

3/2017

Zpravodaj

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

NAUTIS
Národní ústav
pro autismus, z.ú.



Foto: Tomki Němec

Vážení přátelé,
milé čtenářky, milí čtenáři,
v listopadu 2017 jsme si připomněli v České republice Den dárců, který letos připadl na 29.11. K oslavám dárcovství jsme se ke společné iniciativě Fóra dárců a Nadace rozvoje občanské společnosti připojili i my v NAUTIS. V Hospodářských novinách vyšel rozhovor, který si v nezkrácené podobě můžete přečíst v tomto čísle Zpravodaje. Je dobrou zprávou, že stále přibývá nadací a nadačních fondů, které podporují veřejně prospěšné projekty, podle statistik Fóra dárců je jich již více než 2 200. Napnout síly směrem k individuálnímu i firemnímu FR je i jeden ze zásadních strategických cílů NAUTIS, jen díky trvalé podpoře dárců se nám daří udržet řadu služeb i projektů. Jedním z takových velmi smysluplných projektů je například činnost divadelního souboru dr.amAS, který působí při NAUTIS již tři roky. Soubor cestuje po celé republice a sklízí úspěch všude, kde se objeví. Tahle parta vtipných umělců se nebojí dělat legraci sama ze sebe a společně bojuje proti předsudkům souvisejícím s autismem. Pokud byste chtěli vidět divadelní představení dr.amAS i ve svém městě, napište nám. Za vaše dopisy a zpětné vazby jsme rádi, i za vaše zajímavé dotazy, které se týkají problematiky PAS. Ty nejzajímavější otiskneme a podobně jako v tomto čísle je najdete v některém z dalších vydání Zpravodaje.

Příjemné počtení.
Magdalena Thorová, výkonná ředitelka NAUTIS

ABY LIDÉ S AUTISMEM ŽILI NAPLNĚNÝ ŽIVOT



Rozhovor s Magdalenou Thorovou, ředitelkou Národního ústavu pro autismus. Rozhovor pro Hospodářské noviny o stavu dárcovství v ČR, zvyšování transparentnosti a efektivity práce organizace, která svou činností usiluje o lepší život lidí s autismem.

Jaké si při své činnosti kladete cíle?

Skrze nabídku našich služeb usilujeme o to, aby lidé s autismem žili naplněný život.

Jak se snažíte zvyšovat efektivitu práce a transparentnost nadace?

Nejsme nadace, jsme přímým poskytovatelem veřejně prospěšných služeb a naše právní forma je ústav. To znamená, že na rozdíl od většiny nadací a nadačních fondů, nepřerozdělujeme peníze dál, ale rovnou je využijeme na realizaci služeb, které lidem s autismem sami poskytujeme. Díky tomu nám odpadne část administrativy spojená například s hodnocením projektů jiných poskytovatelů či posuzování jejich kredibility. Samozřejmě máme schválenou veřejnou sbírku a stejně jako nadace musíme s penězi nakládat transparentně a efektivně. Každý náš dárcce má možnost vědět, jak byl jeho dar využitý, má právo rozhodnout, který projekt je mu nejbližší a kam chce, aby jeho podpora směřovala. Dárcce má možnost nás navštívit, poznat naši organizaci, služby i klienty a spolupodílet se na rozhodování jakým směrem peníze půjdou. Mezi dárci neděláme rozdíly, z tohoto pohledu neexistuje žádný malý dar, jehož dárcce by si nezasloužil péči a transparentní jednání. Každý náš dárcce má právo vědět, v jaké míře a kolika lidem se

díky jeho daru podařilo zlepšit život. Abychom nevycházeli jen z čistě subjektivních pocitů, musíme mít tyto výstupy podloženy čísly. A tak vedeme statistiky počtu klientů či hodin intervencí, ale sledujeme i kvalitativní hodnoty, pro jejichž zjišťování využíváme různé metody hodnocení. Všechny tyto údaje pak zveřejňujeme ve výroční zprávě, prezentujeme na konferencích, publikujeme v našem zpravodaji.

