

4/2017

zpravodaj

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

NAVUTIS
Národní ústav
pro autismus, z.ú.



Pf 2018
NAVUTIS

Vážení přátelé,

vstoupili jsme do nového roku 2018. Tento rok považujeme z pohledu udržení kvalitních sociálních služeb za zlomový. Hlavní riziko, které tuto kvalitu a udržitelnost systému péče nejen o lidi s autismem ohrožuje, je tristní mzdové ohodnocení sociálních pracovníků a pracovníků v sociálních službách. Našimi klienty jsou lidé s autismem, což jsou často lidé s chováním představujícím pro odborný personál velkou výzvu. Pracují u nás lidé, které sociální práce baví a naplňuje, vidí v ní smysl, mají rádi své klienty a rádi s nimi tráví čas. Tito lidé se pro sociální práci narodili, našli v ní své poslání a dává jim smysl. Postupem času se ale jejich nadšení vytrácí a to z prostého důvodu – nedostatečného finančního ohodnocení. Mzdové tarify sociálních pracovníků a pracovníků v sociálních službách absolutně nezohledňují náročnost této práce. Nespokojenosti zaměstnanců v sociálních službách přispívají i společenské trendy – stávající nízká nezaměstnanost, růst mezd, kdy se firmy o zaměstnance doslova přetahují a poskytovatelé sociálních služeb nemohou nabídkám komerčního sektoru konkurovat. Lidé v sociálních službách celkem pochopitelně cítí rozčarování a ptají se, zdali to mají zapotřebí. Dělat fyzicky i psychicky náročnou práci s obrovskou zodpovědností, a současně bojovat s vlastními existenčními problémy. Nakonec odchází do jiných oborů, ač by jinak v sociálních službách rádi zůstali.

Netrpělivě čekáme na výsledky letošních dotačních řízení, abychom mohli mzdy našich asistentů a dalších odborných pracovníků navýšit na částky, které jim umožní důstojný život, možnost finančně zabezpečit sebe i své rodiny.

Veškeré naše úsilí tak nyní směřujeme k jedinému cíli. Zachránit to nejcennější, co máme. Svě pracovníky. Přátelé, držte nám palce, ať je v tomto směru nový rok 2018 úspěšný pro nás všechny – poskytovatele sociálních služeb, jejich zaměstnance a v neposlední řadě pak pro naše klienty. Protože naši klienti víc než materiální pomoc, hračky nebo pomůcky, potřebují lidi, kteří jim pomohou a budou jim oporou v situacích, které nejsou schopni sami zvládnout.

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

POSTOJE RODIČŮ K DIAGNÓZE – PŘIJETÍ DIAGNÓZY

Mít zdravé dítě je přání všech rodičů.

V průběhu těhotenství se budoucí rodiče i širší rodina připravují na příchod nového člena rodiny. Zřejmě každý z nás již někdy slyšel větu nastávajících rodičů (případně prarodičů): „Je nám jedno, jestli to bude chlapeček nebo holčička, hlavně aby bylo miminko zdravé“. Již v prenatálním vývoji je plod bedlivě monitorován, maminka absolvuje v těhotenství celou řadu screeningových vyšetření (biochemický rozbor krve, ultrazvuková vyšetření, v některých případech také odběr plodové vody). Cílem je vyloučit možná rizika vrozených vývojových vad u plodu.

Většina dětí se narodí zdravá, ale asi jedno dítě ze sta se rodí s vážným duševním nebo fyzickým postižením.

Autismus patří mezi nejzávažnější poruchy dětského mentálního vývoje. Nejedná se o tak vzácnou poruchu, jak se do nedávna předpokládalo, dle nejnovějších vědeckých studií jedno dítě z 88 má některou z poruch autistického spektra. Přesná příčina autismu není dosud známá, autismus byl původně považován za důsledek příliš chladné rodičovské výchovy. V současnosti se autismus řadí mezi neurovývojové poruchy, kdy

v důsledku zřejmě genetické dispozice je vývoj určitých mozkových funkcí narušený. Projevy autismu jsou patrné v prvních pěti letech života dítěte. U některých dětí se setkáváme s tzv. autistickým regresem, kdy vývoj dítěte probíhá bez výraznějších odchylek přibližně do 18 měsíců, poté je u dítěte patrná změna v chování a projeví se symptomy autismu.

Rodiče si již před narozením dítěte vytváří o svém potomku určité představy, vkládají do něj svá přání i naděje. Většina rodičů porovnává své dítě s ostatními dětmi, chlubí se pokroky svého dítěte a tím je posílena jejich rodičovská identita. Je zcela pochopitelné, že přijetí skutečnosti, že vývoj dítěte neprobíhá standardním způsobem, je pro většinu rodičů velmi stresující.



Tento stres rodiče motivuje k hledání pravdy, ale velmi často podporuje i obranné reakce (racionalizace, popírání), jejichž cílem je celou situaci zkusit zjednat, aby pro ně byla přijatelná. Vzniká tak konflikt mezi potřebou získat jistotu, jaký je skutečný stav dítěte, a potřebou zachovat si pozitivní naději. Postižení dítěte znamená pro rodiče nejen ztrátu původního obrazu dítěte, ale může rovněž ovlivňovat jejich sebepojetí, rodiče mohou pociťovat selhání v rodičovské roli, může dojít ke krizi rodičovské identity. Jakékoli závažnější postižení dítěte ovlivní i manželský vztah a změní celkové klima v rodině. Může vést k posílení vzájemných vazeb a poskytované opory, nebo naopak k jeho rozpadu.

Proces psychologického diferencially diagnostického vyšetření se dá rozdělit do tří částí – první je anamnestická konzultace s rodiči, druhá samotné vyšetření dítěte a třetí sdělení závěru vyšetření a následná doporučení. Každá tato část je provázána různými emocemi a postoji rodičů.

I. ANAMNESTICKÁ KONZULTACE

Jak již bylo zmíněno výše, projevy PAS jsou patrné již v raném věku dítěte. Na psychologické vyšetření přicházejí děti v různém věku (od batolat po dospělé osoby). Podrobná znalost anamnestických údajů a vývoje dítěte v oblastech, které jsou pro diagnostiku autismu stěžejní, je tedy nedílnou součástí vyšetření. Anamnestická konzultace trvá zpravidla tři hodiny, což se zpočátku většině rodičů zdá velmi dlouho. Ovšem anamnéza neslouží pouze pro sběr dat, ale je zde dán prostor rodičům pro vyslovení svých pocitů, postojů k případné diagnóze, rodiče během konzultace s odborníkem mají možnost klást dotazy, na které hledají odpovědi. Čekací doby na psychologické vyšetření se zaměřením na potvrzení nebo vyloučení autismu bývají velmi dlouhé. Během čekání na psychologické vyšetření většina rodičů vyhledává informace o PAS, konzultuje svá znepokojení s okolím (odborníky, rodinou, kamarády). Leckdy již během této če-

káci doby rodiče s dítětem absolvují různá odborná vyšetření, jejichž závěry nebývají jednoznačné. Z okolí se rodičům dostávají různé závěry a doporučení – někdy protichůdné a více či méně úspěšné. Rodiče se tak ocitají ve fázi **nejistoty** – vědí, že jejich dítě se v porovnání s ostatními dětmi projevuje jinak, ale příčina jeho obtíží zatím není jednoznačně potvrzena. Tato nejistota často vede ke zvýšení stresu, který má dopad na celou rodinu.

Při prvním setkání na anamnestické konzultaci jsou zpočátku rodiče napjatí, nevědí, co očekávat, obávají se, zda budou schopni odpovědět na všechny otázky. Pozvolna dochází k uvolnění tenze a jak sami rodiče uvádějí, během anamnestického rozhovoru si mají možnost utřídit myšlenky, zamyslet se nad všemi okolnostmi, které mohly vývoj dítěte ovlivnit, anamnéza jim pomáhá více se v celé situaci zorientovat. Úvodní rozhovor s rodiči je leckdy provázen silnými emocemi i pláčem.

