych řízený incident potřeboval. Už je to hodně dlouho, co jsem si o něj řekl. Někdy v září nebo říjnu.

Hynek: A vidíš, Martine, už jsme zase u těch incidentů. Mě ale zajímá něco pozitivního v tvém životě. Řekni mi, co ti dělá radost?

Martin: Radost? Jak to myslíš?

Hynek: Když máš incident, tak říkáš, že cítíš smutek. A opakem smutku je radost. Co ti tedy dělá radost?

Martin: Můžeš to nějak upřesnit?

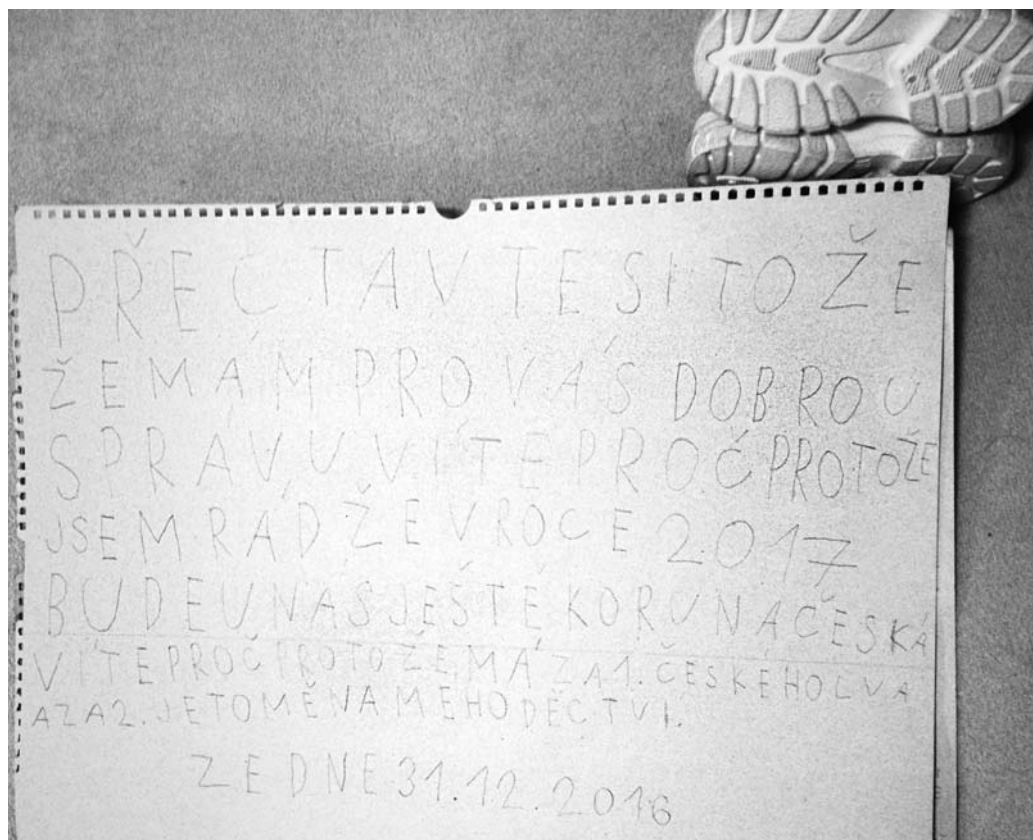
Hynek: Prožil jsi někdy v posledním měsíci radost?

Martin (chvilku přemýšlí): Jo, prožil.

Hynek: Z čeho?

Martin: Když si pustím hudbu, pohraju si s botičkami, přepočítám svoje eura.

Hynek: Co třeba nějaká návštěva, když za tebou přijde?



Martin: Když přijde má rodina. To mám rád. Taky mám hodně rád asistenty. Renatu Káchovou a Roberta Hudáčka. Ty mám fakt hodně rád.

Hynek: Víš, co je taky zajímavý, Martine? Když to spočítám, tak přicházíš do kontaktu tak s třiceti lidmi. Pět z nich má autismus, dva, tři, jsou tvoje rodina a zbytek jsou asistenti a lékaři, kteří o tebe pečují. Mně to přijde smutný.

Martin udiveně: Proč?

Hynek: Chybí mi tam kamarádi.

Martin chvilku přemýšlí: Kamarádi? Jak to myslíš?

Hynek: No, kamarádi. Někdo, kdo je s tebou rád, i když to není jeho práce.

Martin: Tak to nevím, jak přesně to je. Co si myslíš ty?

Hynek: Myslím, že nemáš kamarády. Ale nevím, zdali ti to vadí nebo nevadí.

Martin: A mělo by mi to vadit nebo ne? Co je dobře?

Hynek: To záleží na tobě... Ale já, jak tě znám, tak si myslím, že ti to nevadí. Že nepotřebuješ mít kolem sebe lidi. Ale můžu se mylit. Tak proto se na to ptám.

Martin: Hm, to je zajímavý. Co ostatní kluci tady, mají kamarády nebo ne?

Hynek: Akorát Kája má kamaráda. S tím se vidá pravidelně. Ostatní kluci ne. Ti nemají žádné kamarády. A myslím, že je ani nevyhledávají. Že jim vztahy s jinými lidmi nechybějí.

Martin: Ani trochu?

Hynek: Myslím si to, nevím to jistě. Ale teď mě zajímá, jak je to u tebe. Když jsi byl malý, tak jsi o tom mluvil, že ti kamarádi chybějí. Teď nevím. Buď jsi na to rezignoval a už se nesnažíš si nějakého najít, nebo už nemáš tu potřebu, když jsi dospělý.

Martin po chvíli: Ne, nechybí mi. Mám tu

asistenty. Oni jsou kamarádi... A už mě to nebaví. Jak dlouho tu ještě budete?

Hynek: Už jenom tři minuty. Řekni mi ještě, co tě baví. Je toho tolik a ty to vždycky tak odbudeš, to naše povídání.

Martin: Jsem ti už říkal, že mě baví ty peníze. A to nejen eura, ale i koruny české. Je to měna mého dětství a já je chci zachránit.

Hynek: Proč?

Martin podrážděně: Co, proč? Vždyť ti říkám, že je to měna mého dětství.

Hynek nechápavě: No a co, tak je to měna tvého dětství. Co má být? To není žádný důvod.

Martin rozhořčeně: Jak to, že ne? Chci je zachránit pro sebe. Na památku. Abych věděl, čím se dřív platilo, až budou všude eura.

Hynek: Jo, teď už tomu rozumím... Ty už máš dětství za sebou, Mártý, jsi dospělý. Čím bys na základě své osobní zkušenosti po-

vzbudil rodiče malého dítěte s autismem, kteří jsou teprve na začátku cesty? Co bys jim řekl o autismu?

Martin začne vesele prozpěvovat: Autismus je nautismus, apla, nautis, autismus je nautismus, apla, nautis.

Hynek se usmívá: Jo, to je pěkný, to by je určitě potěšilo, veselá říkanka. Tak na úplný závěr, máš něco, co bys chtěl ještě říct? Někaké poselství či moudro na konec?

Martin vyskočí a zatřepe rukama: Moudro – troudrou!

Hynek: No, to nevím, jestli tohle je zrovna nějaké poselství.

Martin se srdečně rozesměje: To dělám často. Hraju si se slovy. Tak čau.

Hynek: Ahoj a díky za povídání. Bylo mi s tebou fajn.

Martin: Jo, mně taky.

Zaznamenala Magdalena Čáslavská –red–

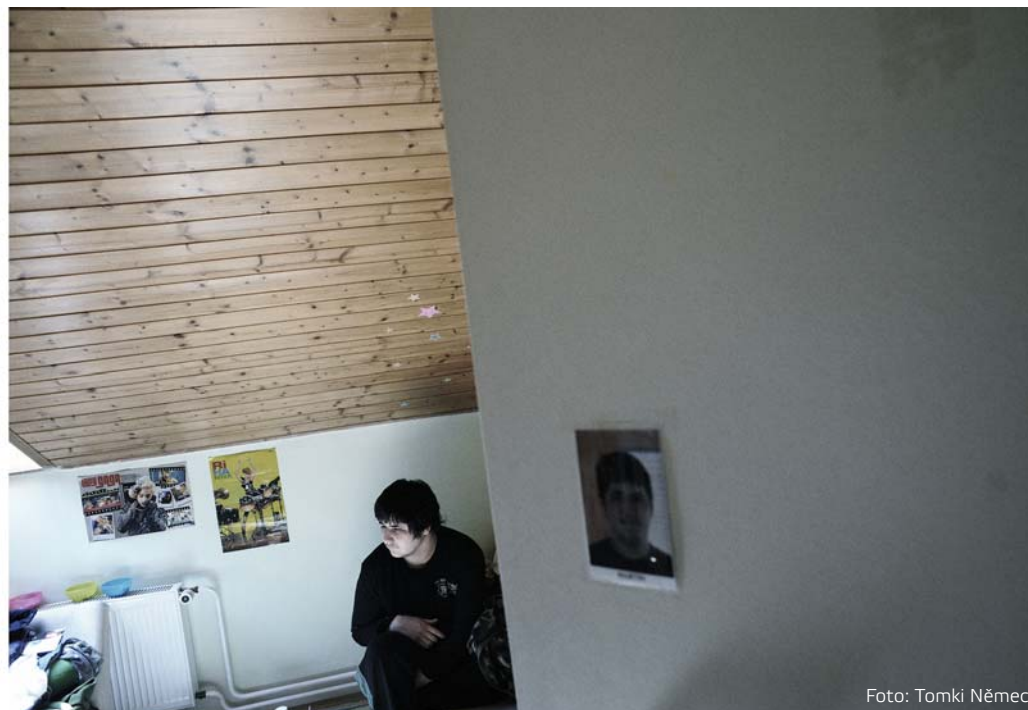


Foto: Tomki Němec

O ŽIVOTĚ V DOMOVĚ, KDE SE VYPLATÍ VSTÁT

Tomáš Pinta je jeden ze služebně nejstarších osobních asistentů v domově se zvláštním režimem Národního ústavu pro autismus. V domově, který se nachází nedaleko Prahy v Libčicích nad Vltavou, pracuje už sedm let. S Tomášem se sešel Hynek Jůn, zakladatel a odborný supervizor domova, aby se zeptal na věci související s jeho zaměstnáním, a proč tuhle práci vlastně dělá. A jestli ji dělá rád.

Když někde řeknu, že pracuji s lidmi s autismem, každý se zeptá, co přesně dělám, a když mu to řeknu, tak odpoví, že to mám těžký. Každého zajímají jen výkonnostní věci, všichni se ptají: „A co spolu děláte?“, ale nikdo se neptá na naše soužití, jaký to je žít s někým jako je Mártý nebo Adam. Tak tedy Tomáši, zeptám se vás: „Jak se vám žije s lidmi s autismem, jak se vám tady v domově v Libčicích s kluky žije?“

Ted už mnohem líp. Ale začátky byly hodně těžké. Jednak proto, že to byla práce, kterou jsem nikdy nedělal, vždycky jsem pracoval manuálně, a jednak proto, že kluci byli dřív mnohem divočejší. Ať to byl Vojta, Martin, o Adamovi ani nemluvě. I dneska mají kluci své dny, ale když si spolu ráno dohodneme, co budeme dělat a opravdu to ten den děláme, tak nebývá skoro žádný problém. Třeba s Adamem jsem se nepral, nehádal ... ani nepamatuju. A s Martinem je to taky mnohem lepší. Ted jsem s ním měl několik směn přes Vánoce, hodně věcí jsme řešili kolem jídla, programu, ale on to všechno zvládal s přehle-



dem. Dřív s ním hrozně pracovaly emoce, každou chvíli vybuchnul, pořád opakoval, že to chce jinak, že to takhle nejde. I teď potřebuje čas, na hodně věcí se ptá, potřebuje se s věcmi seznámit. Pořád to chvíli trvá, než se ujistí, že je všechno v pořádku a nejde to jinak. Ale komunikace s ním je dneska úplně úžasná. Těžko říct, čím to je.