Sledování dopadu naší práce je pro nás důležité nejen kvůli donátorům, aby viděli, jak jejich peníze pomáhají, ale i pro nás samotné. Je to informace důležitá nejen pro ekonomy a grantové pracovníky, ale i pro lidi v přímé péči. Nikdo nechce dělat práci, která nemá smysl. Měnit svět lidí okolo sebe k lepšímu je obrovská motivace, která dává sílu zvládnout takto náročnou práci. Ale musíme mít ověřeno, že to opravdu smysluplné je. Efektivitu našich služeb zjišťujeme prostřednictvím zpětné vazby, dotazníky, rozhovory. Ve službách, jejichž cílem je zvýšení vývojové úrovně dítěte, pak terapeuti pravidelně vyhodnocují úroveň získaných dovedností a celkový rozvoj dítěte. Sami musíme věřit naší práci, abychom mohli přesvědčit druhé, že je dobré je podporovat. A tím se dostávám zpět k dárcovství.

Jak získáváte důvěru dárců?

Když vzbudíme v potenciálním dárci zájem a přesvědčíme jej, aby nás navštívil osobně, viděl naše služby, seznámil se s klienty, s kolegy z přímé péče, měl možnost mluvit s rodiči a na vlastní uši slyšel lidské příběhy,

kteří má možnost svými penězi pozitivně ovlivnit, tak máme k získání důvěry napůl vyhráno. Osobní zkušenost prostě funguje nejlíp. Pak je samozřejmě důležité křehký vztah právě získané důvěry v naši činnost nezklamat. Jednat otevřeně, komunikovat a plnit závazky plynoucí z darovací smlouvy. Respektovat přání dárce, co se týče informací o využití daru, neztratit s ním kontakt, dát mu pocítit, že je pro nás důležitý, a že si jeho pomoci ceníme. To ale není těžké, naši dárci jsou neuvěřitelní lidé s velkým srdcem. Jejich pomoci si obrovsky vážím, vždyť bez nich by většina našich služeb vůbec nemohla fungovat v kvalitě, kterou nabízíme.

Jak hodnotíte ČR z pohledu dárcovství?

Z pohledu dárcovství máme tu výhodu, že naší cílovou skupinou jsou lidé s autismem. Lidé s touto diagnózou jsou společností vnímáni pozitivně a veřejnost rozumí tomu, proč je dobré investovat do jejich vzdělání či kvalitních sociálních služeb. Lidé se dokáží ztotožnit s příběhy rodin, kterým se narodilo dítě s postižením, a rozumí tomu, proč potřebují nadstandardní podporu při výchově i péči o něj.

Češi velmi dobře a rychle reagují na vyhlášené veřejné sbírky na podporu lidí v krizi, lidí, kteří potřebují tady a teď rychle pomoci a nemohou si dovolit čekat, až jejich situaci vyřeší stát. Na nás už potom je, abychom vybrané peníze použili na řešení krize a dál nastavili podporu v rodině tak, aby se situace stabilizovala v mezích stávajícího sociálního systému. Určitě není dobré, když by měla ro-

dina zůstat dlouhodobě závislá na altruismu soukromých dárců.

I v oblasti firemního dárcovství vnímám za posledních roky velký posun. Společenská odpovědnost firem je dnes součástí firemní kultury téměř každé větší firmy. Firmy hledají projekty, kterým věří i jejich zaměstnanci, nechávají je spolurozhodovat o způsobech zapojení se do nejrůznějších charitativních aktivit. Dnes nás podporuje řada firem, kde na počátku spolupráce stáli jejich zaměstnanci, kteří byli současně našimi klienty.

Oproti západním zemím máme ještě rezervy, co se týče působení filantropů přímo ve statutárních orgánech neziskových organizací. V zemích, kde má dárcovství dlouholetou tradici, je členství ve správní radě neziskových organizací otázkou prestiže, u nás to zatím moc běžné není.

Jaké formy dárcovství či spolupráce jsou pro Vás neúčinnější a jaké projekty vyvolávají největší zájem?

Pro nás jsou zásadní pravidelní dárci, kteří každoročně podporují konkrétní službu či projekt. A my víme, že pokud se nestane něco opravdu výjimečného, svůj dar s velkou pravděpodobností v dalším roce opět zopakují. S těmito penězi už můžeme počítat při tvorbě rozpočtů, můžeme službu lépe plánovat a rozvíjet. Pokud chceme navýšit kapacitu, poskytovat intenzivnější péči, musíme vědět, z čeho nové zaměstnance zaplatíme nejen za měsíc, ale i za pět let. A to si z jednorázového daru, který se s velkou

pravděpodobností již nebude opakovat, nemůžeme dovolit. Takové peníze pak investujeme hlavně do inovací a na rozjezd projektů, které potřebují větší jednorázovou vstupní investici. Vždy ale přemýšlím o udržitelnosti takových projektů a návratnosti vložených prostředků formou ekonomických úspor či zkvalitnění péče. Vůči dárcům cítím velkou zodpovědnost, aby jejich peníze byly využity opravdu efektivně a udržitelnost a efektivita je jedno ze zásadních kritérií, jak s jejich penězi naložit.

