

Kolibřík

Bulletin pro mezioborovou spolupráci v oblasti duševního zdraví



Téma čísla:

**Život dítěte s poruchou
autistického spektra**



Obsah

ÚVODNÍK PhDr. Karolína Malá: Dítě se s poruchou autistického spektra narodí	2
TÉMA PhDr. Michal Panáček, Ph.D.: Průběh života dítěte s poruchou autistického spektra	5
PŘEDSTAVUJEME Průvodcovství rodin s dětmi s PAS	16
ROZHOVOR Štěpánka Kicková: Líbí se mi objevovat specifický pohled na svět dětí s autismem	18
TÉMA Využití kognitivně behaviorální terapie u dospívajících s Aspergerovým syndromem	21
ROZHOVOR Přemysl Mikoláš: Existuje tolik forem autismu, kolik je autistických osobností	27
TÉMA Setkání okolo dítěte z pohledu speciálního pedagoga	31
PŘEDSTAVUJEME SPC pomáhá dětem ve vzdělávání.....	35
PŘEDSTAVUJEME LYDIE Český Těšín	37
TIP Rodiče a volnočasové aktivity	39

Možná o autismu....

Možná jste dnes zažili něco, co zapadá do vašeho obvyklého způsobu myšlení a cítění. Máte pro to již vytvořené šuplíky uvnitř, a tak se to hezky poskládalo bez přílišné námahy. Rutina. A možná jste zažili něco nového, co Vás nutí znovu v údivu přemýšlet nad tím, co to bylo a jak tomu rozumět.

A občas se stane, že se tato dvě „možná“ potkají a najednou tomu rozumíme, a přitom zažíváme něco nového, jedinečnost, obohacení. Aha!

Vědec a vývojový psycholog Jean Piaget nazval tyto dva typy „možná“ jako učení pomocí asimilace (vkládáme do již vytvořeného v nás, přizpůsobujeme si to) a akomodace (musíme vytvářet nové v nás, přizpůsobovat se). Stejně jako optická čočka, která se pro své fungování někdy zúží a jindy vypoukne ven. Vyrovnáváním obojího pak dochází k vyvažování, ekvilibraci. Slovíčko rovnováha zde snad nepřekvapí.

A nyní si v těchto dvou „možná“ představte osobu s autismem. Přizpůsobení optiky čočky nefunguje tak snadno. Čočka najednou potřebuje navíc asistenta, terapeuta, vícero lékařů, psychologa, rodiče na plný provoz a nové „know how“ pro všechny. Selský rozum nestačí. A ostatní se jen díví: „Proč to dítě neposlouchá?“ Znáte to? Čočka nemá potřebnou podporu, sama to nezvládá. Vidí věci prostě jinak.

Toto číslo se vyvíjelo velmi zajímavě. Zvu Vás k seznámení se s přístupem odbor-



níků a rodičů, kteří se nebojí neustále přizpůsobovat v hledání nového a činit tak svět příjemnějším místem pro život těm, kterým do něj autismus nějak vstoupil.

Za redakční radu Kolibříka a mnohé děti a rodiče bych zde rád vyjádřil poděkování dvěma osobám neziskového sektoru Moravskoslezského kraje. Bez Vás, Michale Panáčku a Přemku Mikoláši, by se nám hledala rovnováha velmi těžce! Ze srdce děkujeme za Vaše dosavadní dílo pro děti s autismem. Jen tak dále!

Příjemné počtení přeje

Mgr. Jakub Majetný,
předseda spolku Naše Rovnováha, z.s.

Na našem webu naserovnovaha.cz najdete všechny Kolibříky v elektronické podobě, a to včetně bonusových materiálů.

Dítě se s poruchou autistického spektra narodí

Zkuste si představit, že se narodíte do světa, kde se kolem vás pohybují podivné dvounohé bytosti, ty jsou na vás hodné, uspokojí vaše potřeby, utiší váš hlad, ale jsou tak strašně nesrozumitelné – vydávají zvuky, jejichž význam se vám nedaří dekodovat, pohybují nějak rukama, mimickými svaly, aniž by toto vedlo k nějaké srozumitelné akci, a vůbec – jsou tak **strašlivě nepravidelné a nesrozumitelné**.

Prostě jejich chování vůbec nerozumíte, vlastně vás ani bytí s nimi společně nebaví, nevidíte žádný smysl ani žádné potěšení z toho, abyste jejich chování napodobovali... kolikrát vás až rozčilují, jak pořád něco chtějí. Tak se vztekáte, pláčete. Oč krásnější je třeba točící se buben v pračce. Předvídatelný, pravidelný, uklidňující, zábavný.

Protože nerozumíte chování těchto bytostí, nezbyvá, abyste si všechno na světě vyzkoumali sami – jak věci fungují, které zvuky se častěji pojí s jakou věcí nebo akcí apod. Prostě jste se narodili jako „malí výzkumníci“, kteří na všechno musí přijít sami. A toto bádání, které nedokážete opřít

o napodobování, komunikaci a sociální mosty vůbec, je pochopitelně provázeno velkou chybovostí. V důsledku toho ony bytosti potom nerozumí vám, respektive nerozumí do chvíle, než se na vás přizpůsobí a vaše zvyky, potřeby, radosti a nesnášenlivosti pochopí a naučí se je odhadovat. Nebo se pokusí alespoň dílem pochopit, jak věci chápete, jak to myslíte, co vám dělat a co vám nedělat.

Taková je ve větší nebo menší míře situace dítěte s poruchou autistického spektra. Hlavní podstatou zmíněné skupiny poruch je jádrová neschopnost nebo neplnohodnotná schopnost těžit ze sociální zkušenosti a sdílet ji, tedy omezená schopnost nebo neschopnost věci okoukat, napodobovat akce druhých (jak se věci dělají, jak to druzí myslí, co je ve světě důležité a co podružné, jak se utišit sám v nepohodě, u části dětí i jak se mluví a jaká slova co znamenají apod.), tedy sdílet společnou zkušenost.

Možná si to ani neuvědomujeme, ale schopnost těžit ze sociální interakce je ve vývoji klíčová, od druhých lidí se učíme fungování ve světě od útlého věku. Pokud je tedy handicap založen právě zde, tj. v neschopnosti nebo vážně ztížené schopnosti absorbovat zkušenost od druhých a využít ji k pokroku ve vývoji, prostoupí tento handicap celé fungování a celý vývoj dítěte.

Proto se poruchy autistického spektra také nazývají poruchami pervazivními. Hloubka narušení vývoje může být různě závažná – od velice vážně handicapovaných dětí s mentální retardací až po děti, jejichž handicap není až tak výrazný a má podobu bizarnosti, významného sociálního neporozumění, podivínství, velké netaktnosti, ev. i zvláštních zájmů a podobně.

Ovšem ona neschopnost či vážně omezená schopnost sociálně sdílet a adekvátně se sociálně vztahovat, ta je u dítěte s poruchou autistického spektra zastoupena vždy. Chci tím říci, že stereotypy, podivnosti v chování nebo zvláštní reakce nebo zvláštní zájmy (ať už jsou jakkoli podivínské, rušivé nebo pozornost budící) nedostačují k potvrzení přítomnosti poruchy z autistického spektra.