Možná tím, že jsou kluci starší, že už „obrousili hrany“ svých osobností? Nebo za to mohou provozní změny, které jsme

v domově zavedli? Když jsem teď koukal na přehled Martinových incidentů, tak v roce 2010 jich měl 97, v roce 2011 to bylo 85 a teď v roce 2016 už jen 13. Ta intenzita jeho incidentů šla rapidně dolů někdy v roce 2013. Z mého pohledu do toho vstoupilo Martinovo přestěhování do samostatného bytu, čímž zmizely třecí plochy mezi ním, asistenty a jinými klienty. Možná svou roli hraje i to, že zestárnul, zklidnil se a v neposlední řadě pak to, že jste si všichni na sebe vzájemně zvykli. Dřív se tu hodně točili lidé, dneska je tu víceméně stabilní tým.

I když dneska přijde někdo nový, tak už po něm Martin tak nejde. Dřív, když někdo nastoupil, tak jsme říkali, že si ho Martin vychutnává, že testuje, kam až může zajít, co všechno si může vůči němu dovolit. Ona se hodně mění i Martinova osobnost, velkou roli hraje jeho motivace, tedy to, že sám chce být bez incidentů. Říká, že „chce být lepší“, a když se mu to daří, tak je šťastný. Já mu v tom strašně fandím a věřím mu. Na tom, jaký je Martin teď, má velkou zásluhu on sám a síla jeho vůle. A do určité míry jsme ho také my, asistenti, vychovali. Dřív jsme naráželi ve spoustě věcí, ale on pochopil, že něco prostě nejde, že také existuje odpověď ne a naučil se ji přijímat.

V čem konkrétně jste naráželi nejvíc?

Hlavně ve věcech kolem diabetické diety, dodržování výměnných jednotek při stravování. Nebo když něco zničil. Ted už obvykle respektuje, že to nemůžu opravit hned, že musí počkat, až budu mít čas nebo s sebou potřebné nářadí. Taky už se snáze smíří s tím, když se něco nepodaří opravit hned na poprvé. Dřív by tyhle situace v klidu neustál, to by se vztekal a všechno lítalo. Učí se Martin, učím se já. I já jsem už dneska klidnější. Už nemám ta očekávání, že něco ze strany kluků bude hned, jak řeknu.

To potvrzuje i sám Martin. Říkal mi, že ho rozčilovala malá hodinová ručička, protože dlouho trvá, než se posune a on

nechce na ten pohyb čekat tak dlouho. Když byl malý, zničil nám v NAUTIS několikery hodiny. Nesnášel čekání. Dnes už to zvládá mnohem líp. A nenaučil se čekání žádnou terapií, na žádných sezeních, naučil ho to každodenní život, běžné situace, s kterými se setkával. V téhle věci pořád trochu tápu. Když máme v terapii malé děti, které jsou výrazně agresivní, tak říkáme rodičům, že jim mohou vyjít vstříc, že to není chyba, když povolí něco, co by u dítěte bez autismu určitě nepovolili. To rodiče terapeuticky výrazně zklidňuje. Ale zároveň to moc nevede k nácviku čekání a uvědomění si faktu, že ne všechno lze dostat hned.

S Adamem jde ale o něco jiného. Jedna věc je říct si plán dne a ten pak dodržet a něco jiného je přijmout něco, co přijde neočekávaně a nic s tím neuděláte. Adam chtěl včera volat tátovi, ten měl vypnutý telefon a on věděl, že bude muset čekat, až se dovolá, že to musí zkusit později. Nakonec šel spát, aniž by s tátou mluvil a zvládnul to. Ale když si domlouváme plán dne, tak chce slyšet, co ho čeká, třeba, že pojedeme ke mně domů, že si tam dáme čaj, poklidíme spolu v garáži nebo uděláme nějakou jinou práci. Když mu to odkývám, tak on už pak nic neřeší a je klid od jeho věčného ujišťování se, protože on ví, že to dodrží. Ale nesmí mi zazvonit telefon. Jednou se nám stalo, že mi do auta volali tady z domova a chtěli, abych se vrátil, potřebovali pomoci, protože Martin zrovna řádl. A on si to pamatuje a jak zazvoní telefon, tak je úplně nepřičetný, protože se bojí, že přijde o to, co je domluvené. A já mu v tom rozumím, že má strach, když má takhle špatnou zkušenost. Takže telefon je pořád kritický.

Adama s Martinem znám roky. A dodneška, když se něco semele, tak je pro mě strašně těžké rozpoznat, kde končí autismus a kde začíná vypočítavost, kdy už klienti zneužívají beztrestnosti sociální služby. Martin je našťvaný, tak něco rozbije. A on ví, že se to pak nějak vyřeší, někdo to opraví, ale v běžném životě to takhle nefunguje. Jak to je z vašeho pohledu? Jak se vám daří tu hranici najít? A hledáte ji vůbec? V okamžiku incidentu na tohle nemyslíte. To až potom, když incident odezní a vy se vracíte k tomu, proč vůbec ta situace na-

stala, co bylo spouštěčem, příčinou, jak tomu přistě předejít. U Martina si to občas myslím, že si tímhle způsobem něco vynucuje. Že vycítí, když se ho někdo bojí, tak volí cestu agrese, protože snadněji dosáhne svého. U Adama ne, tam je to jiné. Má určité potřeby, ty když splníme, tak je klid. Třeba se musí lidí dotýkat. To je věc, která mi dřív hodně vadila. Teď už to beru, vím, že když mi dvakrát sáhne na nos, tak se tím uklidní, a je v pohodě. A to mi za to stojí, než aby pak půl dne houkal, křičel a ničil věci.

Pamatuji si, jaké s tím byly boje, když Adam přišel do domova. To bylo hlavní téma supervizí, personál stále řešil, zdali mu doteky dovolit, či nikoliv. Někomu to bylo fyzicky nepříjemné, jiný řešil, zdali se jeho chování nebude stupňovat. Nestupňuje. Tohle mu stačí. A je to dobrý. Třeba včera. Potřeboval jsem odvést služební auto do dílny, vzal jsem Adama s sebou. Zastavili jsme se u nás doma pro moje auto a zpátky jsme se vraceli pickupem, takže autem bez bezpečnostní přepážky. Adam seděl vedle mě a bylo to úplně v pohodě. Dneska dává dobrý příklad, že se dají věci změnit, a že může být líp.

Toho si na zaměstnancích domova hodně cením, že dovolí klientům vstup do svých soukromých životů. Že je vezmete domů, zapojíte do aktivit, které děláte běžně jako rodina, vezmete je do autodílny, seznámíte je se svými koníčky, ukážete věci, které nemají šanci v domově zažít. To není v sociálních službách běžné. Proč to děláte?

Já vím, že díky tomu zažiju klidnou směnu. To je vždycky první, na co se Adam ptá. Jestli pojedeme ke mně domů a jestli tam budou moje děti. Když mu to umožním, tak vím, že bude v pohodě a spokojený. Na děti se ptá vždycky, to je pro mě taky otázka, zdali se na ně ptá proto, že je mu mezi nimi dobře nebo mu jde hlavně o to místo, které má rád, kam chce jet a má ho spojené s přítomností mých synů. Kdo ví, odpověď na tuhle otázku pořád hledám. Když jsme posledně se ženou vzali Adama na rodinný výlet, tak na naše děti bral hrozně hezky ohled. Když viděl, že nemůžou jít tak rychle jako on, tak se zastavil a v pohodě čekal, zvládal to úplně v klidu. Ten den jsem

měl pocit, jako bych byl na výletě s bráchou. Prošli jsme se, povídali si, zašli si na oběd do restaurace... Jsou tady hezké dny a na to člověk rád vzpomíná.

Je to důvod, proč tuhle práci děláte tak dlouho?

Vždycky říkám, že tohle jsem v jiné práci nezažil. Je to práce s lidmi, takže nikdy nevíte, co vás ten den čeká. Ano, i tady jsou dny, kdy je člověk úplně na nervy, kdy se přihodí věci, které vám na klidu nepřidají. Ale pak člověk žije z toho, že se těší na dny, kdy bude líp. Hodně to souvisí i s počasím. Když je hezky, tak se hned ráno sebereme a s kolegou Petrem Krčmářem vezmeme kluky a vyrazíme někam do skal. Petr je v tomhle dobrý tahoun. Nakonec, i když je venku ošklivo, tak nás vytáhne ven. Vyjedeme do přírody, opečeme si burty, třeba i v dešti. Myslím, že se to klukům líbí a nám asistentům taky.

Možnost věnovat se svým koníčkům i v zaměstnání je určitě jeden z hlavních benefitů téhle práce. Na supervizi v jednom zařízení jsem řešil s personálem, jaká je jejich motivace na těchto pozicích pracovat, protože v sociálních službách, které se neustále potýkají s nedostatkem peněz, to určitě nejsou jen mzdy. Jeden osobní asistent mi na to řekl, ať mu ukážu jinou práci, kde by mohl čtyři hodiny denně chytat ryby. Je to jeho velká záliba, kterou naučil i své klienty a teď chodí rybařit společně. A díky tomu, jak říká, je v práci spokojený, protože mu dává smysl – rybaření baví klienty, baví to jeho a společně zažívají moc hezké chvíle.

S tím můžu jen souhlasit.

Ještě bych se rád zeptal na jednu věc. Před nedávnem k nám do domova na místo osobní asistentky nastoupila i vaše manželka. U mě je to podobné, i moje žena pracuje u nás, i když v jiném středisku, ona s malými dětmi, já hlavně s dospělými. Naše paní ředitelka s nadsázkou říká, že to má velkou výhodu, protože můžeme konzultovat svou práci doma, tedy mimo pracovní dobu, tím pádem bez nároku na honorář, čímž šetříme rozpočet organizace. Takže to, co náš zaměstnavatel vidí jako největší výhodu, vidím já jako největší nevýhodu.

Kolikrát tak nemůžu „vypnout“ ani doma. Řekněte mi, jak se tohle promítlo do vašeho rodinného života?

My jsme doma byli vždycky zvyklí si povídat o tom, co jsme přes den v práci zažili. To se nezměnilo, teď možná jen víc chápeme, o čem mluví ten druhý, takže já to vidím spíš jako přínos. Neříkám, že doma mluvíme jen o práci, ale kolikrát si doplníme informace, co se dělo den před mou směnou, na které byla žena. Když jdu do práce, tak už vím, co se rozbilo, jaké si mám vzít s sebou náradí. V minulosti jsme už jednou společně pracovali a měli jsme to strašně rádi. My jsme vůbec spolu hodně rádi, takže nám to nevadí. Naopak.

Jak vaši práci berou vaše děti?

Staršímu Tobimu je 7 let a ten to má v domově strašně rád. Rád sem zajde, všechno komentuje, a protože já nemám jen jednu práci tady, dělám všechno možné, i manuálně, tak má možnost srovnání. Vidí, že život je, co se práce týče, velmi pestrý. Přijde mi, že se umí velmi dobře vcítit do „našich“ kluků, chce mi se vším pomáhat, říká, že taky bude jednou asistent. A musím říct, že ani kluci tady v domově nemají s mými dětmi sebemenší problém.

Je něco, co vám tady vadí?

Když někdo z personálu předhazuje klukům jejich chyby. Takové to: „No, jasně, jdi a rozmlať to tady. Až pojedíš do respitu, tak tam zase něco rozbij...“ Někdo to používá jako prevenci, že když se to klukům na oko dovolí, tak to schválně neudělají. Možná to funguje, ale mně je to proti srsti. Vnímám to jako vysmívání. Myslím, že to někteří kolegové dělají ze strachu, z nejistoty. Ale k čemu? Když vezmu třeba Martina, který nechce být agresivní, nechce ničit věci, tak nemusí vnímat dobře, když mu to někdo takhle předhazuje.

Rozumím vám. Je to stejné, jako když malému dítěti, které vyhrožuje, že uteče, řeknete: „Tak si jdi“, a přitom to nemyslíte vážně, víte, že stejně nemůže odejít. Vždycky, když se bavím s někým o Martinovi, tak mi přijde, že se hovor stočí na jeho cukrovku a incidenty. Jakoby nic jiného neexistovalo. Přitom to tak není. Má spoustu koníčků, zájmů...