Jaké máte plány do budoucna?

V oblasti fundraisingu plánujeme oslovit širou veřejnost s prosbou o pomoc při řešení situace konkrétních lidí s autismem a posílit tak oblast individuálního dárcovství. Za tím účelem připravujeme nové webové stránky. Z plánovaných projektů bych zmínila náš záměr vybudovat interaktivní internetový portál zpřístupňující informace o autismu různým zájmovým skupinám v jednoduché, názorné a uživatelsky příjemné formě. Výhoda portálu bude spočívat ve vytvoření prostoru pro crowdsourcing a výměnu informací. Aktuálně jsme ve fázi hledání dárce, který by takový náš, troufám si říct zcela ojedinělý projekt, podpořil. Pokud se mezi čtenáři najde někdo takový, ráda s ním zajdu na kávu.

Ve zkrácené podobě vyšel článek 29.11. 2017 v příloze Hospodářských novin Nejlepší nadace a fondy.

Divadelní soubor Dr.amAS prezentoval svou práci na 7. mezinárodní teatroterapeutické konferenci v Olomouci

8.11. 2017 se Dominika Hejzlarová z NAUTIS zúčastnila teatroterapeutické konference v Olomouci. Konferenci zahájil Jan Bartošek (KDU-ČSL), sám původně dramaterapeut. Příspěvky se týkaly využití divadelních technik v terapii, v rozvoji komunikace a sociálních dovedností, anebo prezentovaly metody práce již existujících divadelních souborů složených z herců s postižením. Do této druhé kategorie spadal i Dominčin příspěvek, ve kterém položila do kontrastu člověka s Aspergerovým syndromem jako herecký „anti-typ“ (toporné pohyby, nevýrazná mimika, monotónní hlas, apod.) a realitu, ve které lze tyto danosti chápat jako originální přidanou hodnotu, nikoliv jako nedostatek.

Divadelní soubor Dr.amAS se na konferenci představil autorskou inscenací s názvem: „**Jiný, než kdo?!**“, před jejímž zrodem byla vyslovena otázka: „**Čím byste chtěli být, kdybyste mohli naplno využít svůj potenciál a nikdo by vám do cesty nekladl překážky?**“ Na povrch začaly vyplouvat staré křivdy a zmařené sny, ale také obrovská chuť všechno překonat a být tím, kým chci. Být kým chci i když říkali, že to nezvládnou, protože jsem jiný. Jsem jiný, ale jiný než kdo? Kdo nastavuje laťku? Inscenace se pokouší otevřít nový pohled na mýty, které o autismu pánují. Mýty, které o lidech s autismem vyprávějí lidé bez autismu. „**Nemají rádi doteky, nezvládají změny, žijí ve**

svém světě, jsou to géniové...“ Co nás ještě napadne? Třeba to, že nejsou vhodnými typy pro divadlo? Dr.amAS s představením „Jiný, než kdo?“ sklídl u odborné komunity velké ovace.



KRÁTKÉ PŘÍBĚHY ZE ŽIVOTA LIDÍ S AUTISMEM

Pan Petr je senior a má autismus. Správnou diagnózu dostal teprve nedávno, ale celý život se potýkal s těžkostmi s ní spojenými. Roky spí na nepohodlném rozpadajícím se malém gauči. Jeho záda po úraze by si zasloužila větší pohodlí. A tak jsme poprosili o pomoc Ježíškova vnučata. Dárce zareagoval okamžitě. Nabídl zdravotní postel v hodnotě dvacet tisíc. Kolegové v NAUTIS slíbili montáž a dovoz a pomoc s úklidem. Všichni jsme se těšili, že Petrovi uděláme radost. Pan Petr ale dar odmítnul. Nechtěl se zbavit starého gauče a na dva kusy nábytku nebylo v jeho garsonce místo. I tohle někdy může být autismus.