Autistické spektrum je velice široké a obraz poruch heterogenní. Dá se říci, že nepotkáte dvě stejné autistické děti. Víme s jistotou, že příčina poruchy je biologická a nejde o něco, co by se dalo zapříčinit například nešikovnou výchovou, psychickým traumatem, stresem apod.

Považuji za užitečné zmínit i to, že nikdy nebyla ve vědeckých studiích



Víme s jistotou, že příčina poruchy je biologická a nejde o něco, co by se dalo zapříčinit např. nešikovnou výchovou, psychickým traumatem nebo stresem.

prokázána žádná souvislost mezi očkováním a autismem. Je však pravda, že některé děti začnou z důvodů zákonitostí psychického vývoje (jejichž popis překračuje rozsah tohoto příspěvku) projevovat autistické zvláštnosti až v době, kdy se dle očkovacího kalendáře očkování realizuje. Jde ovšem o shodu časovou a nelze ji zaměňovat za souvislost příčinnou. Zmíněné děti se již se založenou vlohou pro poruchu autistického spektra narodily, jen její projevy nemusely být dosud zřetelné.

Obecně lze říci, že diagnóza poruchy z autistického spektra je vždy informací velmi vážnou a vyžadující pak úzkou součinnost rodiny, medicíny, školství, sociální sféry. Je dobře, že o zmíněnou problematiku je v posledních letech zvýšený zájem. Současně vidím ale jako nutné, aby diagnostika a nastavený režim péče byly učiněny opravdu dobře. Je jistě špatné a poškozuující, pokud porucha autistického spektra není rozpoznána, nebo není rozpoznána včasné. Vést životem syna nebo dceru, který trpí poruchou autistického spektra, vždy znamená imperativ „pokus se dítě pochopit, jak to myslí, a přizpůsob se v rozumné míře na něj“. Těžký životní úkol, leckdy celoživotní.

Velmi často však potkáváme případy, kdy je diagnostika tzv. falešně pozi-

tivní (tj. dítě je diagnostikováno jako porucha autistického spektra a jde o poruchu jinou nebo „jen“ o rozvíjející se povahovou odchylku). Přiznání diagnózy poruchy autistického spektra takovému pacientovi je neméně poškozuující. Opatření a režim zacházení musí být nastaveny diametrálně odlišně, obvykle pak by měly být vedeny imperativem „zvaž vospělost a možnosti dítěte a využíj sociální tlak k výchově“. Diagnóza by proto měla být stanovena vždy v režimu zdravotní péče a měl by ji dělat odborník, tedy dětský psychiatr nebo klinický psycholog – podstatně lépe specialista na děti (tedy dětský klinický psycholog).

PhDr. Karolína Malá,

klinický psycholog, dětský klinický psycholog, vedoucí seminářů předatestační přípravy zaměřených na problematiku dětí a dospívajících. Psychiatrická nemocnice v Dobrušce



Průběh života dítěte s poruchou autistického spektra

— Od podezření, přes diagnostiku, až k dospělosti —

Autismus (porucha autistického spektra, PAS) jako neuro-vývojová porucha provází člověka celý život. Co se děje před tím, než je stanovena diagnóza, jaké může být směřování dále, jaké jsou možnosti a meze, bývá pro mnoho lidí, především rodičů, ale i odborníků, otázkou.

V dnešní době internetu můžeme velice rychle získat obrovské množství informací. Jejich pravdivost a relevance směrem ke specifickému člověku s autismem je sporná. Každý člověk s autismem je jedinečný, a tak je potřeba ke každému člověku přistupovat – individuálně. Proto i následující řádky jsou obecné a ukazují možnosti využití jednotlivých rezortů pro zajištění potřeb člověka s autismem na jeho spokojené cestě životem.

V následujících řádcích se pokusme společně vydat na cestu člověka s autismem a podívat se, jaké systémy v jakém věku a s ohledem na přibližný typ postižení je možné využívat pro

podporu nejen člověka s autismem, ale také jeho rodiny.

Období záhad a nejistot

Na počátku vývoje dítěte, již v raném dětství (konkrétně v 18 měsících) se rodiče dítěte setkávají s první stresovou situací – a to při kontrole u pediatra. Tou stresovou situací je screening autismu prováděný dotazníkem MCHAT pro rodiče (<https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2013/03/02.pdf>). V tomto dotazníku je uvedeno 23 otázek pro rodiče směřujících na projevy dítěte. Rodič na tyto otázky odpovídá ano/ne. Pokud je výsledek testu pozitivní, odesílá pediatr dítě na další

odborná vyšetření – k psychologovi, pedopsychiatrovi a dalším odborníkům.

Pokud se podezření na autismus neprojeví v prvních 18 měsících, pak se často setkáváme s projevy autismu identifikovatelnými mezi třetím a pátým rokem věku dítěte. Zde se již více projevují odlišnosti od ostatních dětí, specifika v projevech dítěte, v jeho prožívání, zájmech a dalších atypických směřujících k podezření na autismus.

V tomto věku (mezi 3. až 5. rokem) pokud na odlišnost/atypii nereagují rodiče, často reaguje okolí. Setkáváme se s tzv. „laickou“ diagnostikou a dobře mířenými radami. Jde o informace směřované k rodičům především o chování jejich dítěte a odlišnosti od ostatních. Z těchto informací plyne často předpoklad neadekvátního vývoje – často mentální retardace, autismus, emoční poruchy a jejich doprovodné projevy apod.

První krize rodiny

S touto informací rodič odchází domů, přemýšlí, jak s ní naložit, sdílí ji v rodině, hledá informace a cestu jak dále.

V této chvíli se setkáváme v praxi s první významnou krizí rodiny.

Rodiče si často kladou otázku, co je to autismus, je mé dítě opravdu autistické? A na základě podezření často na internetu vyhledávají prvotní informace. Jelikož je autismus výrazně individuální záležitostí, často se rodiče dozvídají informace, které mohou prohloubit jejich úzkost a prožívanou krizi.

ných na internetu rodiče získávají hrubý obrys toho, co budou muset zajistit, zařídit a co je čeká, včetně prognostických informací k budoucímu vývoji jejich dítěte.

Zde vnímáme jako významné co nejrychlejší napojení rodičů na odborníky v dané oblasti, abychom mohli předcházet mystifikaci rodičů internetovými informacemi, prohlubování krize, významným a unáhleným změnám např. ve výchově, ve vlastním sebehodnocení, sebedůvěře.

Často se totiž setkáváme s rodiči, kteří na základě zkreslených informací mohou nabývat dojmu, že jejich výchova je špatná, že jsou neschopní, špatní rodiče apod.

U některých rodičů může docházet naopak k uvolnění nejistoty a napětí. To však v případech, kdy rodiče sami identifikují odlišný vývoj dítěte a žijí v nejistotě, co se s jejich dítětem děje.