V tomhle směru šel Martin hodně dolů. Dřív, když jsem tady začínal, tak on měl chuť do velkého poznávání. Všechno ho zajímalo, do všeho se hrnul. Opravovali jsme spolu hodiny, věci, co si rozbil, opravoval se mnou auta, i když to se většinou jen díval. Ale menší opravy už zvládnul sám. Uměl vyšroubovat olejový filtr, dát ho zpátky, zkoušeli jsme spolu vyrábět prstýnky, učil se letovat... Dneska řeší akorát peníze.

Čím to je? Není to daň za to, že šel bydlet do samostatného bytu? Díky tomu může mít méně incidentů, méně střetů s asistenty, s ostatními klienty, na druhé straně se ale cyklí ve svých rituálech. Vždycky je to něco za něco.

Možná ztratil zájem, že už toho dost poznal a stačí mu to. Nevím. Taky se už určitě po klucích nechce tolik, co dřív, když byli mladší a bylo tu víc lidí na směně. Vycházky byly povinné, stále se něco dělo. Chodil do školy, na plavečák, každý den jsme museli někde být. I dneska chodíme ven a děláme toho spoustu, ale kluci se můžou rozhodnout, co budeme dělat. Jsou dospělí. Myslím, že to je teď lepší, než kluky za každou cenu tlačit do nějakých aktivit, když se jim nechce. Z toho pak pramenila jejich určitá nervozita, taky bylo víc incidentů.

Na jedné straně dáme Martinovi na výběr, větší svobodu v rozhodování, tím se zklidní, ale současně postupně mizí jeho dovednosti. Dřív měl sice častější incidenty, ale taky víc zážitků, které si v důsledku taky užil a pak byl za ně rád.

Já bych ani neřekl, že byl dřív pod nějakým tlakem. To možná, když se někam jezdilo, do školy, na plavání, na povinnou vycházku. Ale aktivity, které jsem mu nabízel, byly úplně dobrovolné. Prostě jsem přišel, řekl, jestli se nechce připojit, a on šel. A pak se hned ptal, co budeme dělat příště. To už teď nedělá. A když ho nakonec přeci jen přemluvím, tak za chvíli brblá, že je to práce, a že ho to nebaví. Dnes už ho baví jen sbírání peněz a kovů.

Jak to vidíš, ty, Katko? (do rozhovoru přistupuje Kateřina Šulcová, vedoucí domova)

Katka: To, že Martin stárne, určitě hraje svou roli. Je to, jak ří-

káš, daň za to, že už ho tolik do aktivit netlačíme a má možnost volby. Pořád jezdíme do bazénu, ale Martin už s námi nechce a tak to respektujeme. Čím je Martin starší, tím víc chce být sám. Dřív se dal přesvědčit, že si s námi třeba dal večeři v kuchyni. Na Štědrý večer se ho asistentka snažila umluvit, aby si dal slavnostní večeři alespoň s ní, když ne s ostatními klienty a asistenty, ale stejně nechtěl.

Kolem Martina se v životě točí tak třicet lidí. Pět z nich má autismus, to jsou jeho spolubydlíci, tři lidé jsou z rodiny a zbytek jsou lidé ze sociálních a zdravotních služeb, kteří jsou za to, že se mu věnují, placení. Já se na to Martina ptal, zdali mu nechybí kamarádi, známí... On ani nepochopil, na co se ho ptám. Jakoby tu potřebu vůbec neměl. Když mu bylo deset, tak mu vrstevníci hodně chyběli. Mluvil o tom na terapeutických skupinách, že ho mrzí, že nemá kamarády. Teď jakoby tahle jeho potřeba vymizela. Říkal, že pro něj jsou přátelé asistenti. Je pravda, že je už dospělý, takže věkový rozdíl mezi ním a personálem není velký. Nebo je to tím, že už na hledání kamarádů a seznamování se s novými lidmi rezignoval? A nebo to je jen jeho obrana před tím, aby neměl incident? A tak preventivně odchází do ústraní, aby se vyhnul situacím, které by ho mohly rozčítit.

Katka: Nemyslím si. On prostě nemá zájem o přítomnost jiných lidí. Společnost už nevyhledává ani na letních táborech, kde by měl příležitost poznat nové lidi. Když s Tomášem na něčem pracují, tak Martin si to za chvíli vezme a jde se s tím zavřít do pokoje, aby byl sám. Už ani výlety ho netáhnou tak, jako dřív. On raději než do přírody pojedí na nákupy za hranice, aby mohl utratit eura.

Možná se tím jen dostal do přirozeného běhu života. Ono je pro řadu mladých lidí daleko běžnější způsob trávení volného času jít si něco koupit, než se vydat na výlet. Já Martina vnímám jako člověka dlouhodobě nezaměstnaného. Když nepracujete déle než půlrok, tak začnete ztrácet základní návyky jako třeba ráno vstát, jít do práce, mít svůj pravidelný režim. V lepším případě máte ještě nějaké své koníčky, ale i ty

je těžké si udržet, když nemáte přátele, s kterými byste mohli svůj zájem sdílet, a kteří vás přinutí něco dělat, když vám se zrovna nechce.

Tomáš: Martin nikdy žádné koníčky neměl, nebyl k tomu veden a asi to ani nešlo. On prostě není z těch, co by si sedli a slepili model letadla. Martina ani nikdy nenapadlo, že by měl něco takového dělat. Nepamatuju se, že by měl kromě zeměpisu nějaký jiný zájem. Ale je pravda, že zeměpis ho baví pořád. To si rád prohlíží, ty svoje knížky a mapy. Ale že by něco tvořil, vyráběl, to ne.

Hlavně, aby měl alespoň nějaké zážitky, na které může vzpomínat...

Vzpomínání je u Martina taky zajímavá věc. On nikdy nepřijde a neřekne: Pamatuješ, jak jsme tehdy byli tam a tam... To on asi ani neumí.

Je důležité, zdali si pak ty zážitky přehrává aspoň ve své hlavě. Jestli se mu něco z toho dne vybavuje, jestli to v něm zanechá hezké pocity.

To myslím, že ano. Když se ho ptám, tak mi to poví. To děláme i doma s dětmi, že si večer sedneme a povídáme si, co se ten

den povedlo, co bylo hezký, co ne a jak by se to dalo napravit, a snažím se to dělat i tady s kluky. Když je chvilka, při večeri nebo když se večer loučíme, tak chci, abychom si řekli, co se nám ten den povedlo, co pěkného jsme zažili. A to se Martin zapojuje. Ale aby přišel sám a spontánně si zavzpomínal, to ne. Vlastně ani jiní kluci to nedělají, možná trochu Karel.

To, že nemají potřebu své zážitky sdílet, je běžné, to je prostě autismus. Důležité, zdali to pozitivně prožívají, jestli se cítí dobře, a to si myslím, že ano. Když jsem teď venku viděl Karla s Adamem, hotoví pohodáři, byli samá srandička. Udělalo mi to radost. A ani na Martinovi nebylo vidět žádné napětí, které jsem u něj dřív často pozoroval. Poslední incident měl už před dvěma měsíci a rozhodně nevypadal, že by se musel nějak ovládat a byl v nějaké tenzi. A na tom máte vy, personál domova, určitě velkou zásluhu. Co byste, Tomáši, na závěr našeho rozhovoru, vzkázal lidem okolo lidí s autismem? Asistentům, pečujícím?

Chce to vydržet a umět ty kluky pochopit. Člověk má v životě tendence dělat věci tak, jak je zvyklý sám. Když to budou dělat lidé v manželství, tak do sebe zákonitě budou narážet. Tady je to ohledně přizpůsobení se druhému ještě náročnější. Je třeba

si uvědomit, že my jsme tady pro naše klienty a měli bychom jim vycházet vstříc. Neříkám všechno jim dovolit, to určitě ne, i my se snažíme je někam vést, směřovat, ale je potřeba pochopit, co je důležité a co jim musíme dát, aby byli spokojení. V tom okamžiku jsou pak i oni ochotnější udělat nějaký ústupek, snáze se s nimi domluvíte. A my jako asistenti jim musíme dát určité jistoty, to, na co se nás pořád ptají. Vojtěch, jestli pojedou domů k rodičům, Adam, jestli pojedou ke mně domů, Martin, jestli půjdeme sbírat kovy... Vstanou a něco ten den chtějí dělat, mají nějakou představu, nějaké přání. A v tom bychom jim měli vyhovět. Nemůžeme říct, ne, budeme dělat něco jiného, protože mně se zrovna nechce, nebo protože je venku špatné počasí. Jde o to jim splnit jejich představu o hezkém dni, aby si večer mohli říct: „Jo, bylo to fajn, dneska se mi vyplatilo vstát.“

Děkuji za rozhovor i vaši práci.

Hynek Jůn

Zpracovala Magdalena Čáslavská



Máme dieťa s autizmom – kompas pre rodičov

Daniela Ostatníková a kol.

Publikace srozumitelnou formou přibližuje problematiku autismu slovenské veřejnosti. Autorky formou odpovědí na nejčastěji kladené otázky poskytují rodičům, kterým je kniha určena především, nejnovější vědecky ověřené informace týkající se etiologie autismu, epidemiologie, diagnostiky, vhodné intervence a vzdělávání dětí s autismem aj.

Kniha vyšla díky podpoře Nadace Křišťálové křídlo.

Novinky z XI Autism Europe International Congress 2016 pohledem výpravy českých odborníků (16.–18. září 2016)

V září se tři odborní pracovníci (Julius Bittmann, Lenka Bittmannová, Kateřina Thorová) z Národního ústavu pro autismus (NAUTIS) zúčastnili tří-denního mezinárodního kongresu ve skotském Edinburghu. V pořadí již 11. konferenci konanou pod záštitou Autism Europe v roce 2016 organizovala britská společnost The National Autistic Society. Toto již tradiční setkání odborníků, vědců, rodičů a sebeobhájců je určeno ke sdílení pokroku v oblasti nejnovějších praktických i vědeckých poznatků o autismu. Na následujících řádcích by se odborníci z NAUTIS o své poznatky z konference rádi podělili i s čtenáři našeho Zpravodaje.

HAPPY, HEALTHY AND EMPOWERED NA KONFERENCI POHLEDEM TERAPEUTA JULIA BITTMANNA Z NAUTIS.

Konference byla dělena na primární přednášky zaměřené na terapie, diagnostiku a vzdělávání, které probíhaly v hlavních sálech. Po celou dobu konání konference také představovalo mnoho týmů z celé Evropy v pětiminutových prezentacích své postery, které visely v předsálí (celkem jich bylo přes tři sta) a jejichž tematika byla velmi různorodá, od výzkumů až např. po rozvoj vzdělávání dětí s autismem v Ománu a komplikace související s ustavením celostátní organizace zaměřené na pomoc lidem s autismem na Ukrajině. V přízemí konferenčního komplexu bylo několik desítek stánků, na nichž různé evropské organizace představovaly své projekty, skladba byla opět rozmanitá, od virtuální reality až po koncept anglického domova se zvláštním režimem připomínající náš domov se zvláštním režimem v Libčicích.

V pátek jsem zhlédl zhruba třetinu posterů a navštívil přednášku doktorky Mitzi Waltz s názvem „Supporting young adults towards independent living“. V jejím rámci byl poměrně de-

tailně nastíněn program Heliomare, určitá obdoba tréninkového bydlení. Vybraní klienti (většinou jedinci s lehkou mentální retardací bez jakéhokoli problémového chování) reflektovali své potřeby a přání vyplývající a související s ročním pobytem. Dr. Waltz několikrát poukázala na fakt, že při poskytování služby jako personál často sklouzneme k jakýmsi stereotypům,

které nám soužití s klienty usnadňují, současně jsou však mnohdy v přímém rozporu s požadavky a potřebami klientů (např. důsledné lpění na pravidlech, vystupování z pozice „vyššího dobra“, opomíjení a tabuizování potřeb spojených se sexualitou, nadměrná byrokratická zátěž, se kterou klienti musí bojovat, předimenzované služby osobní asistence a jakéhosi



permanentního dohledu u některých klientů, proti tomu potřeba zvýšit frekvenci návštěv personálu u jiných). Dost mi v přednášce chyběly stanovené cíle služby (byl pouze opakován cíl „osamostatnění“) a další sledování vývoje klientů, kteří pobyt již ukončili (kam se vrátili, nastoupili do zaměstnání, zda jim program poskytuje nějaké navazující služby apod.).