Florimon a Johan, dva sourozenci – dvojčata s autismem. Johan je v životě průbojnější, osměřenější a někdy svou převahu dává bráškovvi najevo trochu nevybíravým způsobem. Florimon je dobrák od kosti a nechá si všechno líbit. Terapeut se snažil Florimu domluvit: „Flori, nenech si to líbit, musíš se ohradit, vždyť tě zlobí!“

Florimon se zamyslí a praví: „Stlejšdo, a ty máš bláchu?“

„Ne, nemám, mám jen sestry.“

„Tak vidíš. Tak nelad'. Co ty víš, co je to blátství.“

Jedním ze zakořeněných mýtů o autismu je, že lidé s touto diagnózou jsou samotáři, že nestojí o společnost jiných lidí. Takhle to vidí šestnáctiletý Kamil: „Myslím, že jsem sociální člověk. Jsem rád mezi lidmi. Ale když se mi pak začnou posmívat, že jsem postižený, tak se raději stáhnou do ústraní a předstírám, že chci být sám, že mě nezajímají, že se mě to netýká....“



ZEPTALI JSTE SE ...

Česká společnost zabývající se virtuální realitou právě vyvíjí prostředí pro děti s autismem, které pomáhá analyzovat jejich chování (na co se dívají, s čím reagují). Může být toto skutečně využitelné při práci a případné terapii s lidmi s autismem? Využívají se nějaké další technologie?

Thuong Ly Nguyenová, redaktorka Deníku E15

V terapii problémového chování a nácvicích sociálních dovedností používáme již několik let herní konzole, především Playstation, Xbox a Nintendo WiiU. Při spolupráci s klientem využíváme především tři prvků – motivačního (můžeš hrát, když ...), ventilačního (klient ventiluje svoji nepohodu prostřednictvím hraní dané hry, např. využívá pohybového ovládnání, čímž preventivně ošetříme případný incident a afekt) a edukačního (speciálně pedagogické rovina přístupu, kdy dítě některé záležitosti lépe vnímá a chápe v herním mechanismu, v této souvislosti např. hodně využíváme hru Minecraft).

Přínos virtuální reality pro děti s poruchou autistického spektra nelze jednoznačně určit. Osobně jsem se setkal s několika slibnými projekty, jimž však zcela chyběly parametry užívání a cíle poskytování. Tedy pro koho je hra či aplikace určena, pro dítě s Aspergerovým syndromem či dětským autismem a mentální retardací? Co má konkrétně rozvíjet? Je její účel čistě autostimulační, anebo jiný? V praxi tak projekty končí tím způsobem, že děti sice hraní baví, avšak není zde žádný přesah v rovině nácviků či terapie obecně, anebo jej nelze doložit např. klinickou studií či jiným sběrem dat.

Virtuální realita má obrovský význam při léčbě disociativní poruchy, práci s traumatem obecně, sociální fobii, úzkostné poruše, panické poruše, zde má budoucnost skutečně zářnou. Mnoho let se využívá při terapii PTSD u válečných veteránů, sám jsem v kontaktu s Dr. Albertem Rizzem, který má maximální efektivitu při ošetření traumatu u svých klientů, kteří prošli válečnými konflikty. V ČR je v oblasti výzkumu a užívání nejdále olomoucká univerzita. U dětí s autismem je třeba si nejprve říci, co chceme a co očekáváme. A to doposud žádný projekt, bohužel, neměl.

Mgr. Julius Bittmann,
terapeut Národního ústavu pro autismus, z.ú.

VENDELÍNŮVY POHÁDKY NA DOBROU NOC

Vendelín Kozelka / Z tvorby dvaadvacetiletého muže s Aspergerovým syndromem

JAK VZNIKLY VLASY

Byl nebyl jeden vesmír. V něm, jak víte byly planety, hvězdy a všechno možné. Náš příběh začíná na planetě Zemi čili na planetě života. Na Zemi, jak víte žijí chlapi společně s děvčaty. Ale i děvčata i chlapi jsou úplně holohlaví. Nemají na hlavách žádné vlasy. Jak víte, nikdo není rád, když je plešatý. Rozhodně, plešatí lidé na tom nejsou nejlíp. Být plešatý, to opravdu není nic pěkného. Obzvláště holky si velice stěžovaly, že nemají žádné vlasy. Velmi jim vadilo, že jsou holohlavé. Jen kluci se snažili svojí plešatost, jen stěží tolerovat. Když se všichni jednou procházeli podél lesa, spatřili náhle podivnou věc. Na okraji lesa se nacházela obrovská hromada, bylo to nejméně šest metrických centů chlupů ze zajíců, divokých králíků a další lesní zvěře. Všichni nevěděli, co s tím. „Mám nápad!“ vykřikla dívka jménem Kateřina. „Jaký?“ podivili se ostatní. „Dojdu domů pro lepidlo, všechny chlupy slepím a přilepím vám je na hlavu.“ vysvětlovala Kateřina. „Budeme mít už konečně vlasy?“ zeptali se ostatní. „Budte bez obav!“ konejšila je Kateřina „Vlasy budete mít!“ A tak se taky stalo. Kateřina příběhla ze svého příbytku s lepidlem, lepila všechny chlupy ze zvířat a přilepovala je všem na hlavu. Od té doby už nikdo žádného holohlavého kluka ani holku neviděl. A to je všechno o vzniku vlasů.