II. PSYCHOLOGICKÉ VYŠETŘENÍ DÍTĚTE

Psychologické vyšetření dítěte následuje zpravidla do jednoho měsíce po anamnestické konzultaci. Rodiče přicházejí do známého prostředí, vědí, jak bude vyšetření dítěte probíhat. U mladších dětí nebo dětí úzkostnějších probíhá vyšetření za přítomnosti rodičů. Také tato část diagnostického procesu je pro rodiče velmi stresující. Sdělují obavy o to, zda bude dítě při vyšetření spolupracovat, ptají se, zda je možné během jednoho setkání s psychologem diagnostikovat autismus. V případě, že rodiče jsou vyšetření přítomni, mají možnost sledovat reakce a chování dítěte – někdy jsou příjemně překvapeni z toho, co dítě zvládá, jindy ovšem pohled na chování dítěte v testové situaci vede k uvědomění si reality. Rodiče, kteří se vyšetření dítěte neúčastní, jsou napjatí, snaží se zachytit, co dítě sděluje a jak spolupracuje. Diagnostika PAS se opírá o popis a pozorování nápadností v chování, které jsou u autismu typické. Psycholog má k dispozici standardizované škály a tes-

tové metody, které při vyšetření využívá, ovšem neexistuje vyšetřovací metoda, která by jednoznačně a spolehlivě prokázala či vyloučila přítomnost autismu. Proto jsou pochopitelné obavy rodičů, že omezená spolupráce dítěte může ovlivnit diagnostický závěr.

III. SDĚLENÍ DIAGNÓZY

Sdělení diagnózy je pro odborníka vždy náročný úkol. Každý profesionál si uvědomuje, že nejen obsah vyřčeného, ale také forma, kterou je informace o postižení dítěte rodičům podána, může ovlivnit vyrovnání se rodičů s celou situací. Velmi často si rodiče stěžují na to, že nebyli seznámeni s průběhem vyšetření ani se zdůvodněním diagnostického závěru. Důležité je proto nejen informovat rodinu o stanovené diagnóze, ale věnovat dostatek času následným doporučením, ve kterých je potřeba zohlednit samozřejmě zájem dítěte, ale také celý rodinný systém a možnosti rodiny při výchově a vzdělávání dítěte.

Není se co divit, že po tak dlouhé době, která stanovení diagnózy často předchází, mají rodiče plno pochybností a smíšených pocitů. Je tedy velmi důležité rodičům naslouchat a nechat si dostatek času na zodpovězení jejich dotazů.

Sdělení diagnózy dítěte rodičům na jedné straně ukončí dlouhé období nejistoty a stresu, na druhou stranu se naplňují rodičovské obavy o zdraví jejich dítěte. Ovšem pojmenování příčiny nestandardního vývoje dítěte otevírá cestu k účinné pomoci. Rodiče mohou otevřeně hovořit o diagnóze se všemi, kteří s dítětem vstupují do interakce, seznamují se problematikou a při pochopení podstaty handicapu dítěte mohou snáz diagnózu přijmout a zvolit odlišnou, ale často účinnou výchovnou strategii a pomoci dítěti zorientovat se ve světě, který ho obklopuje.

VYROVNÁNÍ SE S POSTIŽENÍM DÍTĚTE, PŘIJETÍ DIAGNÓZY

S postižením dítěte se každý z členů rodiny vyrovnává individuálním způsobem, obecně lze popsat pět typických fází prožívání i chování rodičů (Chváatalová, 2001):

1. Fáze šoku a popření

„Když poprvé zaznělo slovo autismus, zhroutil se mi svět, myslala jsem, že to nepřežiju. Viděla jsem budoucnost černě, nevěděla jsem, co budu dělat dál“.

V této fázi rodiče nejsou schopni žádné reakce a zcela pochopitelně jejich strategií pro zachování psychické rovnováhy je zapojení obranných mechanismů (nejčastěji popírání: *„To nemůže být pravda, autismus se projevuje jinak, naše dítě nemůže mít autismus.“*). V této fázi nechtějí rodiče slyšet nic o možnostech péče a výchovného vedení svého dítěte, protože se dosud neshlíbili ani s existencí jeho postižení. Někdy rodiče žádají názor ostatních odborníků, chtějí správnost diagnózy, které sami nevěří, ověřit.

2. Fáze bezmocnosti

V této fázi se rodiče cítí bezradní, nedovedou nastalou situaci řešit, jak dítěti pomoci. Mohou se střídat pocity zklamání, smutku, bezmoci – smutku nad samotným postižením dítěte, nad dopadem na rodinu i zklamání z toho, že dítě nebude tím,

čím by mohlo být, kdyby bylo zcela zdravé. Rodiče v této fázi mohou prožívat pocity viny, hledají, kde se stala chyba, mohou se za postižení dítěte stydět, obávají se reakcí druhých lidí (proto mohou být k chování okolí zvýšeně citliví). Rodiče očekávají pomoc, ovšem sami nevědí, jak by měla pomoc vypadat.

3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem

Pro toto období je typické zvýšení zájmu o další informace, rodiče se zajímají o problematiku autismu, o podstatu tohoto handicapu i o to, jak by měli dítě dále vést a rozvíjet. V této fázi ovšem nejde jen o racionální zpracování problému a postupné vyrovnávání se s diagnózou dítěte, ale také o hledání jeho řešení. Rodiče sice vědí, že se jedná o celoživotní handicap, ale často si vůbec nedokážou představit, jak se vlastně jejich dítě může vyvíjet. Potřebují informace o možnostech péče, vzdělávání, speciálněpedagogických postupech, atp. Rodičovské strategie vyrovnávání se s diagnózou dítěte mohou mít dvojí podobu – aktivní a pasivní. U aktivního způsobu zvládnání této zátěžové situace rodiče hledají pomoc okolí, např. lékaře, odborníky či alternativní způsoby léčby. Pasivní (únikový) způsob charakterizuje postup rodičů, kteří se zatím nedokáží s nastalou situací vyrovnat, situaci mají tendenci bagatelizovat, rodiče se mohou chovat tak, jako by dítě bylo zdravé nebo jeho obtíže nebyly tak závažné.

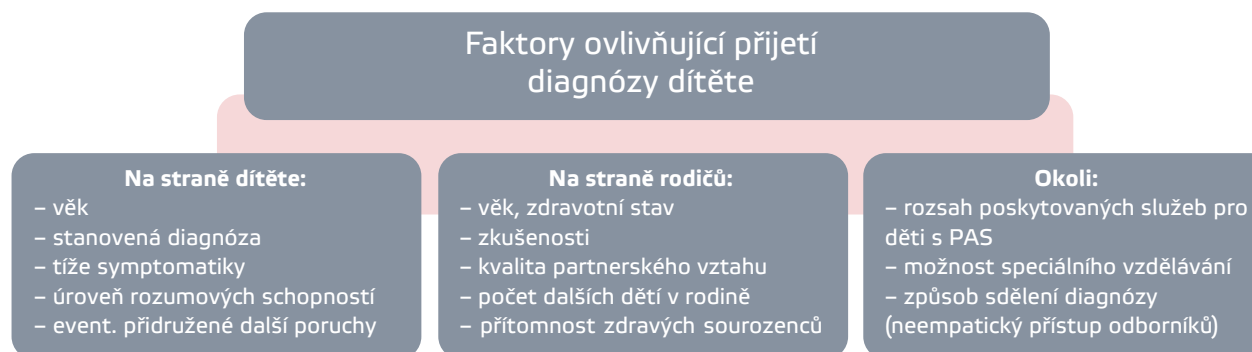
I v tomto období ještě přetrvávají negativní emoční reakce rodičů, např. pocity smutku, úzkosti a strachu z budoucnosti, pocity hněvu (na osud, na možného viníka).

4. Fáze smlouvání

V této fázi již rodiče akceptují skutečnost, že jejich dítě trpí poruchou autistického spektra, ale v péči o dítě hledají kompromisy (například dítě bude navštěvovat běžnou základní školu, nikoliv speciální školské zařízení). Smyslem je vyjádření určité naděje, když už není možné úplné uzdravení. Mění se také charakter zátěže – v této fázi se nejedná o trauma, ale spíše o dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním rodičů, kteří se svému dítěti maximálně věnují s efektivitami, která neodpovídá rodičovským očekáváním a vynaloženému úsilí.