V tu chvíli vyřknutí podezření na diagnózu a pojmenování situace vede k uvolnění.

Jelikož v tomto období života dítěte jsou rodiče základním stavebním kamenem rodiny, považujeme za velmi důležité směřovat podporu (na základě potřeb rodiny) také k rodičům.

Podpora může mít formu:

- předávání informací – korektních informací o autismu, o dalším postupu, směřování na odborníky a další služby a aktivity;
- práce s rodiči na úpravě výchovného stylu – tj. jak pracovat s dítětem s PAS s ohledem na jeho specifika;
- provázení rodiny – kontinuální podpora rodiny v zátěžové situaci, komunikace, konzultace, podpora a zplnomocnění.

První štape k získání/vyvrácení diagnózy

Rodič při podezření na autismus u pediatra obdrží pro své dítě žádanku na vyšetření – nejčastěji u psychologa, psychiatra, neurologa, případně doporučení k dalším odborníkům, kteří dítě vyšetří a případně vyvrátí podezření na autismus či jiné somatické problémy (často v oblasti postižení sluchu, zraku aj.).

V případě, že rodič dostane informaci od někoho jiného (viz výše – rodinný příslušník, kamarád, učitel ve školce/šколе, vychovatel atd.), často tápe, co dělat. Bývá zvykem, že se setkává

s vágním nasměrováním – „Obráťte se na nějakého odborníka.“, „Zajděte za psychologem.“ apod. Na základě těchto informací pak opět hledá na internetu na koho se obrátit a zkouší oslovovat – pediatra, psychologa atd.

Než se však rodiče s dítětem dostanou k odborníkovi, sílí období nejistoty a otázek. Je mé dítě autista, nebo ne? Tato otázka bývá velmi častá. Odpověď na ni je však složitá a často vyžaduje opakované kontroly a vyšetření.

Při podezření na autismus se dítě často jako první dostává k psychologovi, ať už klinickému psychologovi ve zdravotnickém zařízení (nemocnice, soukromá klinická praxe) nebo poradenskému psychologovi v poradenském zařízení (např. ve speciálně pedagogickém centru), k pedopsychiatrovi, neurologovi a případně dalším odborníkům.

Bohužel ke klidu rodičům nepřidají dlouhé čekací doby, které často činí u klinických psychologů na diagnostiku nejméně tři měsíce, u pedopsychiatrů i více. Celkově tak diagnostický proces v oblasti zjišťování poruch autistického spektra může trvat až rok.

Takto dlouhá latence mezi vyslovením podezření a následnou první odbornou informací o tom, zda jde o projev autismu, či nikoli, prohlubuje nejistotu rodičů a krizi rodiny.

V tomto období nejistoty mohou rodiče využít již specifické aktivity a podporu jak pro sebe, tak pro dítě.

Je vhodné, aby se rodiče s dítětem co nejdříve dostali k pomoci a podpoře. Rodiče mohou pro své dítě nebo

pro sebe využít např.:

- ranou péči, která pracuje s dětmi a rodiči od narození do 7 let věku dítěte;
- služby psychologa, psychiatra a dalších odborníků;
- poradenství a průvodcovství pro rodiče, které podávají korektní informace, provázejí rodiny v těžké situaci a pomáhají s vyrovnáním se s obtížnými situacemi;
- svépomocné nebo podpůrné terapeutické skupiny rodičů, rodičů, mužů (chlapské skupiny);
- terapeutických přístupů (jak pro rodiče, tak pro děti), jako např. aplikovanou behaviorální terapii, behaviorální terapii, kognitivně behaviorální terapii či jiné druhy terapií, které jsou vědecky ověřené a jsou pro dané dítě účelné.

U terapeutické podpory je potřeba uvědomovat si, že ne každá terapie je vhodná pro každé dítě a v případě, že dítěti daná terapie „nesedí“, je potřeba změny.

Jak jsme již zmínili výše, poruchy autistického spektra jsou rozličné a mají svá specifika. Pro zjednodušení popisu dalšího vývoje dítěte v kontextu podpory a pomoci směřované pro dítě a rodinu budeme mluvit obecně o dítěti s autismem a v potřebných pasážích budeme rozdělovat podporu dítěte s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem nebo podporu směřující k dítěti s nízkou

a středně funkčním autismem.

Jsme si vědomi, že toto rozdělení je velmi zjednodušené. Slouží však pouze pro účely tohoto článku s ohledem na srozumitelné představení možných tras vývoje dítěte, systémy podpory a pomoci.

Míra, intenzita a forma pomoci a podpory dítěti a jeho rodině musí vždy odpovídat potřebám dítěte, jeho schopnostem, dovednostem a také limitům.

Předškolní a školní období

V rámci předškolního a školního období se může dítě s autismem setkat s další várkou vyšetření, diagnostikou, pozorováním směřujícím k co nejpřesnějšímu popisu handicapu – k diagnóze.

U dětí s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem pracujeme s tezí, že se ve většině případů účastní běžného předškolního a školního vzdělávání, a to v rámci integrace.

U dětí s nízkou a středně funkčním autismem pak uvažujeme o cestě skrze speciální školství – tj. školky speciálně zaměřené na děti s handicapem, stejně tak dále školy takto speciálně zaměřené (např. MŠ Klíček, ZŠ Kpt. Vajdy apod.).

Toto období můžeme popsat jako cestu adaptace na pracovní činnosti, trénink zaměření pozornosti, adaptace na sociální vztahy v kolektivech, seznamování se s normami a hranicemi společnosti, jejich testování, tvoření si vlastní pozice ve společnosti a práce na splnění vývojových úkolů. U dětí

s těžším postižením se setkáváme často se zacílením na rozvoj základních dovedností, jako je komunikace, sebeobsluha, schopnost volby apod.

Dítě s autismem prioritně nastupuje cestu rezortem školství. V tomto rezortu se dítě s vysokofunkčním autismem a Aspergerovým syndromem setkává s institucí mateřské školy a základní školy a v nich s novými autoritami – učitel, vychovatel, případně asistent pedagoga. V tomto ohledu nesmíme opomíjet další osoby pohybující se kolem dítěte v mateřské, potažmo v základní škole. Jde např. o školníky, kuchařky, uklízečky a další personál pohybující se ve škole.

Dítě se také dostává do uzavřeného kolektivu s ostatními dětmi, které jej významně ovlivňují. Témata dětské kooperace, vlivu na vývoj dítěte s autismem a další faktory, jako šikana, sociální izolace apod., jsou významné, ale svým rozsahem překračují možnosti tohoto článku. Proto se zaměříme dále na systémy, se kterými se dítě s vysokofunkčním autismem a Aspergerovým syndromem může setkat.