Velkým zklamáním pro mě byla přednáška „Management of challenging behaviour, eating / feeding disorders“. Očekával jsem zajímavé kazuistiky a konkrétní terapeutické intervence, náplní programu však bylo půlhodinové neustálé zdůrazňování faktu, že lidé s autismem mají zvláštnosti ve stravování, nejlépe potraviny určitých barev, složení, některým se zcela vyhýbají a jiné bezmezně preferují, tedy v souhrnu záležitosti, které jsou notoricky známé i široké veřejnosti. Chyběla jakákoli doporučení, návrhy odměnových systémů atd. Závěr byl, že pokud nebudeme respektovat potřeby a stravovací návyky lidí s autismem, můžeme zapříčinit jejich nepohodu.

Následně jsem navštívil zhruba pět „posterových“ prezentací, většinou byly zaměřeny na nácviky komunikace (PECS) a strukturované učení, témata byla opětovně velmi teoretická, řada přednášejících se nevešla do stanoveného časového limitu a dozvěděli jsme se tak množství zcela základních informací typu „lidé s autismem potřebují strukturu a mají obtíže v ko-

munikaci“, přičemž na nosné informace prostě nebyl čas. Velmi kvalitní však byla metodologie projektů a výzkumů. Asi nejvíce mě zaujal projekt STEP – A protocol, který reagoval na obtíže adolescentů s autismem vyplývající z přechodu na další typ vzdělávání nebo nástupu do zaměstnání. Autoři zmínili silnou anticipační úzkost, která s tímto krokem obvykle souvisí a vytvořili proto jakýsi protokol, který je velmi detailně strukturovaný a napomáhá klientům s řešením a organizací veškerých potřebných náležitostí. Do projektu jsou zapojeni také rodiče klientů a pedagogický personál. Celkem 84 % klientů protokol označilo za velmi přínosný a nápomocný – jiný závěr jsme pravděpodobně ani nemohli očekávat...

V sobotu a neděli byl pro mě nosný blok „Using technology to communicate or empower“. Bylo představeno mnoho projektů reagujících na pozitivní vliv využívání moderních technologií (tablet, specifický software) při práci s klienty předškolního a mladšího školního věku a několik kombinací komparačních studií (obvyklý vzdělávací systém x částečné zapojení technologií x plné zapojení technologií), přičemž aplikace v tabletech vše „válcovaly“.

Výtečná byla prezentace odbornic z Nového Zélandu, které mají cyklus nácviků sociálních dovedností založený na využití Minecraftu, přičemž klienty převážně nevedou nijak strukturovaně, ale spíše je pozorují při vzá-

jemných interakcích během hraní, všímají si jejich reakcí na herní mechanismy a situace. V podstatě rozvíjejí koncept, který v NAUTIS známe z mezičasů před začátkem nebo po skončení skupinových nácviků, kdy se klienti sejdou okolo jednoho či dvou tabletů a hrají Minecraft. Zde je tato část nosná. Závěr bloku byl jednoznačný – moderní technologie výrazně zvyšují motivaci klientů k aktivní účasti na terapeutické intervenci.

Zajímavá byla rovněž prezentace dr. Laurie Sperry z amerického Yaleu, která se zabývala možnou souvislostí nadměrného hraní počítačových her s násilnou a agresivní tematikou a patologických vzorců chování klientů v reálných situacích. Dr. Sperry představila svůj výzkum, z něhož vyplynulo, že zhruba 10 % klientů s PAS, kteří hrají GTA, Call of Duty, Manhunt apod. má zkušenosti s juvenilní justicí (IJS), tedy jsou již zaneseni v systému kvůli problémovému chování (napadení, výhrůžky apod.). Chyběly mi však podrobné parametry výzkumu, o jakou věkovou skupinu se jedná, kolik času tráví hraním, jaká je komorbidita s PAS z hlediska psychotických poruch apod. Domluvili jsme se proto s dr. Sperry na paralelních výzkumech, jejichž podrobná specifika a parametry doplníme s tím, že budeme porovnávat průběžné výsledky. Jsme v mailovém kontaktu.

Suverénně nejzajímavější však pro mě byla přednáška „Mary and Max“ var-

šavského týmu terapeutů. Ti se měřili na propojení skupiny dospělých jedinců s AS s dobrovolníky a následné společné trávení volného času. Byla to za celou dobu první přednáška vycházející skutečně z praxe, oproštěná od zbytečných balastů teorie a představující „skutečné“ klienty včetně jejich permanentních obtíží a neúspěchů pramenících nejen z diagnózy, nikoli „ideální“ kazuistika. Poláci vytvořili skvělý program. Nejprve vybrali klienty, kteří by o zapojení do studie stáli, následně vybrali dobrovolníky a ty v sérii setkání proškolili. Vhodné dvojice spárovali pomocí fantastické aplikace, kterou si sami vyvinuli. Nakonec členové obou skupin vyrazili do terénu (obchodů s komiksy, na lov pokémonů, do pivnice apod.). Velmi se mi líbilo propojení terapie a obdoby osobní asistence, s tím, že tato asistence byla spíše na přátelské, průvodcovské bázi. Oproti „západním“ přednáškám Poláci zdůrazňovali, že řada klientů ani asistentů nemá peníze na požadované aktivity, a proto se spojili s různými firmami a společnostmi zajišťujícími rozličné vouchery, certifikáty apod., v zásadě se jedná o obdobu sponzoringu. Celkově bylo znát, že většinu situací řešili „na koleni“, bez nadměrného využívání metodik a standardů, avšak o to lépe a efektivněji. Ihned jsem se s kolegy zkontaktoval a budu se snažit vyrazit do Varšavy za bližšími informacemi.

Měl jsem rovněž možnost vyzkoušet projekt virtuální reality, bohužel nikoli

nácvikový či terapeutický, nýbrž popisující stav dítěte s PAS, které prožívá „běžnou“ situaci (návštěva nákupního centra s matkou, ta vybírá z bankomatu a dítě postupně propadá panice – nemá strukturovaný čas, neorientuje se v prostředí) končící panickou atakou. Bohužel na výsledné projekci bylo znát, že autoři vycházejí čistě z teorie, snaží se přetavit ve výsledek něco načteného z literatury, avšak mimo každodenní realitu klientů i jejich okolí. Nástup paniky byl však představen velmi věrně.

Závěr a poselství bloků, jenž jsem absolvoval, je jasné – moderní technologie překonaly dosavadní standardní nácvikové formy (víme, používáme), budoucnost terapie (nácviky, sociální fobie, specifické fobie, PTSD, OCD, GAD atd.) je ve virtuální realitě (víme, zatím nemáme, tedy nepoužíváme) a terapeutické intervence vycházejí primárně z třetí vlny KBT (víme, používáme).

Na každé přednášce, možná s výjimkou Poláků, jsem si opakovaně říkal, že bychom s našimi zkušenostmi a „know how“ byli výrazně lepší, než přítomní prezentující, což mě naplnilo pocitem silné pýchy na naši organizaci.

Julius Bittmann,
KBT terapeut NAUTIS

AUTISMUS A VZDĚLÁVÁNÍ NA KONGRESU V EDINBURGHU

Prezentace z oblasti vzdělávání se nesyly v duchu inkluze žáků a studentů s poruchami autistického spektra, zaměřovaly se především na lepší informovanost pedagogů a úpravu podmínek pro vzdělávání.

Velký potenciál měl z mého pohledu nápad na zmapování podmínek vzdělávání na vysokých školách z pohledu samotných studentů s PAS, který ve svém příspěvku **„Supporting students with ASD in higher education through the design of the built environmet“** prezentovala doktorka **Ceridwen Owen** z australské Tasmanické univerzity. Její výzkum se však bohužel opíral o zkušenosti velmi nízkého počtu respondentů a z mého pohledu tak trochu sklouzla ke stereotypům, které jsou s autismem spojeny. Studenti měli k dispozici fotoaparát a fotili situace a místa, která jsou pro ně v procesu vzdělávání náročná, např. složité uspořádání pracovního místa (lavice nahuštěné na sebe, bez dostatku prostoru pro vlastní práci), příliš velké učebny, více tabulí v učebně (a volba kam se posadit, když není jasné, která tabule bude použita), obrovské tikající hodiny nebo třeba geometricky zdobené koberce, odvádějící jejich pozornost během výuky. Podobný výzkum by byl určitě zajímavý i v našich podmínkách, v běžných základních školách. Pokud by se neomezoval na prostorové překážky, ale zaměřil se třeba na styl výuky, umím si představit,

že by pro některé pedagogy mohl být dobrou zpětnou vazbou.

Příspěvek **Rebeky Wood**, výzkumné pracovnice Univerzity v **Birminghamu**: **„How do autistic children access the curriculum and tests in mainstream primary schools? How can inclusion be improved?“** upozornil na to, že testy a celkově způsob ověřování znalostí nejsou velmi často způsobeny potřebám žáků a studentů s PAS a oni selhávají třeba jen proto, že nepochopí zadání, ztratí se v textu, nedrží se instrukcí apod. S tím se při náhledech ve školách setkáváme poměrně často, zlepšení jde zpravidla ruku v ruce s lepší informovaností pedagoga o diagnóze a specifických potřebách dítěte s PAS.

Zajímavá byla přednáška docentky Aberdeenské univerzity, **dr. Jacqueline Ravet** s názvem **„But how do I teach them?“**. Odrážela výsledky kvalitativního výzkumu, kterého se zúčastnilo přes sedmdesát studentů pedagogiky a šestnáct tutorů. Cílem bylo zjistit, nakolik je tzv. Počáteční vzdělávání učitelů (Initial Teacher Education – ITE) dokáže skutečně připravit na praxi – tedy výuku žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Většina účastníků se shodla na tom, že je tato příprava neadekvátní. Z praxe víme, že k totožnému problému dochází i u nás. Studentům pedagogiky často zcela chybí relevantní informace, a to nejen o samotné diagnóze autismu, ale také o vhodných metodách výuky, alternativních způsobech ověřování znalostí, o nut-

nosti práce s kolektivem, motivaci a individuálním přístupem k těmto žákům.

Z příspěvků, které se nezaměřovaly na oblast vzdělávání, mě nejvíce zaujalo vystoupení **Davida Vagni** s názvem **„Females on the ASD and eating Disorders“**. David Vagni je zakladatel italské neziskové organizace „Spazio¹ Asperger“ a výzkumník v Národní radě pro výzkum v Římě. Jeho studie se zúčastnilo 67 žen mezi 15 a 45 lety, s věkovým průměrem 23 let. Společně měly to, že u nich nikdy předtím nebyla diagnostikována PAS a všechny byly poprvé přijaty na kliniku kvůli poruše příjmu potravy (46 % tvořily bulimiečky, 36 % anorektičky a 18 % ženy, trpící impulsivními záchvaty přejídání (angl. BED „Binge Eating Disorder). 22 z těchto žen bylo později diagnostikováno v rámci PAS. Z výsledků výzkumu vyplynulo, že ženy s mírnou formou PAS často dosáhnou adolescence či dospělosti, aniž by byly správně diagnostikovány, přestože jsou často hospitalizovány kvůli psychickým potížím. Vagni upozornil na to, že mnoho z žen, které byly na klinice kvůli poruše příjmu potravy, pocítily po diagnóze PAS úlevu a konečně měly pocit, že jim někdo rozumí. Zmínil také spojitost mezi PAS a PPP v tom smyslu, že v období puberty ztrácí dívky s PAS kontrolu nad svým tělem, objevují se sekundární pohlavní znaky a s nimi někdy nemístné poznámky a nechtěný zájem od spolužáků, kolemdoucích. Přebírají tedy tímto způ-

sobem kontrolu zpět. Koho by téma zajímalo více, mohu poslat podrobnější poznámky a prezentaci.