5. Fáze realistického postoje

Rodiče postupně akceptují skutečnost, že jejich dítě trpí autismem, přijímají situaci takovou, jaká je. Začnou se chovat přiměřenějším způsobem, jejich plány jsou reálnější a splnitelnější. Ke smíření s postižením dítěte nedochází ve všech případech, postoj rodičů může kolísat v závislosti na jeho vývoji a s ním spojených nově vzniklých zátěžích (problémy se školním zařazením, volbou povolání atd.).



Autismus není na dítěti na první pohled viditelný (narozdíl např. od dětí s pohybovým či smyslovým postižením). Pro rodiče i okolí může být tento fakt větší zátěží, protože nedokážou projevům v chování dítěte porozumět. Autismus je vývojová porucha, některé projevy se objevují, jiné zase mizí. V průběhu vývoje dítěte jsou některá stádia stresovější (např. zahájení školní docházky, puberta, apod.), je důležité si uvědomit, že v této době může u rodičů dojít k opětovnému vyvolání neadekvátních reakcí a návratu do předchozí fáze vyrovnávání se s diagnózou dítěte.

ZÁVĚR

Od doby, kdy rodiče intuitivně vycítí, že vývoj dítěte není standardní (případně je okolím vysloveno podezření na poruchu autistického spektra), do chvíle, kdy se rodiče s postižením dítěte vyrovnají, uplyne dlouhá doba, která je provázena různými emocemi a postoji. Proces přijetí handicapu dítěte je individuální a je

ovlivněn spoustou faktorů. U autismu je situace komplikovanější tím, že není známá příčina vzniku této závažné poruchy. Leckdy se rodiče obviňují, že autismus u dítěte způsobili sami, což komplikuje vyrovnání se s diagnózou a přijetí postižení dítěte.

Rodiče velmi často uvádějí, že standardní výchovné postupy, na které byli zvyklí např. při výchově starších sourozenců, při výchově dítěte s autismem nefungují. Rodiče bývají ve své rodičovské roli znejištěni. Nezřídka se rodina setkává také s negativním hodnocením chování dítěte ze strany jejich okolí („Nemůžete si to dítě trochu lépe vychovat?“, „Jaképak postižení – kdyby jen rodiče byli důslednější, hned by bylo po autismu.“) Postižení dítěte změní dosavadní životní styl rodiny, a to nejen v rámci rodiny, ale také ve vztahu k širší společnosti – někteří rodiče zmiňují, že se ze strachu z negativních či lítostivých reakcí od společnosti izolovali.



Stanovení diagnózy je důležité pro zahájení účinné pomoci dítěti i celé rodině. Leckdy se setkáváme s názorem, že diagnóza je pouze nálepka, která dítě i rodinu stigmatizuje. Je potřeba si uvědomit, že tyto názory a postoje odborné veřejnosti rodičům komplikují přijetí handicapu dítěte. Předstírání, že vše je v pořádku, brání tomu, aby rodina začala s dítětem pracovat na rozvoji jeho schopností a dovedností a předcházela případným problémům. Rodina je tak stále ponechána v první fázi nejistoty, což nevede k uvolnění tenze, ale naopak nárůstu stresu. Na závěr bych ráda citovala výpověď rodičů chlapce, kterému byla porucha autistického spektra na jednom pracovišti diagnostikována, na jiném pracovišti vyloučena. Názorně dokazuje, jak je pro rodiče obtížné vyrovnání se s postižením dítěte a zároveň, proč je důležité problémy dítěte pojmenovat a zvolit vhodnou intervenci.

„Kájův vývoj byl odmalinka v porovnání s ostatními dětmi jiný. Když dětská lékařka vyslovila podezření na autismus a doporučila nám psychologické vyšetření, kde byl opravdu autismus Kájovi diagnostikován, nechtěli jsme si to připustit a nápadnosti v chování jsme přičítali Kájově tvrdohlavosti. Chtěli jsme si ověřit správnost diagnózy na jiném pracovišti, kde autismus nebyl potvrzen. Věřili jsme těm, kteří nám říkali, že Kája všechno dožene, že se jedná „jen“ o poruchu řeči, nikoliv o autismus. Na krátkou chvíli jsme se uklidnili, ale když vývoj nepostupoval tak, jak se očekávalo, a naopak Kája začal mít problémy doma, ve škole se spolužáky i učiteli, žádné výchovné postupy nevedly ke zlepšení, bylo potřeba začít jednat. A v té době jsme si uvědomili, že jsme ztratili čas, který jsme mohli věnovat rozvoji Kájových slabších oblastí a tím bychom se možná vyhnuli problémům, se kterými jsme se nyní potýkali. Obtížnější, než přijmout Kájovu diagnózu, pro nás bylo vyrovnat se s tím, že naším obranným, odmítavým postojem jsme celou situaci zkomplikovali – nám, ale především Kájovi, kterého jsme ponechali nějakou dobu bez pomoci, kterou potřeboval.“

Veronika Šporclová, Ph. D.

Na otázky související s rozvojem organizace a stále se zlepšujícím povědomím o autismu odpovídá **PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D., jedné ze spoluzakladatelů Národního ústavu pro autismus (NAUTIS), ředitelka psychodiagnostiky a odborného poradenství NAUTIS.**

Jak dlouhou cestu ušel NAUTIS za těch 15 let od svého vzniku, a co bylo nejobtížnější v jeho historii?

Při vzniku organizace byl autismus v České republice téměř neznámým pojmem. Diagnostikovaných bylo jen několik dětí, které splňovaly tehdejší představu o lidech s autismem jako extrémně osamělých a bezkontaktních jedincích žijících ve svém světě. Pro stát a úřady autismus prakticky neexistoval. Byli jsme tři, a kromě přímé práce s dětmi a jejich rodinami jsme museli dělat všechno – shánět peníze, uklízet, malovat, vést účetnictví i lektorovat. V roce 2002 se

nám podařilo získat prvního sponzora a první prostory. Dodnes vzpomínáme s úsměvem na první „odborný“ zásah doktorky Čadilové, která si vzala štětku a šla umýt záchody. Objížďeli jsme školy a ukazovali, jak lze s pomocí technik behaviorální analýzy a alternativních komunikačních systémů i nespolupracující žáky vzdělávat. Někdy to vypadalo jako zázrak, když děti začaly spolupracovat. Jezdili jsme do ústavů sociální péče a pomáhali s adaptací na život mimo klecová lůžka. Ve spolupráci s nadací Dětský mozek se nám dařilo nasměrovat peníze na naši cílovou skupinu, začaly vznikat první specializované programy pro děti s autismem. Diagnostikovali, publikovali a školili jsme po celé republice. Počet identifikovaných dětí s autismem díky naší práci rostl a autismus již nebylo možné ignorovat. Profesor Gillberg mi kdysi dávno říkal, že změnit situaci bude v České republice trvat dvacet let. Oponovala jsem mu s tím, že můžeme využít zkušenosti ze zahraničí, poučit se z chyb a celý proces tak urychlit. „Přál bych vám to, ale vývoj lidí neurychlíte“, usmál se. Dnes už chápu, co tím myslel.

Koho NAUTIS podporuje? Věnujete se pouze klientům s poruchou autistického spektra nebo pokrýváte více poruch a zdravotních problémů?

Naší hlavní cílovou skupinu tvoří osoby s autismem, většina z nich má ale nějakou přidruženou poruchu. S některými pracujeme sami, k jiným nejsme kompetentní. Kooperujeme proto také s dalšími psychiatry, pediatry, logopedy, speciálními pedagogy a řadou dalších profesí, kam děti odesíláme k dalším vyšetřením a péči.

Co přesně se rozumí pod pojmem porucha autistického spektra (PAS)?

Autismus je vývojová porucha sociální interakce pojící se s odlišným způsobem myšlení, chování a často i smyslového vnímání. Každé dítě, které se narodí, si na svět přináší nadání pro chápání logických systémů, mateřského jazyka a sociální interakce. U dětí s autismem je narušeno zejména sociální instinktivní chování, což má negativní dopad na sociální učení. Děti a později dospělí mají dlouhodobé obtíže s fungováním v sociálních situacích, což způsobuje chronický stres. Nadměrná zátěž, které jsou vystaveni, pak

může vést k rozvoji dalších psychických onemocnění.

Zohledňují právní normy to, že někdo má autismus? Co znamená vysoce funkční a nízko funkční autismus?