Dítě s nízkou a středně funkčním autismem prochází školním vzděláváním v rámci mateřských a základních škol speciálně zaměřených na děti s handicapem. Zde jsou pro děti připraveny speciální vzdělávací programy zaměřené na jejich všestranný rozvoj v oblasti základních dovedností a schopností. V rámci budoucího vývoje dítěte bývá považováno za velmi důležité rozvíjet dítě prioritně v oblasti komunikace (ať už standardní slovní nebo alternativní pomocí piktogramů, zástupných objektů apod.) a sebeobsluhy – tj.

schopnosti zajistit si maximum úkonů o vlastní osobu. Rozvoj v obou těchto kategoriích je třeba vnímat s ohledem na možnosti dítěte. Je však velmi důležitý s ohledem na budoucí život.

Pomoc asistenta je důležitá

Třídy dětí s nízkou a středně funkčním autismem bývají personálně dostatečně obsazeny, kdy personál třídy tvoří jeden i více speciálních pedagogů a asistenti pedagoga.

Již výše zmíněný asistent pedagoga může pro dítě s autismem hrát významnou úlohu v životě, a to jak v pozitivním, tak negativním směru. Přidělení asistenta pedagoga vychází z doporučení Speciálně pedagogického centra pro PAS (v Moravskoslezském kraji konkrétně SPC Kpt. Vajdy). Speciálně pedagogické centrum pro PAS je další institucí z rezortu školství, se kterým se dítě s PAS a jeho rodiče setkávají. Cílem centra je přispět ke zkvalitnění života dítěte i jeho rodiny v období jeho vzdělávání. V rámci SPC i mimo něj se dítě může setkat s logopedy, psychology, speciálními pedagogy a sociálními pracovníky.

V oblasti školství je možné vnímat jeden nedostatek, a to nízkou podporu školním zaměstnancům – pedagogům a asistentům – v rámci supervize jejich práce. Často jsou tito odborníci osamoceni v situacích, které mohou být náročné nebo ve kterých si nemusí být úplně jisti.

Součástí péče o dítě v předškolním a školním věku je také rezort zdravotnictví. Tento rezort provází dítě téměř neustále. V rámci tohoto

rezortu můžeme uvést pravidelné kontroly u psychologa (např. s ohledem na vývojová stádia dítěte, hormonální a psychické změny, výchovné problémy, agresí), stejně jako u psychiatra, případně u jiných odborností s ohledem na související potíže s autismem (např. neurologie, foniatrie, oční, rehabilitace). Jednou z oblastí patřící do oblasti zdravotnictví jsou specifické terapeutické aktivity (např. aplikovaná behaviorální terapie, kognitivně behaviorální terapie, behaviorální terapie atd.). Terapie hrazené ze zdravotního pojištění jsou však těžko dostupné.

Podporu hledejte i v sociálních službách

Významnou součástí předškolního a školního období je u dětí s autismem rezort sociálních služeb. Zde můžeme uvažovat o službách rané péče (do 7 let věku dítěte), sociální rehabilitaci v rámci nácviků sociálních dovedností (od 7 let věku dítěte v návaznosti na ranou péči), centrech denních služeb, denních stacionářích pro děti, které se v dnešní době často transformují do aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi nebo pro osoby se zdravotním postižením.

Důležitými službami v oblasti rezortu sociálních služeb bez ohledu na míru postižení jsou služby osobní asistence, které podporují dítě mimo jiné v integraci do společnosti a pomáhají rodičům zajistit náročnou péči. Významné jsou také odlehčovací služby (ať už terénní, ambulantní nebo často vyhledávané pobytové), které umožňují rodině zajistit péči o dítě externími odborníky.

*Setkáváme s přesvědčením,
že školou vše končí,
již není pro dítě žádná
další aktivita, nic dalšího.*

Není tomu tak.

Tyto dvě služby a potřeba těchto služeb provází rodiny a děti s autismem téměř celým životem.

Podporu rodičům mohou poskytovat odborné poradny.

Významným doplňkem rezortu sociálních služeb jsou aktivity a činnosti zaměřené na podporu rozvoje osob s autismem. Tyto aktivity a činnosti často velmi účelně a pozitivně doplňují rezort jak školství, tak sociálních služeb a vytvářejí diverzitu nabídek aktivit na trhu. V rámci aktivit jsou k dispozici:

- volnočasové aktivity (zájmové a sportovní kroužky, turistické aktivity);
- skupinové aktivity (např. sourozenecké skupiny, skupiny dětí s PAS, kluby);
- terapeutické aktivity (mimo rezort zdravotnictví);
- herny pro děti s autismem;
- víkendové pobyty, příměstské a standardní tábory a terapeutické pobyty.

Součástí doplňkových aktivit jsou také aktivity směřované na rodiče – např.

služby průvodcovství, svépomocné a podpůrné terapeutické skupiny, setkávání sourozenců dětí s autismem, prarodičů atd. Je důležité zaměřovat pomoc a podporu i na primární pečující o dítě s autismem (viz krize rodiny).

Škola a co dál? Období dospívání

U rodičů dětí s nízkou funkčností a středně funkčností autismem, často v kombinaci s dalšími potížemi, se s určitou pravidelností setkáváme s nabytým přesvědčením, že školou vše končí, již není pro dítě žádná další aktivita, nic dalšího.

Není tomu tak.

V rezortu školství, pokud to dítěti umožňuje míra jeho postižení a mentální kapacita, je možné využít některou ze středních škol, která nabízí praktickou školu (ať už jedno či dvouletou, tzv. obory kategorie E).

V případě, že míra postižení je tak vysoká, že dítě není schopno dalšího vzdělávání, je možné využít některou ze sociálních služeb – viz níže.

U dětí, či spíše u adolescentů s vysokou funkčností autismem a Aspergerovým syndromem, je možné uvažovat o standardních středních školách (často směřovaných dle zájmu dítěte), gymnáziích, uměleckých školách. Dospívající s vysokou funkčností autismem a Aspergerovým syndromem jsou často schopni pokračovat ve studiu dále na vyšších odborných i vysokých školách. Pokračování ve studiu závisí na míře postižení, kapacitě daného jedince a jeho motivaci.

Dospívající s vysokou funkčností autismem a Aspergerovým syndromem se spíše v tomto období setkávají s problémy v rámci sociální komunikace, navazování vztahů, jejich udržování, v oblasti specifických zájmů a následných konfliktů jak se svým okolím, tak s rodinou.

Služby a doplňkové aktivity jsou důležité

V oblasti dospívání a dospělosti postupně ustupuje do pozadí rezort školství a nabývá na důležitosti rezort sociální, včetně doplňkových aktivit.

Dospívající s nízkou a středně funkčností autismem může využívat různé služby a aktivity směřující k uchování či rozvoji jeho schopností a dovedností. Dle míry potřeby pomoci a podpory můžeme zmínit služby denních stacionářů, které se zaměřují na cílovou skupinu s nejtěžším postižením, včetně např. atypických projevů chování (agrese atp.), přes centra denních služeb až po sociálně terapeutické dílny.

V rámci těchto služeb může dospívající získat potřebný prostor pro uspokojování svých potřeb, např. v oblasti komunikace, sociální integrace, nácviků pracovních dovedností, potřeby pracovního uplatnění či smysluplnosti trávení volného času.