Velmi příjemná byla také závěrečná nedělní prezentace **dr. Wenna Lawsona „Autism and ageing“**. Dr. Lawson je psycholog, lektor a autor odborných publikací, který byl ve dvou letech chybně diagnostikován jako mentálně postižený, v sedmnácti letech mu pak byla, rovněž nesprávně, diagnostikována schizofrenie a teprve v jeho čtyřiceti dvou letech dospěl ke správné diagnóze – PAS, ADHD a SPU. Věnuje se především ochraně práv lidí s postižením. Jeho příspěvek byl zaměřený na stárnutí lidí s autismem a obtíže, které stárnutí přináší všem lidem, ale které jsou pro člověka s PAS ještě o to náročnější, protože s sebou přinášejí nevratné změny jako např. potíže s pamětí, vývoj technologií, úmrtí přátel a blízkých lidí (kterých mají lidé s PAS zpravidla málo), nástup do důchodu (a s ním spojené ukončení sociální role zaměstnance, narušení zavedeného denního režimu) a přechod z domácího prostředí na prostředí nemocnic, hospiců, domovů důchodců, kde člověk ztrácí soukromí, často nemůže vykonávat navykklé rituály a je naopak systémově nucen přizpůsobit se většině.

Konference v oblasti vzdělávání žáků a studentů s autismem nepřinesla žádné přelomové informace. Potvrdila celosvětový trend inkluze a upozornila na potíže, které s ní souvisejí a se kte-

rými se potýkáme i v našich podmínkách, a sice často nedostatečnou připravenost běžných škol na vzdělávání žáků s PAS, především v oblasti informovanosti pedagogů. Přesto pro mě byla velmi cennou zkušeností, a to především díky možnosti setkávání a konzultací s kolegy z jiných zemí. Z nich jsem nabyla dojmu, že to, co je v péči o naše klienty standardem (práce s kolektivem, pravidelné náhledy a komunikace se školou, semináře pro pedagogy, konzultace individuálních vzdělávacích plánů apod.), zdaleka není samozřejmostí v zahraničí, a to dokonce ani ve Francii či Velké Británii.

Lenka Bittmannová,
speciální pedagožka SPC
při NAUTIS



¹ Spazio, it. prostor

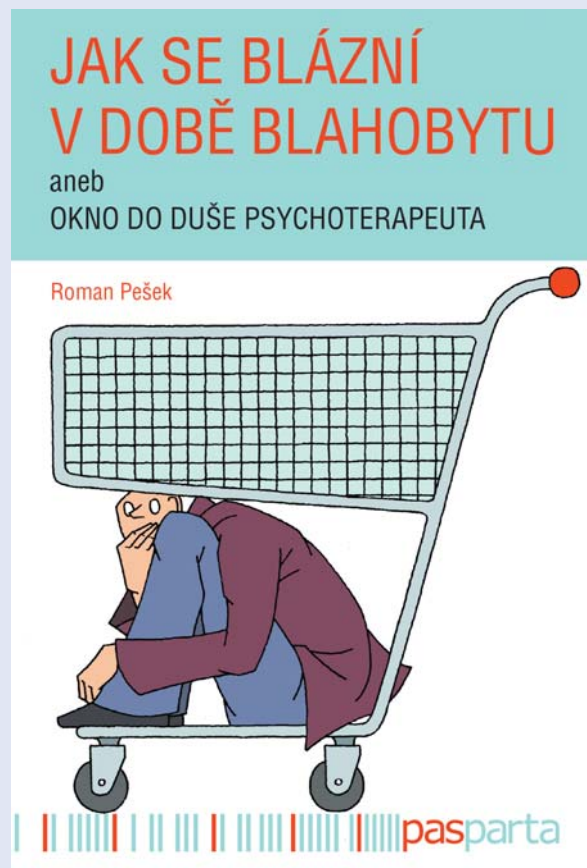
MÁMA, KTERÁ TO „VZDALA“

Pokud si člověk s poruchou osobnosti, stejně tak jako člověk s jinými typy potíží, dostatečně neuvědomuje a nepřijímá své problémy, tak ve skutečnosti nemá problém on, ale ti, kdo s ním žijí nebo jsou s ním v častém kontaktu. A právě pro tyto „oběti psychopatů“ bývá psychotherapie v některých případech užitečná.

Na poradenskou konzultaci přišli rodiče dvanáctiletého Václava, chlapce s Aspergerovým syndromem. Byli rozvedení. Václav byl oficiálně v péči matky a víkendy trávil u otce. Když byl u táty, tak ten ho velmi obratně manipuloval proti matce. Synovi říkal, že jeho máma je špatná, bláznivá, nemá ho ráda, jen ho využívá a omezuje, když po Václavovi chce, aby dodržoval určitá pravidla a hranice. Synovi tvrdil, že jeho máma prostě chce, aby se u ní syn trápil. Václav těmto pomluvám postupně stále více věřil a vůči matce se stupňovala jeho zlost, nenávisť, slovní a fyzická agrese. Maminka přestávala syna zvládat, byla vystresovaná, zoufalá, bezmocná a nešťastná. Její emoční rozpoložení exmanžel interpretoval tak, že je psychicky labilní, výchovu syna nezvládá a podal žádost na převedení výchovy z matčiny do své péče.

Živě si vybavuji, jak oba rodiče za mnou přišli. Posadili se a každý ze své aktovky okamžitě vyndal velký šanon nacpaný různými lejsky. Byly to zprávy ze sociálky (orgán sociálně právní ochrany dětí, OSPOD), ze školy, ze speciálně pedagogických center, ze všelijakých pediatrických, pedopsychologických a pedopsychiatrických vyšetření. Nečetl jsem z toho nic, ale nedivil bych se, kdyby jim někteří odborníci napsali vesměs to, co po nich jeden nebo druhý rodič chtěl. Z pochopitelného důvodu, aby se jich co nejrychleji zbavili. Oba rodiče mi zároveň a naléhavě podávali několik papírů najednou, abych si je rychle prostudoval a rozhodl, kdo je v právu, kdo je lepší rodič a komu by podle mě mělo být dítě svěřeno do péče. Samozřejmě chtěli, abych své rozhodnutí hned napsal na hlavičkový papír organizace, orazítkoval a podepsal. Tu zprávu by si pak jeden nebo druhý, podle toho, co by v ní bylo napsáno, vložili do svého šanonu. Odmítl jsem jejich požadavek s tím, že nejsem soudce, ale psychotherapeut, a zeptal se jich, co dalšího by ode mě potřebovali.

Po několika minutách, kdy se rodiče jako malé děti překřikovali, jsem je přerušil a vyzval otce, aby mluvil první on. Vnímál jsem jeho lehce oslavný úsměv vítěze a poslouchal jeho připravenou, promyšlenou, úřednický strojenu, emočně chladnou a manipulativní argumentaci



typu „V klidu a bez emocí vám řeknu vše, co svědčí v můj prospěch, a všechno, co svědčí v neprospěch mé ženy. Nic v můj neprospěch a nic ve prospěch mé ženy neexistuje“. Po jeho asi desetiminutovém monologu jsem mu poděkoval a slušně ho požádal, aby odešel, že mu rozumím, že jeho stanovisko je pro mě jasné. Řekl jsem mu, že z mého pohledu má problém hlavně jeho žena, se kterou bych tu rád ještě chvíli zůstal. Chápavě se usmál na mne, pohrdavě na svou ženu a vítězoslavně odvětil „Konečně slovo pořádného odborníka. Naprosto s vámi souhlasím. Víte, já to tvrdím bývalé ženě už několik let, že je psychicky narušená a že by se měla léčit.“

Když pán odešel, hovořila několik minut jeho bývalá partnerka. Přitom plakala. Když domluvila, chvíli jsem si rovnal myšlenky a sbíral odvahu k tomu, co jsem chtěl říci. Potom zdrcené, vystresované a bezmocné mamince povídám „Podívejte, naprosto chápu, že je to pro vás ne-

smírně těžká situace a že děláte maximum pro to, abyste celou situaci, včetně svého syna a bývalého manžela zklidnila. Já si ale myslím, že váš exmanžel není úplně v pořádku. Domnívám se, že je sice velmi inteligentní, ale zároveň má poruchu osobnosti. Je to pro mě těžké říci, ale myslím si, že za stávající situace pro vás bude velmi obtížné vyhrát tento spor, který se mi jeví spíše jako válka na život a smrt. Podle toho, co mi říkáte, jste skvělá matka a pro syna a uklidnění celé situace děláte maximum. Zvažovala jste už někdy, že tento boj vzdáte a syna necháte svému exmanželovi?“ S napětím, vzrušením i obavami jsem čekal, jak bude tato žena reagovat, co řekne.

Přestala plakat, chápavě na mě pohlédla a s dojetím v hlase povídá „Víte, já se na to připravuji už delší dobu, ale ještě jsem se to nikomu neodvážila otevřeně říci, aby mě někdo neodsoudil, že jsem špatná máma, která se chce vzdát svého dítěte. Jsem ráda, že si to také myslíte. Už dlouhou dobu mám pocit, že stálým bojem se svým exmanželem a nyní i se synem, ničím jen sama sebe a nic jiného se nelepším. Ano, zkusím se s bývalým domluvit, že by syn přešel do jeho péče, a já se s ním budu stýkat méně často, než to je teď. Budu mít více času na práci, na sebe, syn bude spokojenější, náš vztah by se mohl zlepšit a jeho otec mne snad přestane trápit“.

Potom jsme s maminkou ještě společně přerážovali slovo „vzdání se“ na „snížení intenzity péče a kontaktu se synem“ a zvažovali jsme, jestli synovi pomůže, když jej bude vychovávat otec, jehož myšlení a chování se v důsledku poruchy osobnosti a momentálně zažívaného stresu jeví jako velmi rizikové a může nepříznivě ovlivňovat další vývoj syna. Proto by bylo ze strany matky možná vhodné, aby v případě, že by Václava měl v péči otec, sledovala vývoj syna a v případě nutnosti zasáhla, třeba ve spolupráci s OSPODem. To jsou ale jen hypotézy, protože je rovněž možné, že bojové a agresivní nastavení otce může polevit s tím, jak klesne jeho stres spojený se současnými spory s matkou. Na závěr konzultace jsme se s maminkou také shodli na tom, že docela pravděpodobně, že časem syn sám přijde na to, že ho jeho máma miluje, a možná se sám k ní bude chtít zase vrátit. Věci totiž mají tendenci končit dobře.

Úryvek z knihy *Jak se blázní v době blahobytu aneb Okno do duše psychotherapeuta, kterou napsal Roman Pešek a jenž vyšla v nakladatelství PASPARTA v lednu 2017.*

Vzdělávali jsme se ZA DVEŘMI

V LISTOPADU 2016 JSME SE ŠLI PŘESVĚDČIT O TOM, CO SE DĚJE ZA DVEŘMI PODPŮRNÝCH SOCIÁLNÍCH SLUŽEB PŘI POMOCI RODINÁM A DĚTEM. KONFERENCI ZA DVEŘMI POŘÁDAL POBOČNÝ SPOLEK VELKÝ VŮZ A MIMO JINÉ NA NÍ SE SVÝM PŘÍSPĚVKEM VYSTOUPILA PSYCHOLOŽKA Z NAUTIS KATEŘINA THOROVÁ. JEJÍ VSTUP NESL NÁZEV „PAS A NÁROČNOST DIAGNOSTICKÝCH POSTUPŮ V KONTEXTU VÝVOJOVÉ TRAJEKTORIE.“

Adaptivita člověka s poruchou autistického spektra může kolísat v průběhu vývoje podle proměňujících se nároků, které jsou v daném období na dítě, dospívajícího a dospělého kladené. Raná diagnostika a zahájení včasné intervence významně přispívají k lepší prognóze dítěte. Povědomí o poruchách autistického spektra je v České republice pořád slabé, což je dáno trendem snižování významu diagnóz obecně, argumentováním o módnosti některých „nálepek“, českým cechovnictvím a kolováním stále přežívajících mýtů o tom, co poruchy autistického spektra jsou, jak se projevují a co se s nimi dá, respektive nedá dělat.