O VZNIKU ZUBŮ

Na Zemi, jak víme si radostně žijí chlapi společně s děvčaty. Hoši i dívky se už velmi dlouho znají, všichni mají na hlavách vlasy a děvčata mají navíc tak nádherné culíky, že je radost se na ně dívat. Přesto všem scházejí zuby. „Nemůžeme fe požádně najít a no málně fi fpolu povídat,“ stěžují si kluci a holky do hromady. Přesto jsou všichni na sebe moc hodní. Jen zuby jim pořád chybí. „Já už toho mám doft, být požád bež žubů!“ rozlozeně šišlá jedna dívka jménem Anna. „Náf to taty ložšiluje,

ale nif f tím nenaděláme,“ říkali jí ostatní. Jednou je ale přece jen potkalo štěstí. Jednoho dne si všichni hráli na jednom poli poblíž lesa s míčem. A v tu chvíli objevili mezi kukuřicemi velice vzácnou kukuřici zubodárnou. Zrna měla bílá jako padlý sníh. „To by bylo něfo, abyšom měli konešně ty žuby,“ ulevilo se všem dětem. Mám nápad!“ vykřikla dívka jménem Jana. „Jatý? Fem f ním!“ chtěli vědět ostatní. „Ftoším t fobě domů, pžinefu lepidlo a pžilepím vám žuby na patla v pufáš,“ vysvětlovala Jana. A co Jana slíbila, to taky udělala. Jen na chvíli odešla do svého bytu, vrátila se s lepidlem, vybrala každé zrno kukuřice zubodárné a lepila sobě i ostatním krásné, rovné zuby bez kazů. A že to byl radostný pohled! A od té doby už žádnou dívku ani žádného kluka bez zubů nikdy nikdo neviděl.

PŘÍBĚH O ŘIDIČI AUTOBUSU ANEB PROČ SI ŘIDIČI TRAMVAJÍ, AUTOBUSŮ A DALŠÍ VEŘEJNÉ DOPRAVY PŘI ŘÍZENÍ PROZPĚVUJÍ A ŘÍKAJÍ RŮZNÉ ZÁBAVNÉ HISTORKY

Byl jednou jeden řidič autobusu a ten řídil linku číslo 121. Každé ráno se nasnídal, vzal si 2 rohlíky se sýrem a máslem, osprchoval se, oblékl se a šel do práce. Začalo to na zastávce Nádraží Braník, kde také nastupuje hodně lidí. Třeba bratři Petr a Luboš Vonáskovi, Richard Konečný a Michal Komárek. A už to začalo pískat, že se dveře zavírají a autobus se dal do pohybu. A řidič si začal prozpěvovat: „Humbabá, humbabá humba humba humbabá.“ A cestující si říkali: „Ten řidič má ale rozvernou náladu.“ A už autobus dojel do zastávky Černý Kůň. Tam nastoupila 70 let stará paní Ječmínková. A opět se autobus vydal na další cestu. A řidič měl tak skvělou náladu, až se začal smát: „Buhahaha buhaha!“ A úplně všichni pasažéři byli tuze rádi, že je veze velmi veselý řidič. Na zastávce V mokřinách čekal Vojtěch Kotek. Bylo mu 21 let. Třebaže měl Aspergerův syndrom, dokázal se o sebe moc dobře starat. Když bylo třeba do-