Dospívající s vysokou funkčností autismem a Aspergerovým syndromem, kteří např. dále studují, připravují se na povolání či chtějí získat zaměstnání, často využívají služeb sociální rehabilitace, která se zaměřuje na podporu ve zvládnutí sociálních situací, podporuje klienty v dovednostech potřebných pro získání a udržení práce, provází.

Důležitými službami jsou v tomto období také služby osobní asistence a odlehčovací služby. Nedostupnost odlehčovací služby často nahrazují aktivity směřující do víkendových a týdenních pobytů či příměstských táborů.

Volnočasové aktivity jsou významným prvkem trávení volného času u obou námi zmiňovaných kategorií dospívajících. Tyto aktivity směřují k uspokojování potřeb typu sounáležitosti, úspěchu, účelnosti vlastního života.

Často je v tomto období zapotřebí rezort zdravotnictví, konkrétně oblast psychologická (ať už rediagnostika nebo terapie) a psychiatrická (v oblasti medikace).

Svou úlohu v tomto období u dospívajícího sehrává poznání, že některé věci jsou u dané osoby odlišné od ostatních (prioritně u dospívajících s vysokofunkčním autismem a Aspergerovým syndromem). Konkrétně jde např. o problémy v komunikaci, osamělost, neschopnost udržet zaměstnání, navázat a udržet komunikaci se ženou apod. Dále se také objevují témata, jejichž přesah je hlubší a zasahuje jádro osobnosti dospívajícího či už dospělého. V těchto ohledech je potřeba terapeutické péče, která je však nejen v našem, ale také v dalších krajích těžko dostupná.

Co v dospělosti?

Tato otázka bývá dosti častá a v praxi se s ní setkáváme jak v rámci práce s klientem samotným, tak s jeho rodinou.

Zde je již vhodné hned na počátku

této části rozlišit, zda hovoříme o dospělém člověku s vysokofunkčním autismem a Aspergerovým syndromem, nebo o člověku plně závislém na pomoci druhých s nízkou a středně funkčním autismem, případně kombinací dalších potíží.

U dospělých s nízkou a středně funkčním autismem můžeme predikovat jejich plnou či vysokou závislost na pomoci druhé osoby. Tato pomoc bývá často směřována do oblasti zabezpečení základních potřeb – pomoc a podpora s hygienou, podpora v základních sebeobslužných činnostech, pomoc a podpora v oblasti sociálního začleňování.

Zde hovoříme především o sociálních službách, jako jsou denní stacionáře, centra denních služeb a sociálně terapeutické dílny, které v rámci pojetí „běžného života“ suplují práci. V rámci zapojování do společnosti je významná služba osobní asistence.

Směřování dospělých s nízkou funkčním a středně funkčním autismem do co nejběžnějšího způsobu života (s ohledem na míru postižení a přizpůsobení) vnímáme jako zásadní pro kvalitní a spokojený život každého člověka. Pojetí co nejběžnějšího způsobu života vychází z běžného života každého z nás – tj. mám kde bydlet – mám práci, která určitým způsobem naplňuje mé potřeby a saturuje pocit účelnosti – a nějakým způsobem trávím svůj volný čas.

Zaměříme-li se na problematiku bydlení, můžeme zvažovat následující druhy bydlení pro dospělé s nízkou a středně funkčním autismem:

- Bydlení v rodině – zde je velmi důležité zajistit rodině možnost odpočinku, ať už dostupnou službou osobní asistence či především službou odlehčovací (terénní, ambulantní či pobytovou).
- Chráněné bydlení – skupinová forma bydlení pro osoby s nižší potřebou pomoci a podpory.
- Domov pro osoby se zdravotním postižením – dlouhodobá pobytová služba pro osoby s vysokou potřebou pomoci a podpory.
- Domov se zvláštním režimem – dlouhodobá pobytová služba pro osoby s vysokou potřebou pomoci a podpory a s projevy chování, které vyžadují specifický přístup a prostorové uspořádání.

Umísťování dospělé osoby s nízkou a středně funkčním autismem do sociálních služeb bydlení je náročný proces, který má mnoho proměnných. Můžeme uvažovat stáží potenciálního klienta, jeho pečujících, potřebnou míru pomoci a podpory plynoucí z dovedností a schopností, šíři sociální sítě v okolí apod. Otázkou je také ekonomická náročnost, závislost dítě – pečující, pečující – dítě a další faktory.

Jak mohou dospělí trávit volný čas

Otázka trávení volného času dospělých s nízkou a středně funkčním autismem je také významná. Existuje však omezené množství volnočasových aktivit (kroužků) pro tuto cílovou skupinu. Často jsou volnočasové aktivity voleny s ohledem na aktivity rodičů, nebo jsou

organizovány rodiči. Zde považujeme za významné využití právě terénních služeb osobní asistence, která může pomoci s aktivním trávením volného času – např. doprovodem na bazén, do kina atd.

Zajímavým novým prvkem, nejen tedy u dospělých, ale skrz celý vývoj dítěte s nízkou a středně funkčním autismem, je nová služba homesharing, kterou do České republiky přináší Děti úplňku. Jde o sdílenou péči o děti s autismem – podpůrná služba snažící se pomáhat dětem s autismem přirozeným a citlivým způsobem se adaptovat na kontakt s okolním světem. Jde o vyškolení tzv. „hostitelů“ – lidí, kteří jsou motivováni pomáhat v péči o dítě s autismem. Hostitelé jsou vedeni odborníky, vzdělávání a podporování ve zvládání zátěžových situací. Proškolení hostitelé se pak postupně seznamují s dítětem a dítě následně u své hostitelské rodiny tráví předem domluvený čas (např. pár hodin, víkend nebo týden). Nyní probíhá pilotní ověření účelnosti této služby v českém prostředí. Více informací je možné získat na webu detiuplunku.cz.

Situace u dospělých s vysokofunkčním autismem a Aspergerovým syndromem je mírně složitější. Část dospělých může žít běžným životem, jak osobním (partnerství, manželství, rodičovství), tak pracovním (stabilní práce). Část dospělých se však může potýkat s problémem v průběhu celého života. Mohou mít však vytvořeny metody znát techniky, jak tyto problémy překonat. Případně mohou využívat určitou míru podpory, a to např. služeb sociální rehabilitace nebo osobní asistence.

V rámci bydlení mohou dospělí s vysocefunkčním autismem a Aspergerovým syndromem využít:

- Standardní nájemní bydlení, kdy v případě potřeby využijí nárazově podporu sociální rehabilitace, pečovatelské služby či osobní asistence.
- Podporu samostatného bydlení – tj. bydlení ve vlastním bytě s podporou pracovníka, který dochází v předem stanovených intervalech.
- Chráněné bydlení – sdílené bydlení s podporou.
- V oblasti práce pak mohou dospělí s vysocefunkčním autismem a Aspergerovým syndromem využít pracovní asistenty, podporu úřadu práce na úpravu pracovního místa u zaměstnavatele a další možnosti podpory pro získání a udržení pracovní pozice.
- Z oblasti zdravotnictví je možné v dospělosti využívat stále stejnou strukturu zdravotnické péče s důrazem na případnou psychologickou a psychiatrickou péči.