Pojem vysoce funkční, středně funkční a nízko funkční autismus skutečně česká legislativa využívá (Vyhláška z roku 2013 měnící vyhlášku č. 388/2011 Sb., Příloha č. 4). Vyhláška určuje, jaký typ funkčnosti zakládá nárok, na jaký typ průkazky zdravotně postiženého občana. Kámen úrazu je, že přesná definice toho, co která funkčnost znamená, neexistuje. Zcela chybí diagnostická kritéria. V angloamerických zemích, kde se termíny požívají, je jejich výklad velmi rozdílný, navíc stále více sílí hlasy o nekorektnosti těchto výrazů. Na odborných konferencích se termín už dostal na černou listinu. Osoby se zdravotním postižením pak často nedostanou průkazku, která by odpovídala jejich potřebám.

S jakými potížemi se NAUTIS potýká nyní?

V roce 2013 jsem získala členství v mezinárodní organizaci Ashoka

sdužující sociální inovátory za model komplexního řešení péče o lidi s autismem všech věkových kategorií. K tomuto modelu se snažíme směřovat. Chybí nám peníze a kvalifikovaný personál, což jsou do jisté míry spojené nádoby. Platy jsou v neziskovém sektoru malé a mnoho kvalitních lidí do neziskového sektoru vůbec nenastoupí nebo nakonec odejde za lepším. Celkově je obtížné najít osoby, které jsou ochotny přijmout na svá bedra vyšší zodpovědnost. Organizace se rozrostla a s ní i nároky na její profesionální fungování. Chybí administrativní asistentky, personalista, pracovníci věnující se osvětě široké veřejnosti, péči o dárce a rozvojovým projektům, lobbista a ombudsman apod. Lidé z přímé péče nemají odpovídající servis a jsou pak přetíženi. Velmi bychom potřebovali peníze na školení v zahraničí, abychom dokázali udržet moderní standard služeb. Dotace nejsou nárokové, a tak nikdy nevíme, zda budeme mít v příštím roce peníze na provoz. Pokud je nedostaneme, hrozí zánik služby, bez ohledu na to, jak je potřebná a žádaná. Dnes tolik populární očerňování neziskového sektoru náladě a motivaci zaměstnanců také nepřidá.

Určitě by bylo dobré, kdybyste mohli hospodařit s vyšším rozpočtem. Jak se vám daří peníze získávat a odkud jsou příspěvky nejtěštější?

Finance získáváme především z grantů a dotací (státních, eurofondů, nadací). V menší míře také od individuálních a firemních dárců. Motivováni bývají zejména dárci, kteří mají rodinnou zkušenost s autismem nebo s dárci, kteří mají povědomí o problematice prostřednictvím svých známých. Ti potřebám lidí s autismem obvykle nejvíce rozumí. Bohužel existuje jen velmi málo podporovatelů, kteří jsou ochotni přispívat na výdaje, které posilují profesionalizaci a funkční strukturu organizace, přestože jsou tyto výdaje k udržení kvality služeb nezbytné.

Pomáháte pouze dětem a dospělým, kteří mají PAS, nebo jste v oblasti poradenství k dispozici i rodinným příslušníkům a odborným institucím?

Lidé s autismem jsou vždy součástí systému, a tak k nim i přistupujeme. Snažíme se poskytovat odlehčovací, poradenské nebo terapeutické služby rodinným příslušníkům. Spolupracujeme se školami, zaměstnavateli, domovy sociální péče, zdravotnickými zařízeními a širokou škálou organizací, které poskytují služby lidem s autismem. Ve spolupráci

s Charitou České republiky a Člověkem v tísní jsme byli zapojeni i do několika mezinárodních projektů. Snažíme se poskytnout služby všem organizacím, které o pomoc projeví zájem, pokud jejich činnost není v rozporu s našimi stanovami. Naše vzdělávací moduly (www.vzdelavani.nautis.cz) jsou určeny pro různé cílové skupiny.

Pokud jde o podporu ze strany státu, dostává se vám potřebné pomoci nebo byste uvítali vyšší míru zapojení a zájmu?

Ze strany státu je finanční podpora nedostatečná. Při rozdělování dotací si stát stále neuvědomuje náročnost péče a tím pádem potřebu vyšších normativů na podporu lidí s PAS. Zároveň by měl stát pečlivě sledovat a srovnávat sociální dopad podpořených projektů a organizací, aby nedocházelo k tomu, že přidělí prostředky organizacím, které nevykazují efektivní práci. Veřejnost by měla být ve středu a aktivní, sledovat kam stát v prostředky vynakládá a zda nedochází k jejich zneužívání.

Když vám někdo bude chtít pomoci, tak uvítáte především finanční dary nebo se vám spíše nedostává dobrovolníků, kteří jsou také velmi potřební?

Oceníme samozřejmě obojí. Velmi důležití jsou pro nás dlouhodobí, pra-

videlní dárci, kteří přispívají i na krytí provozních nákladů. Služba se díky jejich podpoře stane udržitelnou a může se uspokojivě rozvíjet a posilovat kvalitu. Dobrovolníci se u nás uplatní hlavně v zájmových aktivitách, na kroužcích a na hromadných akcích. Dobrovolnictví na odborných pozicích je z důvodů nutnosti supervize a udržení kvality již dost komplikované.

Portfolio vašich služeb zahrnuje, mimo jiné, diagnostiku, konzultace ve speciálním pedagogickém centru, poradenství, terapeutické služby, ale i osobní asistenci, sociální rehabilitaci, odlehčovací službu či chráněné bydlení a další. Myslíte si, že to stačí nebo byste rádi nabídli služby rozšířili? Pokud ano, tak jakým směrem byste se ubírali?

Pořád je co zlepšovat. Většinu stávajících služeb bychom potřebovali personálně posílit a pro klienty zlevnit. Nechceme to ale v žádném případě dělat na úkor kvality. Na diagnostiku se čeká rok, pokud se otevře nabídka táborů, za několik hodin je kapacita naplněna. Rodiče, co si vzpomenu na přihlášku o den později, už nemají šanci. Potřebovali bychom se terapeuticky věnovat skupině lidí s těžšími formami autismu, rozšířit a zlevnit návky intenzivní rané intervence. Na pobytové služby máme nahlášeno v pořadníků několik

desítek lidí, pokud se situace nezmění, řada na ně nikdy nepřijde. V dohledné době bychom rádi otevřeli ordinace psychiatrů a zaměstnali logopedy. Aktuálně je skvělé, že se začíná rozvíjet aktivita sebeobhájců, tedy lidí s autismem, kteří se učí k autismu veřejně vyjadřovat a hájit své vlastní zájmy.

V jakém věku je ideální provést raný screening? Předpokládám, že čím dříve, tím lépe. Nicméně jak se vám daří dostat potřebné informace do širokého povědomí? Uvítali byste v tomto ohledu pomoc?

Čím dříve je autistické chování u dítěte rozpoznáno, tím lépe. V současné době lze část dětí zachytit už mezi 15 až 18 měsíci, při podezření na autismus (často u sourozenců již diagnostikovaných dětí) je odborná intervence možná již mezi 8 a 12 měsíci. Raný screening by měl proběhnout do 30 měsíců, tedy do doby, kdy je intervence podle výzkumů nejúčinnější.

Šířit povědomí o raných projevech autismu se snažíme dlouhá léta. Loni vyšlo druhé aktualizované vydání knihy Poruchy autistického spektra, kde je raná symptomatika dobře popsána. Kvůli identifikaci raných symptomů jsem napsala i učebnici vývojové psychologie. Pro studenty je v ní velmi podrobně popsán raný sociální vývoj, bez jehož znalosti je identifi-

kace autismu nemožná. Pod Českou lékařskou komorou školím screeninovou diagnostiku pediatrie, s akreditací MŠMT a MPSV psychology, speciální pedagogy a logopedy. Nedávno se uskutečnila přednáška o raném zachytu dětí s autismem na Foniatrické klinice v Motole. Určitě by pomohlo šířit osvětu ještě intenzivněji, celý proces ale brzdí nepříznivé protitlaky. Není týdne, abych někde neslyšela názor, že autismus je módní záležitost nebo že jde o výmysl rodičů, kteří shání dětem papíry na hlavu, aby měly úlevy ve škole. Informovanost prostřednictvím médií je velkou pomocí. Aby nešlo o medvědí službu, je důležité, aby si novináři ověřovali informace u odborníků, kteří se specializují na práci s lidmi s autismem. Předvedou tak šíření dalších mýtů.