šel sám na nákup, úplně sám bez rodičů cestoval hromadnou dopravou, sám se dokázal obléct, aniž mu s tím někdo pomáhal a pracoval jako logoped. A dveře autobusu se opět zavřely a autobus vyrazil směrem k zastávce Na lysinách. Tam čekal Šimon Hlavatý. Řidič se začal opět hlasitě smát. A aby toho nebylo málo, tak začal vymýšlet a říkat, tak aby to co nejvíce lidí v autobuse slyšelo různé vtipy. Třeba: „Na pláži je plno transvestitů,“ nebo „Autismus dělá z lidí úplně transsexuály,“ nebo „Dospělí mužští si dost často lakují nehty, barví vlasy, malují oči a nosí obuv s různě vysokými podpatky (Jsou to buď klasické loďičky, dámské sandály nebo kozačky a podpatky je buď jehlový a nebo není.) a ve svém volném čase se účastní nejrůznějších transvestishow.“ A všichni cestující, když to slyšeli, ohýbali se smíchy. A řidič se samozřejmě také smál. Mezitím se dveře opět zavřely a autobus jel dál. Dorazil do zastávky Korandova a tam čekal Jaroslav Vomáčka. Nastoupil do autobusu, dveře se zavřely a autobus se vydal na další cestu. Všem bylo náramně veselo. Řidič tentokrát začal vyprávět pohádku, která nemá konec: „Byl jednou jeden pán a ten měl doma sovu. Ta sova měla kukadla jako by mu z oka vypadla. A co udělala ta sova? Kuk na toho pána. A co udělal ten pán? Kuk na tu sovu. A jak to bylo dál? Tak já to povím znovu,“ a tak pořád dokola to ten řidič říkal. A pak ještě bylo mnoho zastávek a úplně na všech řidič řekl něco směšného. Když bych to měl vyjmenovávat, tak by to bylo asi až do konce světa. Jisté je, že úplně všichni řidiči tramvají, autobusů a dalších dopravních prostředků, které dodnes slouží jako veřejná doprava a také samozřejmě strojvůdci si stále zpívají a vyprávějí různé veselé historky, aby jim a i pasažérům bylo veselo. A to je všechno.

ZEPTALI JSTE SE ...

Služby rané péče může využívat i rodina s dítětem, u kterého ještě není diagnostický proces dokončený. Mohlo by se stát, že poskytování služby a zapojení rodiny do intervenčních programů ublíží dítěti, u kterého se později autismus nepotvrdí?

Základní služby rané péče poskytujeme zdarma v souladu se zněním §72 zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách. Součástí nabídky sociální služby rané péče NAUTIS jsou i fakultativní služby, které jsou zpoplatněné dle aktuálního sazebníku naší organizace (např. půjčovna pomůcek a pobytové akce).

Ukončení diagnostického procesu není rozhodné pro začátek poskytování služby rané péče NAUTIS. Služby poskytujeme i rodinám dětí s důvodným podezřením na poruchu autistického spektra (dále jen PAS), např. na základě podezření vysloveném dětským psychologem, pediatrem, či jiným lékařem. U těchto dětí požadujeme, aby rodina diagnostický proces s dítětem neodkládala.

Vzájemnou spolupráci rodičů při výchově považujeme za velmi důležitou. Poruchy autistického spektra výrazně narušují mentální vývoj dítěte v několika oblastech, s největší je hlubší porucha v oblasti sociální interakce, komunikace a představitosti. Vzhledem k narušení vývoje v těchto oblastech mívají děti s autismem potíže v porozumění běžným situacím, často na ně nedokáží přiměřeně reagovat. Právě pro obtížné porozumění okolnímu světu je pro osoby s poruchou autistického spektra nezbytné poskytnout jim bezpečné zázemí, a zajistit vhodný způsob komunikace a pravidelný denní režim. Mnohé si-

tuace, se kterými se dítě s PAS setkává a kterým nerozumí (např. náhlá změna v denním režimu, nedodržení určitého rituálu, změna prostředí, ukončení činnosti, nevyplnění přání dítěte, sociální kontakt s neznámými lidmi), vyvolávají tenzi a mohou vést k nepřiměřeným reakcím či projevům problémového chování.

Dítě s PAS potřebuje z hlediska svých potíží a potřeb speciální pedagogickou péči. Při výchově dítěte je vhodné sjednocení výchovného přístupu a dodržování specifických výchovných metod, vhodných pro děti s PAS. Součástí tohoto přístupu je vytvoření bezpečného prostředí s jistou mírou předvídatelnosti a pravidelnosti. Pro rozvoj dítěte je dále důležité zaměření na nácviky komunikačních a sociálních dovedností. Spektrum dětí s PAS je velmi různorodé, míra potíží i konkrétní opatření se u jednotlivých dětí liší. Pokud při výchově dítěte s PAS nejsou zohledněny jeho vývojové obtíže, hrozí prohlubování deficitů a rozvoj problémového chování. Nutná bývá také podpora dítěte ve školském zařízení (zavedení podpůrných opatření v mateřské škole na základě odborného posudku Speciálně pedagogického centra).