Naděje na závěr

I přesto, že poruchy autistického spektra jsou nevléčitelné, existuje řada metod, technik, terapií a kontinuální péče, které mohou snížit projevy příznaků, přinést jedinci možnosti a varianty, jak se s určitými problémovými situacemi vyrovnat a také jak prožít život kvalitně a spokojeně.

Často se v praxi setkáváme s rodinami, které ztratili iluze o budoucnosti, nedokáží si představit, co bude za 5, 10 let. Je to pochopitelné, řeší situaci tady a teď. Domníváme se však, že je potřeba rodiny informovat o možnostech péče nejen aktuálně, ale také s výhledem do budoucna – čili podporovat rodiče ve využívání různých rezortů ke spokojenosti své i svého dítěte, zajištění kontinuální péče a podpory a směřování k co nejspokojenější cestě životem.

K tomuto je tady opravdu celý systém (ne vždy dokonalý) zdravotnictví, školství i sociálních služeb, včetně doplňkových aktivit.

Věřím, že tento článek pomohl alespoň mírně zpřehlednit průběh života člověka s autismem skrze jednotlivé rezorty.

PhDr. Michal Panáček, Ph.D.,
ředitel MIKASA z.s.,
KBT terapeut, konzultant



Průvodcovství rodin s dětmi s PAS

Nezisková organizace **MIKASA z. s.** pomáhá rodinám s dětmi s poruchou autistického spektra (PAS). Zavedla službu takzvaného **Průvodcovství**, která má pomoci rodičům a příbuzným dítěte při podezření nebo s diagnózou v oblasti poruch autistického spektra.

Věk dětí klientů není omezen (0–18+). „Jsme připraveni časově, informačně a především empaticky pomoci s veškerými dotazy a potřebami rodičů a rodin v dané situaci. Přičemž jsou to právě blízcí dítěte, kteří mají významný vliv na možné zmírnění projevů nemoci a hledání cest, jak rozvinout to, co dítě nejvíce zajímá a potřebuje,“ vysvětluje Sandra Štěpánková ze spolku Mikasa.

Průvodcovství Mikasy nabízí buď krátkodobé poradenství, nebo kontinuální provázení, které podpoří komunikaci s dítětem i odborníky.

„Snažíme se reagovat na potřeby rodičů velmi malých dětí, kteří se

dozvídají o možném podezření na autismus u svého potomka, např. díky povinnosti pediatrů (od ledna 2017) vyplnit screeningový dotazník projevů autismu už ve věku batolete. Naším hlavním úkolem je podat základní informace o autismu, nasměrovat na odborníky a služby, být oporou v aktuální době dlouhých čekacích dob na vyšetření,“ vysvětluje průvodkyně Sandra Štěpánková.

Dodává, že se snaží zmírnit počáteční úzkost a obavy rodičů (nebo blízkých) z prvního podezření na autistické projevy u dítěte, které jejich lékař bude dále sledovat a zpřesňovat diagnózu. „Nejčastěji se diagnóza autismu potvr-

zuje v období předškolního či školního věku. Reakce rodiny bývají různé, většinou rodiče nemají představu, co je čeká, a zažívají šok, strach, mění své zaběhlé zvyklosti, metody výchovy, často dochází k sociální izolaci rodičů s dítětem. Často také neví, na koho se obrátit a hledají na internetu návody, jak žít život s dítětem s handicapem,“ podotýká.

Obracejí se na ni však také rodiny s dětmi s PAS ve věku okolo 10 let a výše. Přechod na druhý stupeň základní školy, náročnější domácí úkoly, problémy ve škole, očekávání rodičů do zapojení dětí v domácnosti.

Mezi jinými také nástup puberty, vysilující výchovné snahy. To všechno se podle ní projevuje na celkovém fun-

gování rodiny a vztahů mezi rodiči, dětmi, sourozenci, prarodiči. „Po letech pokusů, zdarů i nezdarů rodiny vítají vhléd člověka, který se na situaci podívá jinými očima a dodá novou motivaci,“ míní průvodkyně. Upřesňuje, že klienti s dospělými potomky na autistickém spektru pak nejčastěji přichází s poptávkou po volném čase pro sebe, uvědomují si, že je čas myslet po letech také na své potřeby.

Spolek Mikasa ale pomáhá také odborníkům věnujícím se dětem s PAS, kteří uvítají inovaci metod, nácvik dovedností nebo řeší náročnou situaci (ve školských zařízeních, v sociálních službách či zdravotnictví). Zde rádi přijedeme s nabídkou poradenství, individuálních či skupinových konzultací, případových konferencí aj.



O projektu Průvodcovství



Mikasa, z. s. | 1. máje 1526/66, Ostrava



PhDr. Sandra Štěpánková, průvodce v nestátní neziskové organizaci Mikasa z.s.



pruvodcovstvi@mikasazs.cz



+420 / 725 937 759



<https://mikasazs.cz/aktivita/pruvodcovstvi-rodin-s-autistickymi-detmi/>

Všechny aktivity jsou nabízeny bezplatně v rámci celého Moravskoslezského kraje.

Štěpánka Kicková: Líbí se mi objevovat specifický pohled na svět dětí s autismem

Vedoucí ambulance dětské psychiatrie Štěpánka Kicková říká, že ji práce s dětmi s poruchou autistického spektra přitahuje. Oproti jiným dětem se totiž musí více naladit na jejich způsob myšlení a vnímání světa, a ten ji nepřestává fascinovat. Více přinášíme v následujícím rozhovoru.

Čím Vás tato skupina dětí oslovuje? Co je pro vás na práci s dětmi s PAS zajímavé?

Moc se mi líbí, že ač se jedná o jednu skupinu poruch, každé dítě s PAS je jiné a má svůj specifický pohled na svět kolem sebe, který se mi líbí objevovat a snažím se mu porozumět. Zároveň mě poruchy autistického spektra přitahují kvůli své biologické podstatě a obrovské dynamice v oblasti jejich výzkumu.

Je pro Vás jako pro lékařku práce s dětmi s autismem a jejich rodiči v něčem jiná, specifická?

Oproti jiným dětem se u dětí s PAS

musím více naladit na jejich způsob myšlení a vnímání světa, který mě nepřestává fascinovat. Jejich rodičům se snažím hlavně všechno trpělivě a opakovaně vysvětlovat a podporovat je, dodávat jim sílu a naději. Pro rodiče bývá sdělení diagnózy PAS nesmírně těžké. Naštěstí už dnes víme, že celá řada dětí se výrazně zlepší, existuje řada organizací, které se těmto rodinám snaží pomáhat. To mě nesmírně těší.

O „původu“ autismu koluje mnoho mýtů. Jak se díváte např. na názor, že autismus může zapříčinit očkování?