Ve svém příspěvku Kateřina Thorová upozorňovala na nejčastější mýty, které se k tématu autismu váží, popsala specifika v chování a adaptivitě u batolat, předškoláků, dětí školního věku, dospívajících i dospělých. Rozebrala dopad celoživotního sociálně komunikačního handicapu na formování osobnosti a fungování člověka s poruchou autistického spektra v rodině i společnosti. Zmínila pozitivní a negativní vnější faktory ovlivňující vývoj dětí a dospělých s PAS. Osu jejího workshopu pak tvořily postupy týkající se složitosti diagnostiky poruch autistického spektra.

Pasivně se za NAUTIS konference účastnil i Mgr. Roman Pešek, kterého nejvíce zaujal workshop Mgr. Zdeňka Macka s názvem **Rodina – systém s mnoha zdroji**. Napsal nám k němu: „Byl to workshop zkušeného rodinného terapeuta, který předváděl svou práci na modelové situaci, kdy si vybral z účastníků osoby, které vytvořily fiktivní rodinu s určitými problémy (podle skutečných zkušeností účastníků, kteří s rodinami pracují). Jeho přístup je mj. postavený na hledání a využívání pozitivních zdrojů (osoby, vztahy, situace) v rámci rodiny, na kterých se jednak buduje pozitivní vztah (terapeut – členové rodiny, členové rodiny mezi sebou) a s těmito zdroji se dále může pracovat při řešení problémů, se kterými rodina přichází. Obvykle jsme jako terapeuti ve své práci zaměřeni především na problém a příliš se nezaměřujeme na pozitivní stránky klientů / rodin. Otázky na pozitivní zdroje mohou znít třeba „Co děláte, když je vám nejhůře?“ nebo „V jakých společných chvílích je vám a vašemu dítěti dobře?“ Během jeho práce si měli účastníci workshopu všimnout a písemně zaznamenávat všechny pozitivní, potenciálně využitelné zdroje, které vyplývaly z rozhovoru terapeuta s členy rodiny – poté jsme je všichni zapisovali na flipchart. Pro mě to byl velmi inspirativní a pro praxi využitelný workshop.“

Další účastníci za NAUTIS byla Kateřina Sedlářová z terapeutického střediska. K využití gestalt terapie při setkání s dítětem a rodiči v podání psychoterapeutky Mgr. Aleny Vávrové nám sdělila: „Velmi inspirativní workshop; hezký koncept pro počátek práce s klientem – od chování se postupně dostat až ke zdroji. Zaujal mě koncept problematické situace – není problematické dítě, základem je využívat nehodnotící přístup, pro mne inspirace pro rozšíření metod práce s dětmi.“

Mgr. Alena Vávrová je psycholožka a Gestalt terapeutka v soukromé praxi, trenérka v Institutu pro výcvik v Gestalt terapii. Během workshopu představila základní principy Gestalt terapie při práci s dětmi a rodiči a to na přímém zážitku s projektivní technikou. Gestalt terapie se

opírá o přímou zkušenost, experimentování a dialog s důrazem na přítomný prožitek, což se snaží vnášet jak do setkání s rodiči, tak dětmi. Pomáhají jí v tom různé hravé, imaginativní a projektivní postupy, které přenesou rodiče i děti blíže k emocím a tělesným vjemům, blíže k tomu, co skutečně potřebují v dané situaci. Zároveň umožní zvýšit pocit bezpečí ve složité situaci pro rodinu, snížit pocity viny a studu, které často rodiče provázejí. Workshop nabídnul letmou ochutnávku některých postupů s cílem získat bližší představu o běžné praxi Gestalt terapeutky v kontaktu s dětmi a rodiči.

Veronika Šporclová ze střediska diagnostiky si prý v porovnání s konferencemi lékařskými a psychologickými na konferenci Za dveřmi odpočinula. „Tady jsem měla pocit,“ napsala nám, „že klienti jsou důležitější než ega řečníků či profesí. Důraz byl kladen na multioborovou spolupráci, ani jednou jsem neslyšela, jestli někdo něco může nebo ne, ale ke každé profesi řečníci přistupovali s respektem a úctou. Po odborné stránce to ale byla spíš informativní, popisná konference, postrádala jsem nové poznatky ze světa.“

Za nejzajímavější považovala Veronika Šporclová přednášku **Mgr. Kamily Kudlvarsové: Cestou hry a příběhu aneb narativní a kreativní přístup v práci s dětmi** a to natolik, že zvažuje výcvik v tomto přístupu.

„Děti jsou častými (a ne vždy dobrovolnými) klienty různých služeb a cesta k nim, jejich příběhu či jejich trápením není vždy snadná. Narativní přístup pracuje s příběhem klienta, se zvědavostí na jeho jedinečnost, s vírou v možnosti a schopnosti klienta. Často pracujeme formou hry, využíváme příběhy, metafory,“ říká o metodě sama lektorka Kamila Kudlvarsová. „Pomáhá nám kreativní přístup k rozhovoru, hra, zvědavost, respekt a partnerský přístup ke klientovi.“

Ohlédnutí za pobyty pro rodiny s dětmi s autismem pořádané Střediskem včasné intervence NAUTIS

„Nejpřínosnější je možnost být přítomen u nácviků a vidět, co vše dítě dokáže se správným vedením. Také jsme si odnesli přínosná doporučení pro běžné situace v životě.“

„Rady ohledně tvorby výukových karet a samozřejmě pozorování zkušených při práci s mým synem.“

„Vidět nácviky s Jarouškem, jak se rychle učí novým věcem, nové poznatky, inspirace pro mne.“

„Těšíme se na další akci s příjemným týmem NAUTIS. Děkuje“

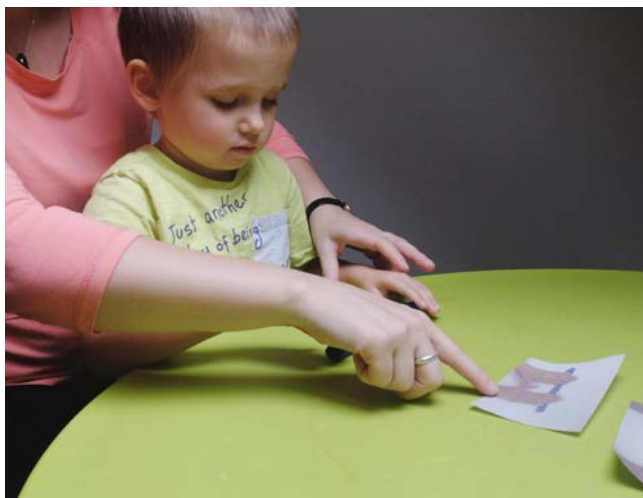
Uvádíme několik zpětných hodnocení od rodičů, kteří v roce 2016 absolvovali některý z pobytů pro rodiny s dětmi Střediska včasné intervence NAUTIS. Všechny podobné reakce nás velmi těší a inspirují k přípravě dalších pobytových akcí v budoucnu. Za největší oce-

nění ale považujeme skutečnost, když se rodiny hlásí a absolvují naše pobyty opakovaně.

Během podzimních měsíců roku 2016 jsme uspořádali týdenní pobyt zaměřený na komplexní rozvoj dítěte, víkendový s cílem podpořit rozvoj komunikačních schopností u nemluvivých dětí a dále zážitkové dny na našem středisku s ukázkou vhodných aktivit pro děti a moderovanou skupinou pro rodiče.

Pobyty byly podpořené z grantu MPSV Rodina v rámci projektu „Vzdělávání rodičů dětí s PAS“.

Jan Kouřil, ředitel střediska Včasné intervence NAUTIS



Přijímání pracovníků do sociální služby osobní asistence NAUTIS

Celý rok 2016 jsme se snažili přijmout dostatek pracovníků do střediska osobní asistence, abychom naplnili požadavky stávajících klientů a mohli přijmout i klienty nové. Při poslední aktualizaci pořadníku čekatelů jsme zjistili, že mnoho klientů, kteří na naše služby čekali řadu měsíců, situaci vyřešilo jinak (pomohl někdo z rodiny, hradí si asistenta soukromě, našli si jinou službu). Přesto však máme v pořadníku více než deset zájemců o službu a každý měsíc někdo přibude. Již před letními prázdninami jsme naplánovali, že osobně navštívíme vysoké i vyšší odborné školy zaměřené na sociální oblast a studentům představíme naši službu. Setkání se studenty jsme připravili na cca 60 minut s tím, že obsah by měl být zajímavý pro všechny studenty, a někteří by se mohli rozhodnout s námi spolupracovat. Nabídka spolupráce byla vždy součástí setkání. Během prvních měsíců školního roku jsme navštívili všechny vysoké i vyšší odborné školy v Praze, všude nás ochotně do výuky pozvali. Mluvili jsme se stovkami studentů. Zjistili jsme, že dnešní studenti mají ohromnou nabídku všemožných praxí.

Pokud například chtějí jet na praxi do zahraničí, mohou si bez přehánění vybírat, jestli pojedou pomáhat někam k moři, jestli na ostrov, nebo na pobřeží či raději do nějakého zajímavého města.

Většinu studentů naše práce zaujala a živě se o možnost spolupráce s NAUTIS zajímali. Rozhodující krok – oslovit nás, však udělalo jen tolik studentů, které bych spočítal na svých prstech.

Nabídku spolupráce inzerujeme na velkých i malých serverech, na facebooku, i skrze stávající pracovníky.

Pokud by někdo z vás věděl o slušném člověku, který by měl zájem 2× týdně (cca 2–3 hodiny) pracovat v osobní asistenci (mzda 80,- Kč/hod.), budu rád, když nás zkontaktuje. Potřebujeme 20 slušných lidí a díky nim budeme moci přijmout i klienty, kteří na naše služby marně čekají.

Jan Šlosárek,
vedoucí oddělení osobní asistence

Kontakt pro zájemce:
jan.slosarek@nautis.cz,
tel.: 774 723 196

Sebeobhájci: znovu a lépe?

V průběhu prosince se konala schůzka, na které se probírala možnost znovuoživení projektu sebeobhájců. Kdo to jsou sebeobhájci? Jde o skupiny dospělých lidí s Aspergerovým syndromem a vysokofunkčním autismem, kteří chtějí, aby byl jejich hlas ve společnosti slyšet, a aby ve veřejném sektoru dokázali hájit svá práva. Nápad vznikl organicky, spojením poptávky po podobné aktivitě a snahy o vzkríšení sebeobhájcké skupiny, která se před čtyřmi lety scházela v rámci projektu Národního ústavu pro autismus „Together we can manage“.