Foto: Tomík Němec

Služba rané péče může pomoci i dítěti a rodičům dítěte, kde je pouze podezření na PAS, podobným způsobem, jako u rodin s dítětem s již potvrzenou diagnózou. Při poskytování rané péče vycházíme z nepříznivé sociální situace rodiny, vzniklé v důsledku odlišného vývoje dítěte. Ve vztahu k dítěti pak vždy individuálně vycházíme z konkrétních projevů jeho chování, aktuálních deficitů i silných stránek.

Za důležitou považujeme především pomoc v těchto oblastech:

- **Psychosociální podpora rodičů**, kteří vnímají a negativně prožívají skutečnost, že ve vývoji jejich dítěte dochází k potížím či výrazným odlišnostem.
- **Orientace rodičů v informacích** o problematice PAS i podobných vývojových postiženích.
- **Bezodkladný začátek intervence** a zavedení vhodných opatření a konkrétních postupů, které napomáhají co nejoptimálnějšímu vývoji dítěte (je prokázáno, že včasnost intervence je jedním z důležitých faktorů pro její efektivitu). Součástí je úprava výchovného přístupu, způsobu komunikace a denních aktivit dítěte, aby byla zohledněna úroveň jeho schopností a dovedností.
- **Orientace v možnostech další podpory** rodiny v rámci sociálního systému, školství i zdravotnictví.

Bc. Jan Kouřil
ředitel Střediska včasné intervence NAUTIS

ZEPTALI JSTE SE ...

Proč je čekací doba na diagnostické vyšetření v NAUTIS tak strašně dlouhá? Vždyť se jedná o jednu z nezávažnějších vývojových poruch a na diagnostické vyšetření se čeká více než rok? Co do té doby mají rodiče s dítětem dělat? Jen přihlížet tomu, jak se zhoršuje a měsíce beznadějí a nic jen čekání, když neznají diagnózu a tím pádem neví, jak s ním pracovat? Je to pro mě jako matku nepochopitelné.

Chápeme vaše rozhořčení ohledně dlouhé čekací doby na diagnostické vyšetření, ale dovoluji mi přiblížit vám situaci. V současné době je povědomí o problematice PAS mezi odbornou i laickou veřejností velice rozšířené, což je na jednu stranu samozřejmě dobře, ale na druhou stranu to

nese i určitá úskalí. Téměř každý psycholog, psychiatr, pediatr, logoped, příbuzný nebo paní učitelka v MŠ či ZŠ dokáže rodiče upozornit na podezření, že by se u jejich dítěte mohlo jednat o nějakou formu autismu, ale již jim nedokáží poradit, kam se s dítětem objednat na komplexní diagnostické vyšetření. Důvod je ten, že odborných pracovišť, která se věnují skutečně profesionální diagnostice PAS, je stále velmi málo v celé ČR. Existují i regiony, kde se diagnostice PAS nevěnuje žádné pracoviště. Z tohoto důvodu jasně vyplývá, že specializovaná pracoviště jsou velmi přetížená a čekací doby jsou všude velmi dlouhé. Čekací doba rok a půl není bohužel žádnou výjimkou. Proces komplexního diagnostického vyšetření je velmi časově náročný a klade vysoké nároky na

praktické zkušenosti s lidmi s PAS u odborníka, který diagnostiku provádí. Jsme rádi, že pracovišť je stále více, oproti době před pár lety je situace již mnohem lepší, ale bohužel, stále jich není dost na to, aby co nejrychleji dokázali stanovit správnou konečnou diagnózu. Běžně se v naší praxi setkáváme s dětmi, s nimiž jejich rodiče absolvovali již několik vyšetření u psychologa či psychiatra a vždy se stejným závěrem: podezření na PAS, případně autistické rysy pozorovány, nutné další odborné vyšetření.

V naší organizaci NAUTIS jsme si plně vědomi nepříjemností plynoucích z dlouhé čekací doby a proto také nabízíme rodičům předškolních a školních dětí, kde je situace většinou nejnáročnější, služby včasné in-

tervence a odborného poradenství již během čekací doby na vyšetření. Návazná péče ale není dostupná ve všech krajích a v našich silách není personálně ani finančně možné obsáhnout v rámci jedné organizace rodiny s dítětem s PAS z celé republiky. Všichni naši pracovníci se snaží dělat, co je v jejich silách, na diagnostické vyšetření přijímáme děti i dospělé z celé ČR.