Nedávno došlo ke změně v poskytování příspěvků na péči o děti s autismem. Jste s touto situací spokojeni?

Někteří rodiče si stěžují, že výše příspěvku je nedostatečná nebo se bojí, že o něj úplně přijdou, pokud se s tím stávajícím nespokojí a zažádají si o více peněz...

Příspěvky na péči nejsou vysoké zejména v případech, kdy jeden z rodičů musí zůstat s dítětem delší dobu doma a rodina přichází o významný zdroj příjmů. Pokud by rodiče měli

hradit intenzivní intervenci, musí investovat obrovské finanční částky, které mnohonásobně převyšují příspěvek na péči. Jako největší problém ale vnímám fakt, že posuzování dětí a dospělých není spravedlivé. Kritéria nejsou nastavena na osoby s mentálním postižením. A tak nikoho nezajímá, že péče poskytovaná při pohybu po ulici člověku mentálně zdravému, ale upoutanému na vozík, je snazší než dospívajícímu, vzpouzejícímu se člověku s mentální retardací. Děti, i když jsou si v dovednostech podobné, mívají naprosto rozdílné stupně podpory. Vídám stárnoucí rodiče živící své dospělé děti, které mají IQ v pásmu subnormy, nebo normy, samostatně fungovat ale kvůli těžší formě autismu nedokážou. I přes dobrozdání psychiatra a psychologa zůstává posudková komise neoblomná a rodiče zoufalí. Řada rodičů se neodvolá, bojí se, že by jim sebrali i to málo, co mají. Několikrát jsem navštívila ředitele posudkové služby, přednášela o problému v poslanecké sněmovně, na úřadech práce, účastnila se různých pracovních skupin, výrazný efekt ale nepozoruji. Snažíme se ty případy dokumentovat, máme videozáznamy dětí, u kterých je jednoznačné, jak nespravedlivě a nesprávně musely být posouzeny. Byla by zapotřebí medializace takovýchto případů. Lidé s poruchami autistického

spektra se v životě potýkají se spoustou těžkostí. Ideální je, když mohou být s přihlédnutím ke svému zdravotnímu stavu co nejvíce soběstační, ale to asi nebude tak jednoduché.

Napadá mne – jak je to například s řídičským průkazem? Může ho člověk, který má poruchu autismu, získat? Zohledňuje se míra této poruchy?

Vyhláška 72/2011 Sb. považuje pervazivní vývojové poruchy, kam řadíme i autismus a Aspergerův syndrom, za duševní poruchy vylučující zdravotní způsobilost k řízení motorových vozidel. Jde o zjevný omyl, který jsme nedávno připomínkovali na Úřadu vlády. Existuje řada lidí s autismem, kteří mají obtíže s vnímáním, koordinací pohybů a auto neřídí. Zároveň mohou být mezi lidmi s autismem i piloti nebo profesionální řidiči. Autismus je poruchou chápání sociálních situací a mezilidské komunikace, tento deficit sám o sobě nemá vliv na řízení automobilu. Odpíráním řídičského průkazu tak dochází k diskriminaci lidí s autismem. Doufáme, že se podaří tento bod z legislativy brzy odstranit.

Vzhledem k tomu, že autistická porucha má u každého jiné projevy, lze obecně popsat, kam směřuje terapie?

S terapií je zapotřebí začít v co nej-

ranějším věku. Při terapii se zaměřujeme zejména na sociálně komunikační vývoj, ale i na terapii rodičů posilující jejich výchovné kompetence. U starších dětí terapie cílí na změnu myšlení a na posílení schopností vyrovnat se se zátěží vyplývající z handicapu a přístupu okolí. Existuje skupina terapií, které prokázaly standardními vědeckými postupy svoji účinnost. K nejlépe prověřeným patří různé ekletické metody kombinující behaviorální analýzu, terapii hrou, sociálně komunikační nácviky, využívají techniky vizualizace a strukturalizace. Žádná terapie není stoprocentně účinná, musíme zůstat otevření vůči různými způsobům intervence a přizpůsobovat se individuálním potřebám dítěte. Velmi také záleží na osobnosti terapeuta a na vztahu, jaký si s klientem vytvoří. Na druhou stranu je používání terapií zapotřebí vymezit určité hranice. Existují programy, které jsou považovány z různých důvodů za neetické, někdy dokonce i nebezpečné. Mezi tyto terapie bývá zařazován například Son rise program, Terapie pevným objetím, Facilitovaná komunikace a některé psychoanalytické interpretace autistického chování a příčin autismu apod.

Jak se díváte na využití alternativních léčebných metod u dětí s diagnostikovaným autismem?

NAUTIS alternativní léčbu autismu

neprovozuje, ani nedoporučuje. Určitě existuje řada terapií, které autismus sice neléčí, ale přináší dítěti radost z aktivit, nebo mohou vést ke zlepšení určitých psychických funkcí. A to není u dětí s autismem málo. Tyto volnočasové aktivity podporujeme, jen se snažíme je reálně hodnotit a vysvětlovat rodičům hranice jejich přínosu, aby byli schopni se pro ně informovaně rozhodnout. Některé terapie ale mohou dítě i poškodit, například užívání MMS, chelace a držení různých diet bez lékařské indikace, před nimi rodiče varujeme.

Hodně diskutovaným tématem je také vzdělávání žáků, kteří mají poruchu autistického spektra. Jste s nynější situací spokojeni? Nebo byste byli rádi, kdyby se podařilo alespoň ty největší nedostatky odstranit?

Některé děti s autismem zvládnou docházku do školy bez asistenta, vyhrávají olympiády a patří k nejlepším studentům. Potřebují ale informovaný přístup, aby se nezhoršil jejich psychický stav necitlivým přístupem. Nutné je pracovat i se spolužáky. Každé dítě je jiné a potřebuje jiný systém podpory i jiné postupy při inkluzi. Pro některé děti s PAS je prostředí běžných škol nejlepším řešením, jiné potřebují speciální školu. Ve školách často chybí dostatečná podpora terapeutů, zkušených a vzděla-

ných asistentů, speciálních pedagogů. Potřebovali bychom různé typy přechodových zařízení, které by dokázaly pracovat s dětmi s výraznějším problémovým chováním, a po zlepšení tyto děti vracet do běžných tříd. Inkluze je dobrý program, je ale zapotřebí počítat s tím, že prostředí běžných škol není vhodné pro každé dítě s autismem. Bohužel i zařazení dítěte vhodného pro inkluzi do běžné třídy může kvůli špatným podmínkám skončit frustrací všech zúčastněných a poškozením psychiky dítěte.

Děkuji vám za rozhovor

Současná situace okolo pobytových služeb pro lidi s autismem a souběhem chování náročného na péči

V České republice žije přibližně 4000 lidí se souběhem mentálního handicapu a těžšího problémového chování. Tito lidé jsou každodenně fyzicky agresivní, sebezraňují se, křičí, obnažují se na veřejnosti, péče o ně je pro lidi kolem nich velmi zatěžující z důvodu permanentního nepřiměřeného sociálního kontaktu (osahávání, oslintávání, manipulace s exkrementy, neustálé mluvení, dotazování se, neustálý pohyb v prostoru, shazování věcí...). Většina z těchto lidí má navíc diagnostikovaný i autismus.

Kvůli svému handicapu jsou těžce zařaditelní do kolektivního způsobu života. O těchto lidech byl v roce 2010 natočený dokument České televize z cyklu Diagnóza „Dětský autismus“ a v roce 2017 dokument: „Děti úplňku“ (ke stažení na stránkách detiuplnku.cz).

Lidé s problémovým chováním nespádají do stávajícího systému školství, zdravotnictví a sociálních služeb. Systém s nimi nepočítá. Ve školství legislativa nepočítá s dětmi, které pravidelně kvůli svému handicapu vykazují agresivní chování. V sociálních službách výše příspěvku na péči absolutně nezohledňuje zátěžovost v chování pro ostatní lidi kolem. Zároveň sociální služby často neumí těmito lidem své služby kvalitně poskytovat. Ve zdravotnictví v psychiatrických nemocnicích neumí s těmito pacienty pracovat a zároveň lékaři často nemají co léčit, protože autismus je vývojová porucha, nikoliv nemoc v medicínském slova smyslu a farmakoterapie již nemá od určité chvíle těmto pacientům co nabídnout.