Smyslem prvního informativního setkání bylo, aby si všichni zúčastnění vyjasnili, jaké mají očekávání a plány. Začala čilá diskuse, do které se všichni zapojovali a prezentovali vize, předkládali připomínky, a mně v jednu chvíli přišlo, jako by se nic nemuselo zakládat, vždyť přítomní spolu mluví jako kdyby se už dávno scházeli. Výsledkem byla shoda na základních parametrech skupiny, a sice to, že bude právně ukotvená jakožto spolek, a že se aktivity spolku soustředí primárně na obhajobu zájmů dospělých osob s poruchami autistického spektra. Spolek samotný by měl také fungovat jako důvěrný sdílený prostor pro řešení každodenních záležitostí lidí s Aspergerovým syndromem. Základní dokument by měly představovat stanovy, v nichž bude kladen důraz na etiku a odbornost v oblasti po-

rch autistického spektra. Jednou z vizí je také zapojení spolku do nově ustanovené Asociace poskytovatelů služeb pro lidi s autismem ČR (APSLA), v níž by mohl hrát roli jakéhosi hlasu lidí s autismem, a tak korigovat a vyvažovat vliv organizací, kteří o autismu, o lidech s autismem a o systému péče často mluví bez jejich přímé účasti. Na úvodním setkání byl též vysloven návrh na zřízení právního servisu pro lidi s Aspergerovým syndromem a diskutovány možnosti financování spolku tak, aby byla zajištěna jeho nezávislost. Spolek není a nebude včleněn do struktury NAUTIS. NAUTIS v současné době poskytuje spolku podporu v podobě zajištění místa ke scházení, pomoci při psaní grantů a další metodickou podporu. V sebeobhájckých skupinách bývá zvykem, že se jejich setkání účastní i člověk neurotypický. Tuto roli zastanu já, kdy budu jednak v roli moderátora, a současně budu mít roli poradního hlasu při řešení nejrůznějších záležitostí. Sebeobhájcký spolek se do konce roku 2016 sešel ještě dvakrát a my mu můžeme popřát, aby si vybral ten nejlepší název a v roce 2017 dokázal splnit všechny své cíle a vize.

Tadeáš Trusina,
koordinátor volnočasových aktivit
pro dospělé lidi s autismem NAUTIS

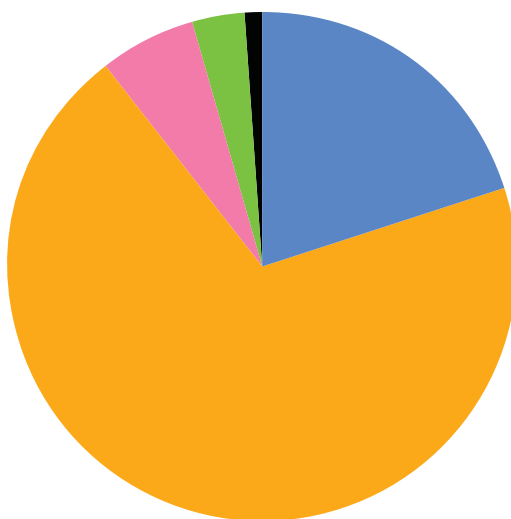
JAK SE PEČUJE O DÍTĚ S AUTISMEM

Výsledky dotazníkového šetření Národního ústavu pro autismus, z.ú.

V prosinci 2016 jsem realizovala online dotazníkový průzkum s cílem zmapovat osobní zkušenosti rodičů a osob pečujících o dítě s PAS. Děkuji touto cestou všem, kteří si našli v předvánoční době čas, dotazník vyplnili a popsali své zkušenosti na cestě k diagnóze i problémy, se kterými se potýkali či stále potýkají. Jak bylo deklarováno v úvodu dotazníku, výsledky tohoto výzkumu budou statisticky zpracovány a poté budou použity jako podklad pro jednání se zákonodárci a úřady, ale také do připravované publikace, která si klade za cíl zlepšit porozumění autismu i problémům, kterým vychovatelé musí čelit.

Není překvapením, že zjištěné informace odpovídají tomu, co téměř denně slyšíme v diagnostickém středisku NAUTIS. S předběžnými výsledky si vás nyní dovolím seznámit.

- Dotazník vyplnilo celkem 129 osob (121× matka; 5× otec; 3× jiní rodinní příslušníci) ze všech krajů v České republice.
- Ve 112 případech se odpovědi týkaly chlapců, v 17 dívek.
- Prvních odlišností ve vývoji dítěte (projevů PAS) si vychovatelé často povšimnou už v kojeneckém a batolecím věku (viz graf č. 1)



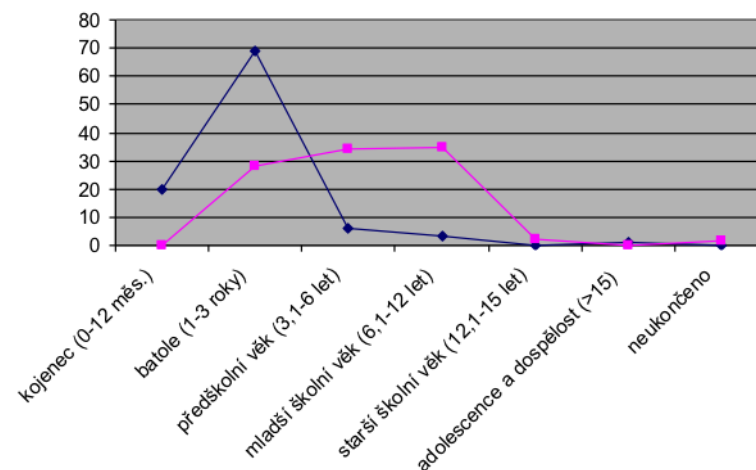
graf č.1

- kojeneček (0–12 měs)
- batole (1–3 roky)
- předškolní věk (3, 1–6 let)
- mladší školní věk (6, 1–12 let)
- starší školní věk (12, 1–15 měs)
- adolescence a dospělost (>15)

- Znepokojení rodičů často bývají bagatelizována, rodiče se setkávají s doporučeními typu: *Počkejte, až z toho vyroste. Kluci jsou pomalejší, nebojte, všechno dožene. Autismus stejně nejde diagnostikovat dříve než ve 3–4 letech, proto není kam spěchat.*
- Někdy jsou rodiče kritizováni za přílišnou starostlivost o dítě: *Neustále mi tvrdili, že je syn v pořádku, v tzv. „širší normě“ a mne považovali za matku, která neustále něco řeší.*
- Ačkoliv vychovatelé zaznamenají první projevy PAS již v raném věku dítěte, diagnostika se odsouvá na pozdější věk (*Když jsem v 18 měsících žádala o vyšetření, protože syn nereagoval, nekomunikoval, točil si sám v koutě kolečko, nechtěl sám jíst, oblékat se, nezačínal mluvit, bylo mi řečeno, že to dožene, že je to normální, děti prý někdy mluví až od třetího roku.*)
- Diagnózu PAS dítě obdrželo nejčastěji v předškolním a mladším školním věku, jak je znázorněno v grafu č. 2.

graf č. 2

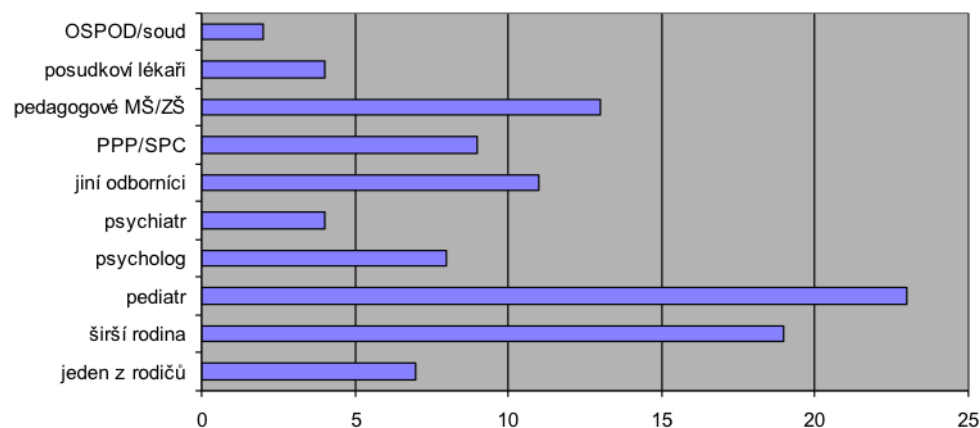
- Nejčastěji (v 53 %) abnormality v chování dítěte zaznamenaly matky



● 25 % rodičů odpovědělo, že je sice pediatr upozornil na ne-standardní vývoj dítěte, ale pouze v 8,5 % bylo pediatrem vysloveno podezření na PAS. Tento údaj považuji za velmi důležitý zejména z toho důvodu, že se hovoří o nutnosti včasného zachytu PAS v ambulancích dětských lékařů (orientační zhodnocení symptomatiky PAS s využitím screeningových metod v rámci preventivních prohlídek). Diagnostika autismu je složitá, zachycení raných symptomů PAS může být pro lékaře, který nemá dostatek zkušeností s dětmi s autismem, velmi obtížné. Na základě výsledků tohoto výzkumu se proto domnívám, že je nezbytné pracovat na lepší informovanosti pediatrů i vypracování konkrétní odborné metodiky, kterou by se mohli dětské lékaři řídit.

● 67 % rodičů se setkala se zpochybněním již stanovené diagnózy dítěte (viz graf č. 3).

graf č. 3
Zpochybnění dg. PAS

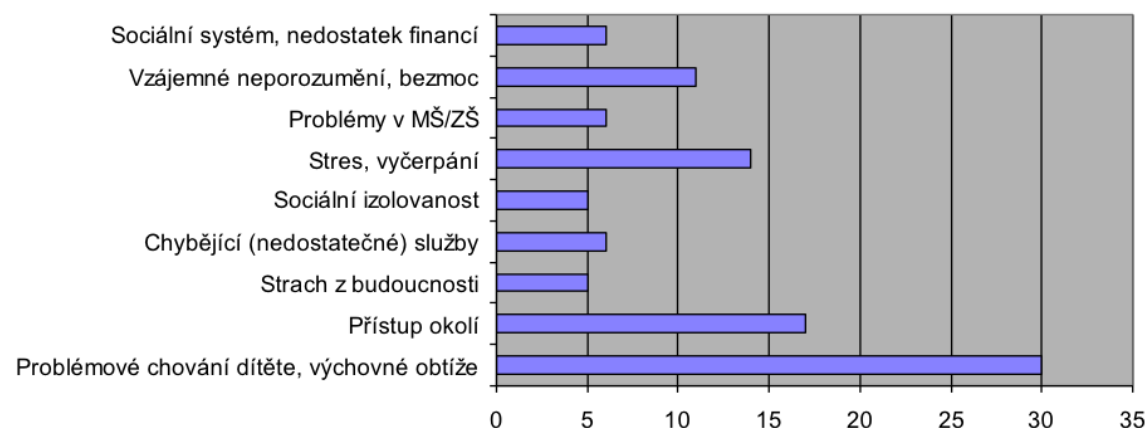


Je tedy smutným zjištěním, že namísto toho, aby rodina po stanovení diagnózy dítěte obdržela podporu a péči, kterou potřebuje, setkává se s negováním a bagatelizováním obtíží. Míra stresu rodičů pochopitelně nemůže být zmírněna a zátěž, ve které se rodina ocitá, leckdy bývá na hranici únosnosti. Přístup okolí, vedle výchovných obtíží a problémového chování dítěte, rodiče vnímají jako druhý největší stresor (viz graf č. 4).

V dotazníku opakovaně zaznívala přání rodičů na zlepšení osvěty, informovanosti odborné i laické veřejnosti. Kéž tyto informace a zkušenosti rodičů, které budou zveřejněny i ve zmiňované připravované publikaci, povedou ke zlepšení stávající situace. Za sebe i své kolegy mohu slíbit, že se budeme snažit udělat maximum proto, aby se tak stalo.

Veronika Šporclová, Ph.D.
vedoucí střediska diagnostiky
a odborného poradenství NAUTIS

graf č. 4
Co je pro rodiče nejnáročnější při výchově dítěte s PAS



13. 12. 2016 Na MŠMT se konalo v pořadí již druhé setkání se zástupci rodičovských sdružení. Různé rodičovské organizace se sešly k diskusi nad změnami v českém vzdělávacím systému. Zpočátku se hovořilo např. o zvyšování platů učitelů i nepedagogických pracovníků, změnách financování regionálního školství i kariérním řádu, které mají přispět ke zkvalitnění vzdělávání a jeho podmínek. Paní ministryně Kateřina Valachová informovala přítomné o současných i chystaných krocích v oblasti školství. Rodiče sdělili poznatky týkající se reflexe společného vzdělávání ve výuce. Rodiče lidí s autismem zastupoval Národní ústav pro autismus, z.ú.