O málokteré nemoci či poruše panuje

tolik nepravdivých mýtů jako o autismu. V druhé polovině 20. století se například dlouho věřilo, že autismus je důsledkem špatné výchovy citově chladných matek, což způsobilo frustraci rodičů celé jedné generace.

Mýtus o souvislosti s očkováním je založen na jediné zfalšované studii britského gastroenterologa Wakefielda z roku 1998, která popisovala souvislost autismu s nespecifickými střevními záněty a očkováním u 12 dětí. Bohužel nestačilo, že tato studie byla stažena, Wakefieldovi spolupracovníci od ní odstoupili a sám Wakefield přišel o lékařskou licenci.

I přesto, že se dnes jedná o jednu z nejlépe prozkoumaných otázek medicíny a souvislost mezi očkováním a autismem přesvědčivě vyvrátilo zkoumání neuvěřitelného počtu 14,7 milionu dětí, stále existují tací, kteří o tom pochybují. Na základě současných poznatků je autismus považován za biologicky podmíněnou neurovývojovou poruchu, jejíž příčina je z největší části daná geneticky.

Jaké jsou možnosti medikace u dětí s pervazivní poruchou? Co zde mohou léky nabídnout? Má u těchto dětí medikace nějaké limity, s nimiž je třeba naopak počítat?

Žádná medikace nedokáže odstranit jádrové příznaky autismu. Zhruba 40 % dětí s PAS má řadu přidružených problémů, které dosahují takové intenzity, že je potřeba je medikovat psychofarmaky. Jedná se o projevy, jako je např. agresivita, sebepoškozování, hyperaktivita, úzkost, obsedantní projevy a další. Velká část dětí s PAS z této medikace

výrazně profituje, u některých dětí s PAS se však častěji setkáváme s nižší odpovědí na léčbu i s různými méně typickými reakcemi na medikaci.

Lze nějak rozlišit situace, kdy je nutné medikaci u dítěte nasadit a kdy naopak jde spíše o zvážení rodiče, zdali chce medikaci u dítěte jako možnost léčby vyzkoušet?

Tady bych neřekla, že se děti s PAS jakkoli liší od dětí s jinými psychickými problémy. Dětský psychiatr medikaci navrhuje v tom případě, kdy dítěti jeho obtíže výrazným způsobem snižují jeho schopnost fungování, například ubližuje sobě nebo svému okolí, je úzkostné, vystrašené, depresivní, extrémně nepozorné, neklidné a podobně.

Pokud si rodič medikaci nepřeje, tak mu ji samozřejmě žádný lékař nenuť násilím. Většinou se snažíme dlouho obejít bez medikace, což u řady dětí skutečně jde. Pokud je medikace potřeba, většinou si o ni řekne rodič sám.

Co vše může mít za následek pozdní zahájení pedopsychiatrické péče? Je možná i péče pedopsychiatra bez využití psychofarmak?

Pedopsychiatr bývá ten, který diagnózu stanovuje, nebo alespoň potvrzuje. Doporučujeme, aby dítě s PAS bylo pedopsychiatrem pravidelně sledováno, i když v danou chvíli nepotřebuje žádnou speciální péči. Pedopsychiatr má přehled o jeho vývoji, indikuje a koordinuje další vyšetření a péči, píše zprávy, které rodiče potřebují k získání sociálních dávek, optimalizaci spolupráce se speciálně pedagogickým centrem apod.

Využití kognitivně behaviorální terapie u dospívajících s Aspergerovým syndromem

Celá řada dětí v pedopsychiatrické péči není medikována, anebo je medikována jen po přechodnou dobu, kdy vyvstane potřeba ze strany dítěte a jeho rodiny. Pozdní stanovení diagnózy je vždy problematické. Paní doktorka Thorová to krásně přirovnává k efektu sněhové koule. Čím později je u dítěte diagnóza PAS stanovena, tím je ta jeho sněhová koule problémů větší. Řada dětí s nerozpoznanou PAS, myslím teď převážně děti s Aspergerovým syndromem, které nebývají v útlém věku tolik nápadné jako děti s dětským autismem, bývá šikanována, mívá úzkosti, deprese, někdy až sebevražedné chování, aniž by rozuměla tomu, proč.

Jaké služby by rodina a dítě s autismem určitě neměli minout?

Doporučujeme, aby rodiče navázali spolupráci s krajským koordinátorem pro autismus a se speciálně pedagogickým centrem v jejich kraji, které je bude provázet a pomáhat jim po celou dobu školního vzdělávání jejich dítěte. Doporučujeme, aby mělo dítě možnost spolupracovat s vyškoleným asistentem. Vždy záleží na regionu a lokálních možnostech, v řadě míst výborně funguje

služba rané péče, která rodičům velmi pomáhá, a řada dalších organizací, které se liší podle regionální dostupnosti – v Praze doporučujeme zejména spolupráci s NAUTIS, který dělá neuvěřitelnou práci pro děti i jejich rodiny, dále např. Centrum terapie autismu, Autistik a řadu dalších.

Je nějaký vzkaz nebo motto, které byste ráda pro rodiče dítěte s autismem přes Kolibříka vyslala?

Snad jen, aby dělali to, na co mají sílu, a mysleli také na sebe.

Rozhovor vedl Jakub Majetný.

MUDr. Štěpánka Kicková, Ph.D. je absolventkou oboru všeobecné lékařství na 2. lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze. Od roku 2009 pracuje na Dětské psychiatrické klinice 2. LF UK a FN Motol v Praze, kde v současné době působí jako vedoucí lékařka akutního příjmového oddělení, od roku 2011 se podílí na výuce mediků 2. LF UK. Specializovanou způsobilost v oboru dětská a dorostová psychiatrie získala v roce 2015. V roce 2018 obhájila svou disertační práci s názvem „Nové přístupy k diagnostice dětského autismu“ a obdržela titul Ph.D. na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze.

Od roku 2014 pracuje též na částečný úvazek v Institutu neuropsychiatrické péče v Praze, kde v současnosti působí jako vedoucí ambulance dětské psychiatrie. Absolvovala řadu zahraničních stáží a kurzů, přednáší na tuzemských a zahraničních kongresech, je autorkou a spoluautorkou odborných článků v renomovaných odborných časopisech (např. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*).



Kognitivně behaviorální terapie (KBT) je specifický terapeutický přístup založený prioritně na teorii učení. Cílem terapeuta v práci s klientem je spolu s ním rozklíčovat špatné (tzv. maladaptivní) vzorce chování a myšlení, edukovat klienta o těchto souvislostech.