V tomto trojúhelníku nedochází ke spolupráci a většinu zátěže následně nese rodina. Ta je často schopna nést zátěž v dětském věku, v dospělém věku člověka s těžším problémovým chováním však selhává i ona. Zkušenostně však ví, že stát jí nedokáže skrze sociální služby adekvátně pomoci, a tak se na stát jako na zadavatele sociálních služeb přestává obracet. V důsledku se pak o člověka s těžším problé-

movým chováním na vrcholu jeho sil starají rodiče a prarodiče v pokročilém věku. Často jsou člověkem s autismem pravidelně napadáni a každodenně jim hrozí zranění a vyčerpání.

Ve výjimečných případech školská, sociální nebo zdravotnická zařízení umí s těmito lidmi pracovat. Kvalitní služba ale neznamená, že tito lidé přestávají být agresivní. Kvalitní péčí se hledá balanc mezi kvalitou života člověka s těžším problémovým chováním a zároveň bezpečností všech ostatních lidí kolem. Tímto kompromisem sice dochází ke snížení pravděpodobnosti výskytu agrese, málokdy ale k absolutní eliminaci. Kvalitní služba však umí s krizovými situacemi počítat, zná reálná a pro klienta přiměřená řešení zátěžových situací. V současné době je velmi těžké sehnat na postoje asistentů lidí, kteří by práci s takto náročnými klienty uměli vykonávat či se byli ochotni ji učit, byli dostatečně odolní vůči stresu a osobnostně na takto náročnou práci nastaveni. Jedním z důvodů je nízké finanční ohodnocení pracovníků v sociálních službách a chybějící podpora celoživotního rozvoje pracovníků v sociálních službách v propojení se systémem odměňování.

Aby rodiny zvládaly lépe se starat o své děti s mentálním handicapem a s těžším problémovým chováním, potřebují podporu v podobě komplexní nabídky služeb. Rozhodující je:

- Kvalitní terapie dítěte a rodičů
- Spolupracující škola nebo denní stacionář
- Podpůrná, regionálně dostupná síť osobních asistencí a odlehčovacích pobytů, denních a týdenních stacionářů
- Kvalitní lékařská péče (dobrý pediatr/praktický lékař, ambulanti psychiatr)
- V dospělosti kvalitní celoroční pobytová služba

V současné době v oblasti sociálních služeb (osobní asistence, odlehčovací služby, celoroční pobytové služby) chybí jasná koncepce těchto služeb pro tuto skupinu klientů. Chybí dokonce i definice problémového chování, prakticky nevíme, co to přesně je a jak chování pro následnou legislativu vlastně nazvat (problémové chování, zátěžové chování, chování vyvolávající výzvu, aj.). Na základě toho chybí i následný popis koncepce služeb pro tuto cílovou skupinu. Existují příklady dobré praxe, avšak chybí ucelená koncepce.

Návrhy strategických cílů řešení situace v pobytových sociálních službách pro lidi s problémovým chováním

Cíl	Opatření	Aktivita
Cíl 1 VYPRACOVAT KONCEPCI SLUŽEB PRO LIDI S PROBLÉMOVÝM CHOVÁNÍM	Vypracovat koncepci služeb pro lidi s problémovým chováním	Určit definici problémového chování.
Cíl 2 PŘILÁKAT DO SOCIÁLNÍCH SLUŽEB PRO LIDI S PROBLÉMOVÝM CHOVÁNÍM NOVÉ PRACOVNÍKY a UDRŽET TY STÁVAJÍCÍ	Zlepšit a zatraktivnit pracovní podmínky pro zaměstnance v sociálních službách pro lidi s problémovým chováním Zvýšit prestiž pozice pracovníků v sociálních službách a sociálních pracovníků v očích veřejnosti. Představit práci u lidí s problémovým chováním jako zajímavou a smysluplnou s cílem motivovat zájemce o práci v oboru.	Zavést kariérní systém, který podpoří celoživotní profesní rozvoj sociálních pracovníků a pracovníků v sociálních službách, a propojí ho se systémem odměňování. Tento kariérní systém bude zohledňovat náročnost péče a vyšší nároky na profesní a osobnostní předpoklady sociálních pracovníků a pracovníků v sociálních službách u lidí s problémovým chováním. Zřízení výcvikových míst pro nové pracovníky v sociálních službách, podpora placených stáží pro zájemce a podpora výměnných stáží s cílem přenosu know-how zavedených pobytových zařízení pro osoby s problémovým chováním k dalším poskytovatelům. Osvětová kampaň
Cíl 3 ZAJISTIT STANDARDY KVALITY PÉČE O OSOBY S PROBLÉMOVÝM CHOVÁNÍM	Stanovit personálně technické zabezpečení služby pro lidi s náročným chováním na péči Motivovat poskytovatele sociálních služeb pro lidi s problémovým chováním k navyšování kapacity	Vydat metodický materiál ohledně architektury pobytových služeb pro lidi s autismem (stavebně technické řešení nemovitosti, použité materiály, příklady dobré praxe...) Zajištění široké nabídky rekvalifikačních a vzdělávacích kurzů pro personál u lidí s problémovým chováním. Stanovení dotačních normativů na lůžko pro osobu s chováním náročným na péči.
Cíl 4 ZMĚNIT SYSTÉM POSUZOVÁNÍ PŘÍSPĚVKU NA PÉČI	Implementovat problémové chování a s tím související vyšší náročnost péče do výše příspěvku na péči. Následně vyšším příspěvkem i více motivovat poskytovatele sociálních služeb k poskytování služeb těmto klientům	Vypracovat metodiku posuzování výše nároku na příspěvek na péči pro osoby s problémovým chováním
Pozn. k cíli 4 – stále se v praxi setkáváme s tím, že chování náročné na péči při posuzování výše nároku na PNP není zohledněno jako důvod nezvládnutí životních potřeb.		

Hynek Jůn, Magdalena Thorová

Zpracováno pro pracovní skupinu při MPSV zřízenou

za účelem řešení problematiky lidí s PAS s chováním

náročným na péči, NAUTIS 2017

ZEPTALI JSTE SE ...

Dobrý den, mám dotaz týkající se mého jedenáctiměsíčního syna. Již od jeho narození trpím úzkostí, že se synem není něco v pořádku, a že by mohl mít autismus. Tato úzkost mi naplňuje myšlenky prakticky celý den a já syna stále sleduji, zda je v pořádku. Již jsem se objednala k psychologovi, protože toto mé jednání je velmi obtěžující a má jistě i negativní vliv na syna. Synovi je 11 měsíců, leze a sedí od 8 měsíců, obchází nábytek. Psychomotoricky se tedy vyvíjí dle svého věku. Žvatlá, od 8 měsíců dělá paci paci, umí ukázat „jak jsi veliký“, umí mávat. Rozumí pokynu, když mu řeknu, aby mi třeba podal věc, co má v ručičce. Slyší na jméno, má dobrý oční kontakt. Co mě ale nesmírně znepokojuje (až užírá), že zatím neukazuje. Umí natahovat ručičku na znamení toho, že něco chce podat, ale bohužel nemá takové to klasické dětské ukazování ukazováčkem. Jak je pravděpodobné, že by se mohlo jednat o autismus. Chápu, že na můj dotaz nemůžete jednoznačně odpovědět, nicméně budu vděčná za jakékoliv posouzení synova stavu.

Podle mého názoru můžete být zatím klidná, váš syn má ještě právo na určité „nedostatky“, vámi popisované projevy rozhodně nemusí v tomto raném věku znamenat PAS, zvláště, pokud se podle všeho jedná pouze o absenci ukazování prstem. Diagnostické vyšetření je možné od osmnácti měsíců a to pouze při velmi zřetelných symptomech a takových dětí je opravdu minimum a váš syn podle vašeho popisu mezi ně nejspíš patřit nebude. Takto předběžně je ale spíše pravděpodobné, že nápadnosti u vašeho chlapce budou ještě odpovídat běžnému, přirozenému vývoji, ale opět podotýkám, že jeho věk je ještě opravdu nízký, abychom mohly jednoznačně vývoj PAS vyloučit a také přesně posoudit vývoj v některých oblastech, kde je dítě jeho věku ještě přirozeně nezralé.