Bc. Pavla Hradecká

Středisko odborného poradenství a diagnostiky
NAUTIS



ZEPTALI JSTE SE ...

Zajímá mě názor vašeho ústavu na plošné testování poruch autistického spektra screeningovou metodou M-CHAT, které probíhá v ordinaci pediatri v 18 měsících věku dítěte. Chápete ho jako první krok na cestě za včasnou diagnózou nebo dokáže odchytil pouze ty nejmarkantnější případy a je tudíž zbytečné?

M-CHAT je ověřená screeningová metoda, takže ji lze považovat za první krok k včasné diagnóze a rozhodně není zbytečná. Dokáže skutečně ale zachytit jen výraznější případy, bez screeningu by se i tyto děti dostaly ke správné diagnóze později. Stejně jako jiné screeningové metody je metoda méně spolehlivá, její výsledky mohou být falešně pozitivní i falešně negativní a druhým krokem je tedy vyšetření u odborníka, na které by ihned mělo navazovat odborné poradenství, jak s dítětem pracovat a podpora rodiny v nové situaci, se kterou nebývá lehké se vyrovnat. Lehčí případy poruch autistického spektra bývají diagnostikovány později, často až ve školním věku.

Děti, u kterých se neprokáže PAS, mívají různé typy úzkostných poruch, ADHD, vývojové poruchy řeči. U některých je symptomatika hraniční a my tyto děti ležící „v šedé zóně PAS“ sledujeme a podporujeme ve vývoji řadu let,

než vývoj ukáže příklon či odklon od projevů a obtíží charakteristických pro PAS.

Pracovníci Diagnostického a poradenského střediska mají mnoholeté zkušenosti s klienty s PAS, u řady z nich sledují vývoj od raného věku do dospělosti. Absolvovali různé stáže a tréninky v zahraničí. V oboru psychodiagnostiky u nás pracují pouze psychologové a psychiatr. Nejsem ale zdravotnické zařízení, tudíž nejde o zdravotnickou diagnostiku, ale o psychodiagnostické vyšetření v nezdravotnickém zařízení. Řídíme se mezinárodními diagnostickými doporučenými standardy. Některé instituce mohou požadovat diagnózu ze zdravotnických zařízení. Vzhledem k rozsáhlým zkušenostem a kvalitě vyšetření k nám mnoho klinických odborníků posílá děti na vyšetření před tím, než uzavřou zdravotnickou diagnostiku. Pokud jde u nás o prvokontakt, doporučujeme rodičům vždy vyšetření u psychiatra. Někteří naši klienti si vyšetření v zdravotní instituci nepřejí a chtějí pouze konzultovat obtíže dítěte.

Stav diagnostiky v ČR je tristní. Všude v zahraničí diagnostikují PAS specializovaná pracoviště. Kromě nás takové zařízení v ČR není, děti s mírnější nebo kombinova-

nou formou tak velmi často neobdrží správnou diagnózu. My často můžeme s rozklíčování obtíží díky našim zkušenostem výrazně pomoci.

Aktuálně pracujeme na zřízení zdravotnického zařízení, pro instituci s nezdravotnickou historií jde ale o poměrně náročný proces, ve kterém doufáme, že časem uspějeme. Naše psychodiagnostické vyšetření má zejména vysokou odbornou úroveň, což je důvodem kontinuálního zájmu o naše služby, a to i ze stran zdravotnických institucí.

Pouze z diagnózy PAS by neměly vyplývat žádné konkrétní výhody. Důležitý je funkční stav dítěte, nikoliv diagnóza, a to jak ve školství, tak v posudkovém lékařství. Funkční stav ale často s diagnózou souvisí, proto diagnóza může přispět k získání asistenta pedagoga nebo k získání příspěvku na péči. Stejně nebo podobně funkčně postižené dítě by ale mělo mít nárok na podporu i bez diagnózy. Vstup do speciální školy je většinou podmíněn kognitivními schopnostmi (intelektem), nikoliv autismem.

Kateřina Thorová,
ředitelka střediska psychodiagnostiky
a odborného poradenství NAUTIS

Generální partner NAUTIS



Expobank

Vydala Asociace poskytovatelů služeb pro lidi s autismem, z.s.
Periodicita 4x ročně, místo vydávání Praha,
číslo a den vydání: 3 / 30. 11. 2017
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 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