29. 11. 2016 U příležitosti Mezinárodního dne osob se zdravotním postižením se v Míčovně Pražského hradu konal slavnostní večer, v rámci kterého byly vyhlášeny výsledky XXIII. ročníku Ceny Vládního výboru pro zdravotně postižené občany za publicistické práce zaměřené na téma zdravotního postižení. V letošním ročníku bylo hodnoceno 85 publicistických děl (a stejný počet fotografií), které posuzovala nezávislá devítičlenná porota. V tiskové kategorii získala 3. místo ředitelka NAUTIS Magdalena Čáslavská za rozhovor se Simonou Postlerovou s názvem *Výchova mého syna je tenký led, po kterém chodím*. Rozhovor vyšel ve Zpravodaji APSLA 2/2016



29. 11. 2016 byl z iniciativy Fóra dárců a Nadace rozvoje občanské společnosti ustanoven jako Den dárců. Datum 29.11. nebylo zvoleno náhodně – vychází z tradice tzv. prosincového dárcovství, tedy období, na které připadá 31 procent z celkového ročního celosvětového objemu dárcovství.

11/2016 Vyšlo dlouho očekávané aktualizované vydání monografie Kateřiny Thorové *Poruchy autistického spektra* z Nakladatelství Portál. Tato jedinečná a na českém knižním trhu nejobsáhlejší publikace věnovaná problematice autismu by neměla chybět v žádné knihovně lidí z oboru, a protože se opravdu dobře čte, pak ani rodičů dětí s autismem.



11/2016 Petr Třešňák, novinář a táta dítěte s autismem začal natáčet film o životě rodin s dětmi s autismem a těžkým problémovým chováním. Film bude součástí osvětové kampaně Naděje pro děti úplňku, na jejíž realizaci se podařilo vybrat dostatek peněz prostřednictvím portálu Hit hit. Chcete-li se zapojit do kampaně za lepší život lidí s poruchou autistického spektra, zejména pak za vznik vhodných pobytových zařízení pro tyto lidi, a jste-li rodičem dítěte s autismem, můžete se připojit k aktivitě manželů Třešňákových a napsat jim na tresnak@respekt.cz

Sourozenecké skupiny Národního ústavu pro autismus

Skupina pro holky a kluky, kteří mají sourozence s autismem

Sedmiletý Mareček se přidal ke skupině spolužáků, kteří o přestávkách na chodbě školy a na venkovním hřišti šikanovaly jeho o pět let staršího bratra Tomáše s Aspergerovým syndromem. Nechtěl, aby se mu posmívali, že má divného brácha, a tak mu raději ubližoval s nimi. Desetiletá Bětko si nikdy nevodí domů kamarádky. Vymýšlí nové a nové výmluvy, proč to není možné, některé kamarádky s ní už kvůli tomu nemluví. Bětko má čtrnáctiletého bratra s nízkou funkčním autismem, který nemluví, nosí celodenně pleny a je agresivní na ni i maminku. Nechce, aby to děti ve škole věděly.

Třináctiletá Tereza má o dva roky staršího bratra s AS, který navštěvuje stejnou školu. Učitelé s ní nebo před ní a jejími spolužáky často řeší nevhodné chování a záchvaty vzteku jejího bratra. Tereza se za něj stydí.

Šestiletá Zuzka má o pět let starší sestru Ladu s AS, která v její přítomnosti několikrát týdně prosí rodiče, aby dali Zuzku do dětského domova, protože chce mít zase pokoj jen pro sebe.

Osmiletý Jirka rád staví modely letadel. Když má ale jeho mladší bratr Michal s PAS vztek, zničí mu je. Maminka ho pak omlouvá a říká mu, že za to může autismus. Jirka ale neví, co je autismus, štvře ho Michal.

Tyto a další příběhy kluků a holek, které mají sourozence s autismem, nás vedly k založení skupiny, kde se s těmito dětmi pravidelně setkáváme. Cílem skupin je podpořit sourozence dětí s poruchou autistického spektra, pomoci jim pochopit a tolerovat své bratry a sestry, ale zároveň jim poskytnout bezpečný prostor pro vyjádření svých emocí, často i negativních, a ujistit je, že je v pořádku, že je vůči svým sourozencům někdy cítí. Rodinný život s dítětem s PAS je velmi náročný, na jejich zdravé sourozence jsou zpravidla kladeny abnormální požadavky, a to ze strany rodičů i společnosti. Mnohdy jim rodiče věnují méně času, nemusí kvůli nim chodit tak často do školy, navštěvovat psychology, speciální pedagogy, terapeutky a další odborníky, vůči mnohým z nich mají rodiče jiná očekávání, kladou na ně vyšší požadavky než na sourozence s autismem. Slýchávají, že musí být samostatní a rozumní, protože jejich rodiče se potřebují starat o jejich bratra nebo sestru s autismem. K těm se navíc musí vždy chovat hezky, nesmí o nich nikdy mluvit zle, pokud se jim nelíbí jejich chování. Někdy také slýchají, že „to musí vydržet“, protože za autismus jejich sourozenec nemůže.

Na sourozeneckou skupinu v pobočce NAUTIS v Jablonci nad Nisou v současné době do-

chází pravidelně šest dětí ve věku od šesti do třinácti let. Po novém roce přibudou další dvě. Během prvních setkání jsme se vzájemně představili a povídali jsme si mimo jiné o tom...

... proč někdo má a někdo nemá autismus

... jak se to stane, že se narodí dítě s autismem

... jestli je víc kluků nebo holek s autismem

... zda se dá autismus léčit

... že se některé děti s autismem nikdy nenaučí mluvit a nechodí do stejných škol jako jejich sourozenci, ale jiné děti s autismem mluví normálně a tyto školy navštěvují

... v čem přesně se jejich bratři a sestry chovají jinak a proč tomu tak je

... jaké chování jejich sourozenců dětem nejvíce vadí a proč

... v čem je naopak jejich bratr nebo sestra jedinečný, zda umí / dělá něco, co jiní ne

Starší děti mají na další skupinu za úkol napsat dopis na téma: „Jaké to je mít sourozence s autismem“. Pokud budou souhlasit, rádi se o znění některého z nich v dalším díle zpravodaje podělíme.

Čeká nás dohromady deset setkání, poté budou mít děti možnost docházet za terapeu-

tem individuálně. Po prvním cyklu skupin vzniknou dětmi vytvořené brožurky: „*Jak na brácha*“ a „*Jak na ségru*“, ve kterých se naši účastníci pokusí předat své zkušenosti a rady dalším dětem, které mají sourozence s PAS. Jednou za tři měsíce pak chystáme společné akce – návštěvy kina, výlety, podle věku a zájmu dětí. Brzy podáme další zprávy o tom, jak se nám na skupině daří a tentokrát přidáme i pár fotek.

Lenka Bittmannová, speciální pedagog,
SPC při Národním ústavu pro autismus
a NAUTIS

Julius Bittmann,
KBT terapeut NAUTIS

Zpátky do života

PROGRAM KOMUNITNÍ PÉČE

NÁRODNÍHO ÚSAVU PRO AUTISMUS, Z.Ú.

Program komunitní péče „Zpátky do života“, který byl zaměřen na zkvalitnění psychiatrické rehabilitační péče pro klienty s autismem a v rámci něhož NAUTIS úzce spolupracoval s PN Bohnice, probíhal po celý rok 2016.

Do programu bylo zapojeno okolo 300 klientů. Komplexnost tohoto programu se odrazila ve vzájemném propojení intervencí v oblasti tělesného zdraví, duševního zdraví a sociálních potřeb pro děti i dospělé s PAS. Kromě terapeutických, pobytových rekondičních a sociálně rehabilitačních služeb, byly lidem s autismem nabízeny vzdělávací, volnočasové a aktivizační činnosti. Pravidelně jsme navštěvovali dětské oddělení v Psychiatrické nemocnici Bohnice. Navštěvovali jsme děti, které byly diagnostikovány při pobytu v PN Bohnice Aspergerovým syndromem nebo děti, které byly s diagnózou již hospitalizovány kvůli svému problémovému chování. Na konzultaci jsme se vždy seznámili i s rodiči a doporučili následný postup po ukončení hospitalizace. Díky těmto návštěvám mohly děti začít chodit na skupinové terapie prakticky ihned po propuštění. Dříve toto nebylo možné, čekací doba na skupinu byla 3–5 měsíců, kvůli plné kapacitě se na ní děti z PN Bohnice často ani nedostaly. Díky podpoře Norských fondů jsme otevřeli nové skupiny právě pro děti z PN Bohnice, takže čekací doba se zkrátila na 14 dní. Další děti nastoupily do individuálních konzultací nebo využívali jiných služeb NAUTIS v rámci tohoto projektu.

Podařilo se nám uskutečnit i několik setkání s personálem PN Bohnice, kde jsme diskutovali shodné i rozdílné terapeutické přístupy k našim společným klientům. Tato setkání byla velmi podnětná pro obě strany, ujasnily se výhody, nevýhody a limity našich ambulantních služeb i zdravotních pobytových služeb v PN Bohnice.

Na základě spolupráce vznikla Metodika práce s dětmi a dospělými lidmi s AS pro personál psychiatrických nemocnic a poskytovatelů komunitní péče.

Projekt „Zpátky do života“ byl financován v rámci Programu CZ 11 „Iniciativy v oblasti veřejného zdraví“ financovaných z Norských fondů 2009–2014. Malé grantové schéma pro Aktivitu I. Psychiatrická péče.

PORADNA

Můžete mi říct, jak je to s vydáním občanského průkazu, a jak je to se svéprávností u dítěte, kterému je diagnostikován atypický autismus? Syn, 12 let, má diagnostikováno ADD, a nyní klinický psycholog naznačil, že by se mohlo jednat o atypický autismus. Chceme synovi do školy zajistit asistenta, jenom teď mám strach, že bychom mu mohli zkomplikovat život do budoucna jenom proto, že bychom pro něj chtěli úlevy. Nevím, co mám dělat. Děkuji moc za pochopení a odpověď. S pozdravem Anna

V případě stanovení diagnózy atypický autismus bez přidruženého mentálního postižení není potřeba se obávat nutnosti omezení způsobilosti k právním úkonům (svéprávnosti) ani s problémy v případě vydání občanského průkazu. O občanský průkaz můžete požádat bez problémů po dovršení 15 let věku u vašeho syna, o omezení způsobilosti k právním úkonům není nutné žádat vůbec. To je u osob do 18 let na rozhodnutí rodičů, rozhodně se nemusíte obávat, že by vám někdo tyto úkony nařizoval.

Samozřejmě se vyskytují u osob s PAS případy, kdy jejich chování vyžaduje omezení způsobilosti v zájmu zachování jejich bezpečnosti a klidu celé rodiny, ale takové případy je potřeba řešit individuálně, podle schopností a možností konkrétního člověka. Většinou se jedná o osoby s přidruženým mentálním postižením či závažným deficitem v sociální oblasti.

Naopak správné stanovení diagnózy může vašemu synovi výrazně usnadnit proces vzdělávání, pokud k němu bude přistupováno podle všech metod práce s žáky s PAS a zkvalitnit jeho život do budoucna. I když s určitými omezeními je nutné do budoucna počítat, stejně jako u jiných psychických poruch či závažných onemocnění.

Pokud budete mít jakékoliv další dotazy ohledně diagnostiky PAS nebo možnosti využití sociální podpory, neváhejte mě opět kontaktovat.

Bc. Pavla Hradecká

Středisko odborného poradenství a diagnostiky NAUTIS, z.ú.

Generální partner NAUTIS



Expobank

Vydala Asociace poskytovatelů
služeb pro lidi s autismem, z.s.
Periodicita 4x ročně, místo vydávání
Praha, číslo a den vydání: 4/31.12.2016
Odborný garant projektu:
Národní ústav pro autismus, z.ú.
Evidenční číslo periodického tisku
přidělené MK ČR E 19241
Email: nautis@nautis.cz,
www.nautis.cz
IČ 70813183,
číslo účtu: 276662330217/100
Grafické zpracování: Zuzana Vojtová,
zuzavojtova@seznam.cz
a Nakladatelství PASPARTA, 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