Pokusím se vám jednoznačné projevy PAS přiblížit (posuzují se nejdříve po osmnácti měsících věku): Porucha autistického spektra se řadí mezi tzv. behaviorální syndrom – to znamená, že diagnostika se opírá o popis a pozorování chování dítěte v oblastech, které jsou pro diagnostiku autismu stěžejní.

Mezi hlavní symptomy autismu patří problémy v sociálním chování – problémy s navazováním vztahů, problémy při společné hře (buď menší zájem o společnou činnost nebo neochota přizpůsobit se druhým při hře), menší zájem o sociální hříčky, dítě méně rodiče kontaktuje za

účelem sdílení pozornosti (nenosí hračky na ukázkou, nevybízí ke hře, nemá snahu upoutat pozornost rodičů), dítě nereaguje na zavolání, po většinu času se věnuje vlastní hře, nezapojuje se a nenapodobuje činnosti dospělých, apod.

Druhou oblastí, ve které mají děti s autismem problémy, je oblast komunikace – rodiče popisují opožděný vývoj řeči, u dětí s autismem bývají často problémy také v porozumění řeči. Pokud dítě nemluví, je důležité, aby projevovalo snahu domluvit se s ostatními jinými komunikačními prostředky, snaží se sdělovat své přání a potřeby neverbálně, s pomocí ukazování, gest, mimiky, znaků...

A poslední důležitou oblastí typickou pro poruchy autistického spektra je adaptabilita (schopnost dítěte přizpůsobit se změnám) – u dětí s autismem se setkáváme se stereotypním chováním a činnostmi, nápadná je hra dětí (menší zájem o běžné hračky, často si děti nedokážou hrát s hračkami způsobem, k jakému jsou hračky určeny). Popisovány bývají obtíže při zvládnutí náhlých změn, děti vyžadují, aby se věci děly stále stejným způsobem, mohou být přítomny určité rituály. Často jsou zmiňovány také změny ve smyslovém vnímání (přecitlivěle nebo méně citlivé reakce na smyslové podněty).

Píšete, že vašemu synovi je 11 měsíců. Jak uvádím výše, diagnostika je možná od 18 měsíců, ale je třeba počítat s tím, že u dětí do 3 let věku některé výše zmiňované symptomy autismu mohou být v takto raném věku součástí přirozeného, běžného vývoje. Ovšem postupně by tyto projevy měly mizet a hlavně celkový vývoj dítěte by měl neustále rovnoměrně pokračovat. Vzhledem k věku vašeho syna bych vám doporučovala ještě několik měsíců přiměřeně (bez výrazné úzkostnosti) jeho vývoj sledovat a v případě, že by vaše pochybnosti a nápadnosti v chování vašeho chlapce přetrvávaly, pokud by vývoj stagnoval nebo došlo ke změně v chování k horšímu, doporučovala bych konzultaci s odborníkem na dětskou vývojovou diagnostiku (dětský psycholog, psychiatr) pro zjištění příčiny obtíží vašeho syna.

Bc. Pavla Hradecká
Středisko odborného poradenství a diagnostiky
Národní ústav pro autismus, z.ú. (NAUTIS)

JMENUJI SE BENJAMIN VOKÁL A CHTĚL BYCH VÁM VYPRÁVĚT SVŮJ PŘÍBĚH

Moje narození vnímám jako zázrak, protože jsem se narodil ve 24. týdnu těhotenství, tzn. o 3 měsíce dříve. Mé narození doprovázela spousta komplikací, vážil jsem pouhých 550 gramů a po nekrotizaci střev jsem dokonce vážil 380 gramů. Z důvodu dlouhodobého pobytu v inkubátoru se mi odchlípla oční sítnice a hrozilo mi oslepnutí.

V prvních letech života jsem byl řvoucí a neklidné dítě. Tam, kam jsem přišel, jsem působil rušivě. Neuměl jsem si hrát s vrstevníky a vyhledával jsem raději společnost dospělých osob.

Dělala mi problémy jakákoliv změna, nejbezpečněji jsem se cítil v domácím prostředí a při svých opakujících se rituálech, např. při řazení autíček, při poslouchání stejné pásky písně.

S ohledem na svoje zdravotní problémy jsem nastoupil do Křesťanské základní školy o rok déle. Ve škole jsem kromě matematiky neměl větší problémy. Díky laskavému přístupu učitelů, individuálnímu učebnímu plánu a malému počtu dětí ve třídě se mi podařilo základní školu dokončit.



Vzhledem k mému postižení, kdy mám problém s navazováním kontaktů s vrstevníky, se mi přesto podařilo dva kamarády najít. Trávil jsem s nimi společný čas o školních přestávkách a v turistickém kroužku, který jsem navštěvoval. Tito kamarádi byli pro mě velkou pomocí a povzbuzením. Přes všechna postižení, která mám, se mi

podařilo najít dvouletou obchodní školu v Jedličkově ústavu v Liberci, která pro mě byla nejpříjemnějším řešením, kam jít studovat. Tuto školu jsem absolvoval s výborným prospěchem a s vyznamenáním.

Na základě mého zdravotního stavu, kdy jsem v průběhu tří let prodělal dva psychotické ataky, mi byl přiznán částečný invalidní důchod. V současné době jsem doma jako nezaměstnaný a není to pro mě lehké období. Rád bych pracoval, ale na trhu práce není pro mě nějaké příhodné zaměstnání. Svůj volný čas využívám pro své záliby, kterými jsou sbírání fotografií osobností s věnováním a podpisy, kterých mám v současnosti kolem 500. Mezi mé další záliby je poslouchání hudby zvláště country, dechovky a křesťanských písní.



Ke zklidnění mi napomáhá kývavý pohyb při poslechu hudby.

Aspergerův syndrom se v mém životě projevuje úzkostnými stavy při změnách prostředí a při nenadálých situacích. Moje zájmy jsou diametrálně odlišné od zájmů vrstevníků. Hledám jistotu u starších lidí nebo u lidí, které znám. Momentálně nejsem schopen žít samostatně. Někdy mě přepadají obavy a strachy, jak to bude se mnou dál.

K tomu, abych zvládl všechny těžkosti života mi napomáhá i to, že jsem věřící člověk a pravidelně navštěvuji křesťanský sbor Jednoty bratrské v Hrádku nad Nisou. Zde nacházím přijetí a kamarády, kteří chápou mé postižení.

Ke smysluplnému využití volného času mi též přispívají pravidelné sportovní aktivity, které provozuji společně s rodiči. V létě chodíme na turistické výlety a jezdíme na kole, v zimě vyrážíme na běžky.

Na závěr mého příběhu bych rád přiložil několik hodnocení, jak mě vidí mí známí:

Antonín Borisjuk, kamarád: „S Benem se znám již poměrně dlouho, nicméně, jak dlouho, to by vám přesně pověděl jedině on. Má to spočítané na den přesně, a to nejenom u mě, ale i u svých dalších kamarádů. Vždy se ozve, pokud delší dobu neodpovídám na jeho zprávy či dopisy, kterými mě hojně zásobuje. Jinak se dá s Benem mluvit naprosto v pohodě, a to i přesto, jakým odlišným tématům se ve svém volném čase věnujeme. Člověk se může

mnoha jeho názory nechat inspirovat anebo se nad nimi alespoň zamyslet.“

Evald Rucký, biskup Jednoty bratrské: „Bene, nejsem ti až tak moc nablízku, přesto jsem si tě zamiloval. Věděl jsem, že tví rodiče touží po vlastním dítěti a s napětím jsme prožívali celý tvůj příchod na svět. Pak škola, fyzický růst a nakonec i duchovní růst. Byl jsi a stále jsi pro nás všechny velkou radostí. Jsme rádi za tebe. Pro mě, i když máš zvláštní projevy ve svém chování, jsi originální a jedinečný Boží muž. Jsem rád, že jsi tady a jsem rád, že toužíš naplnit Boží vůli ve svém životě. Tím jsi dosáhl dokonalosti, byť to tak po lidsku nevypadá. Buď pokorný a vyhrajš!“

Gabriela Kriegelová, rodinná přítelkyně: „Bena znám tak dlouho, jak dlouho je na světě. Vlastně o trochu dřív, protože o něm vím téměř od jeho početí, protože jeho maminka Naďa je moje drahá kamarádka už víc než 25 let. Už početí Bena bylo velkým překvapením pro rodiče i pro nás všechny kolem nich a následovala další překvapení jedno za druhým a trvá to dodnes. Ben se narodil ve 23. týdnu těhotenství a jen zázrakem s námi zůstal. Bůh ho tu chtěl mít a tak ho zachoval až k dnešnímu dni. Nebylo to jednoduché, všechny ty operace očí a střev, dlouhý pobyt v inkubátoru, naše modlitby ho doprovázely a věděli jsme o každém gramu, které se k jeho porodní váze pomalu přidávaly. Když si ho rodiče konečně mohli přivést domů, byl to další zázrak. Malý plešatý ušatý uzlíček s velkou jizvou na bříšku a lékařskou prognózou, že se uvidí, jestli vůbec bude kdy chodit a jak se bude vyví-

jet. Ben rostl a rodiče to neměli vůbec jednoduché, protože Ben byl dítě vsutku speciální po všech stránkách. Bylo těžké mu porozumět a správně mu vytyčovat hranice. Jeho nervová soustava byla hodně vzrušivá a na mnoho podnětů reagoval jinak než by se dalo očekávat. Ben byl samý povyk, pohyb, hr sem, hr tam. Někdy jsem podezřívala rodiče, že ho nedrží zkrátka, za což jim patří moje omluva, křivdila jsem jim. Dnes už je Benovi 19 let. Přibližně před 10 lety se vyšetřením zjistilo, že má Aspergerův syndrom. To mi mnohé osvětlilo a můžu Bena lépe chápat, i když do jeho vnímání sebe a světa, ve kterém žije, proniknout nedokážu. Ben je prima kamarád hlavně starším lidem. Má je rád a umí si s nimi povídat o ledačems. Mně píše dopisy a dělá to moc rád, ale ještě raději dopisy dostává. Na první pohled působí zamklé, ale když dostane prostor, umí se rozpovídat, i když jen na témata, která jej hodně zajímají. Už od malička má rád telefonní seznamy, černou kroniku a sbírá podpisy známých osobností. Dokáže si vždycky poradit, jak si k nim najít cestu. Ben už dokáže dlouho zvládat svoje hr sem, hr tam. Sedí v klidu a poslouchá, dívá se do očí, zeptá se na to, co ho zajímá. Věřím, že mnoha lidem dělá radost a taky věřím, že sám Bůh z něj má radost. Ben s Bohem ve svém životě počítá a je to znát. Ben je schopen žít s tím svým světem v tom našem, i když je to pro něj někdy těžké. Jsem moc ráda, že je Ben mezi námi a těším se na jeho další pokroky.

Děti dětem

NAUTIS dlouhodobě spolupracuje s ZŠ a MŠ Svobody z Prahy 6, s jejími pedagogy, dětmi i rodiči, kteří prostřednictvím vánočních trhů pořádaných v prostorách školy pravidelně přispívají na sociální služby pro děti s autismem. V r. 2016 se na trzích podařilo pro děti s autismem vybrat krásných 37 000 Kč. Z této částky byl financován provoz odlehčovací služeb, které NAUTIS poskytuje rodičům a dětem s autismem v tzv. respitních centrech. Rodiče zde mají možnost svěřit své děti zkušeným osobním asistentům a díky tomu si sami mohou zařídit vlastní záležitosti, věnovat se zdravým sourozencům a nebo jen tak relaxovat. Jsme velmi rádi, že se škola rozhodla podpořit NAUTIS i v r. 2017. Výtěžek z vánočních trhů ve výši 41 000 Kč opět putuje do rozpočtu odlehčovací služeb NAUTIS. Děkujeme paní ředitelce Rybářové a všem pedagogům, dětem a jejich rodičům za jejich dlouholetou podporu.

Interaktivní portál Autism Port

V minulém čísle Zpravodaje jsme se v rozhovoru s ředitelkou NAUTIS dozvěděli o plánu Národního ústavu pro autismus vybudovat interaktivní internetový portál zpřístupňující informace o autismu různým zájmovým skupinám. Netrvalo dlouho a projekt Autism port už má prvního dárce. Je jím Nadace Komerční banky, a.s. – Jistota. Cílem projektu je vytvořit prostor pro crowdsourcing a výměnu informací mezi rodiči i odborníky.

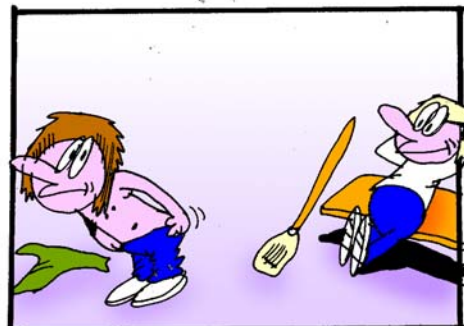


Podpora včasné intervence u dětí s autismem

Náplní projektu, který podpořila Nadace Blízkosobě je poskytování rané intervenční terapie (rané péče) rodinám dětí s autismem. Jedná se o propracovaný, strukturovaný a systematický intervenční program, který se u lidí s PAS ukázal jako vysoce účinný. Program vychází z principů behaviorální terapie. Cílem je úprava různého chování dítěte s autismem (emočního, jazykového, sociálního). Stěžejní je individuální výuka. Program je koncipován jako eklektický – vybírá si, co mu vyhovuje z různých předloh (Denver model, ABA, TEACCH, komunikační terapie, herní terapie, preterapie) a tyto prvky spojuje do smysluplného celku. V rámci projektu posílíme stávající tým o 1.0 úvazku poradce včasné intervence. Naším záměrem je zintenzivnit práci s rodinou o větší počet intervencí. Počet diagnostikovaných dětí roste, náš tým pečující o malé děti s autismem však personálně neposiluje. Abychom uspokojili všechny zájemce o službu, musíme snižovat počet intervencí (tedy počet návštěv v rodině a počet hodin přímé práce). Poradce včasné intervence má v rámci jednoho úvazku v péči okolo 60 rodin s dětmi s autismem, do rodiny se dostane v průměru jednou za 2 měsíce. Kvalita služby tak klesá ve prospěch kvantity. Posílením týmu o 1.0 úvazku (čehož docílíme nástupem nového pracovníka nebo navýšením zkrácených úvazků stávajících poradců) bychom chtěli počet návštěv v rodinách navýšit, aniž bychom snižovali kapacitu. Poradce bude v častějším kontaktu s rodinou a dojde k navýšení počtu intervencí. Což znamená podporu v oblasti sebeobslužných dovedností, rozvoj schopností v oblasti vnímání a motoriky, sociální interakce a nácviky sociálních a komunikačních dovedností. Nácviky probíhají ambulantně přímo ve středisku a každé dítě se jich účastní 1–2× týdně na 1–2 hodiny. Veškeré metody, na kterých je raná intervenční terapie NAUTIS založena, vychází z uznávaných metod, jejichž efektivita byla prokázána vědeckými studiemi.

Ladane Nemet je mladý muž, který má diagnostikovaný Aspergerův syndrom. Narodil se v roce 1994 a jeho největší vášní je tvorba komiksů. Ladi vystudoval učební obor grafik na Střední škole mediální grafiky a tisku. Kresbě komiksů se věnuje už od svých osmi let. Má za sebou řadu výstav, ta poslední se díky podpoře MČ Praha 13 konala přímo v prostorách městského úřadu. Ladi je naším klientem již od svých šesti let a tak máme možnost sledovat vývoj jeho tvorby v průběhu let. Pokrok udělal obrovský, ostatně podívejte se sami. Jeho komiksově příběhy jeden čas vycházely i v časopise Čtyřlístek speciál. Přejeme Ladimu hodně úspěchů a děkujeme za možnost zveřejnit jeho práci i v našem Zpravodaji.





KONEC

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. 1. 2018
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 PÁSPARTA, o.p.s.
Foto Renata Němcová.
Odborná konzultace:
PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D.,
katerina.thorova@nautis.cz,
Ing. Magdalena Thorová,
magdalena.thorova@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