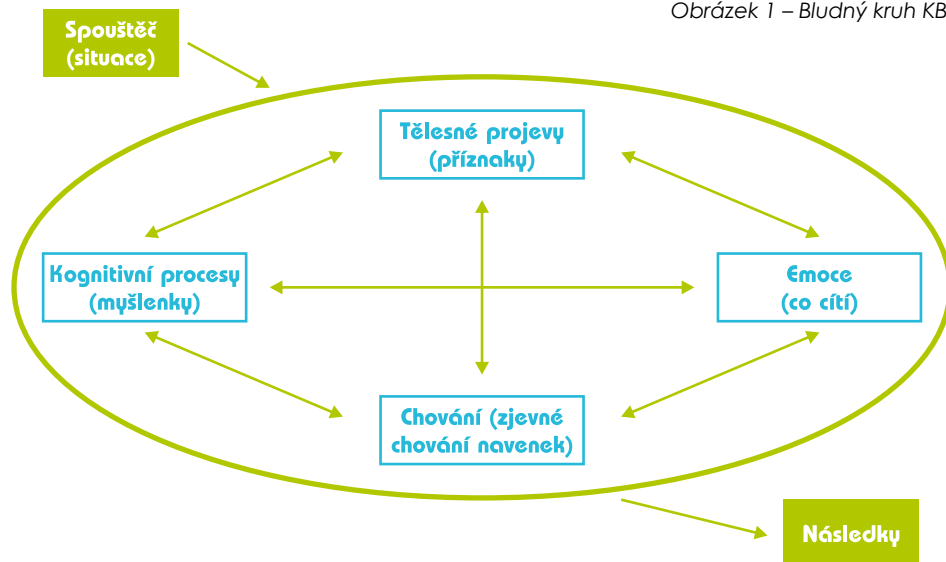
To znamená vysvětlit, na základě čeho vznikly, a proč nevyhasínají. V průběhu terapie pak klient s terapeutem pracují na změně těchto vzorců směrem k vhodnějším a účelnějším strategiím, které mohou přispět k zmírnění či odstranění negativního emočního prožívání.

Kognitivně behaviorální terapie se považuje za krátkou terapii, a to s ohledem na intenzitu setkávání, poruchu či problém a motivaci klienta pracovat mezi sezeními. Samotná aktivita klienta mezi sezeními je základem úspěšného terapeutického působení. Zde se odehrává největší část terapie. Délka terapie pak nebývá delší než jeden rok, spíše v řádech měsíců.

Postup práce s klientem se drží výše uvedeného principu. Pomineme-li první fázi důležitou pro každý terapeutický proces – navázání vztahu terapeut – klient – můžeme se zaměřit na analýzu problému/problémů klienta. Tento proces nazýváme assessment (posouzení, popsání). Jde o důkladnou analýzu problému klienta od anamnestických údajů, přes vlastní popis problému (souhrn všech problémů a jejich symptomů), současné problémy, až po cíle, kterých chce klient v rámci terapie dosáhnout. Následuje společná definice problému a její konkrétní popis, včetně behaviorální analýzy.

Behaviorální analýza (A-B-C) se skládá v první řadě z popisu spouštěče (A – accident, tj. co předchází negativnímu chování), následuje popis chování (B – behavior) a na závěr z analýzy důsledků (C – consequences). Konkrétně pracujeme s tzv. bludným kruhem (viz Obrázek 1)

Obrázek 1 – Bludný kruh KBT



Na výše uvedeném bludném kruhu s klientem pracujeme v rámci edukace a následně v rámci rozborů daných situací. Zaměřujeme se přitom na všechny části bludného kruhu, včetně popisu emocí, který často bývá pro klienty s Aspergerovým syndromem problematický.

Analyzujeme spolu s klientem situace, ve kterých se objevuje jeho maladaptivní chování, dále pracujeme s daným chováním, pracujeme na jeho popisu, s myšlenkami, které běží hlavou klientovi v popisované situaci. Zaměřujeme se také na popis tělesných příznaků (tj. např. jak se mění napětí těla, změny tlaku apod.) a analyzujeme emoce, které klient v dané chvíli prožívá.

Na závěr analyzujeme důsledky tohoto procesu s ohledem na krátkodobé a dlouhodobé. V práci s dospívajícími s Aspergerovým syndromem často zjišťujeme, že jejich chování,

jakkoli se nám může zdát problémové, má skryté pozitivní důsledky – ať už v krátkodobém, nebo dlouhodobém horizontu.

Po behaviorální analýze pracujeme s kognitivní analýzou. Ta začíná po posouzení krátkodobých a dlouhodobých důsledků a zaměřuje se na modifikující faktory. Za modifikující faktory považujeme ty, které zlepšují stav klienta, či jej zhoršují (např. u člověka s úzkostí to může být přítomnost druhé osoby, vzdálenost domova apod.). Modifikující faktory můžeme dělit na ovlivnitelné a neovlivnitelné.

Dále s klientem v rámci kognitivní analýzy pracujeme na funkční analýze – tj. proč se problém posiluje, proč nevyhasíná a jak ovlivňuje život klienta.

Na konci analýzy definuje klient konkrétní cíl, připravíme terapeutický plán s metodami hodnocení (nejčastěji na stupnici) a uzavřeme dohodu

o spolupráci (kontrakt).

Následně pracujeme s klienty buď behaviorálními, anebo kognitivními metodami. Z behaviorálních technik jmenujeme např. hraní rolí, nácvik sociálních situací, systematickou desenzibilizaci (tj. vystavení se reálné obavě v myšlenkách a následně ve skutečnosti), zaplavení (tj. vystavení obávané situaci v maximální intenzitě a setrvání tak dlouho, dokud nedojde ke snížení úzkosti). V rámci akutních metod snižování úzkosti a napětí používáme např. Schultzův autogenní trénink, Jacobsenovu progresivní relaxaci, nácvik kontrolovaného dýchání apod. U klientů s Aspergerovým syndromem se často jedná o zabránění vyhýbavé reakci či rituálům, které jsou pro klienta obtěžující. Zde je důležité uvědomit si, že ruku v ruce musí jít zabránění s nabídkou jiné alternativní možnosti, jak odreagovat napětí sociálně přijatelnějším způsobem.

V rámci kognitivních technik využíváme při terapii klientů s Aspergerovým syndromem především edukaci (o omezeních, terapii, PAS, důsledcích atd.), odvedení pozornosti, práci s kognitivními schématy a jejich přesvědčivostí, zastavení myšlenek (techniky STOP, kartičky, semafor), práce se sopkou (znázornění eskalace napětí až k výbuchu), sebeinstruktáž, kognitivní restrukturalizaci, zkoumání platnosti automatických myšlenek a další.

Celou terapií prostupuje měření. Měření hraje v KBT zásadní roli. Pracujeme totiž experimentálně, kdy se domníváme, že určitý typ intervence bude mít významný vliv na změnu u klienta. Tento předpoklad pak ověřujeme na základě měření.

K měření využíváme často hodnotící dotazníky, u osob s Aspergerovým syndromem pracujeme více konstruktivně a individualizovaně, kdy s klientem škály vytváříme dle jeho potřeb (např. o 1–10, 1–100, barevné škály). Vždy však musí být hodnocení jasné jak pro klienta, tak pro terapeuta.

Výhodou hodnocení na škálách je určitá zpětná vazba o účincích terapie, a to jak pro klienta, tak i pro terapeuta.

Příklad z praxe

Podívejme se na užití KBT v praxi u klienta s Aspergerovým syndromem, žák druhého stupně základní školy.

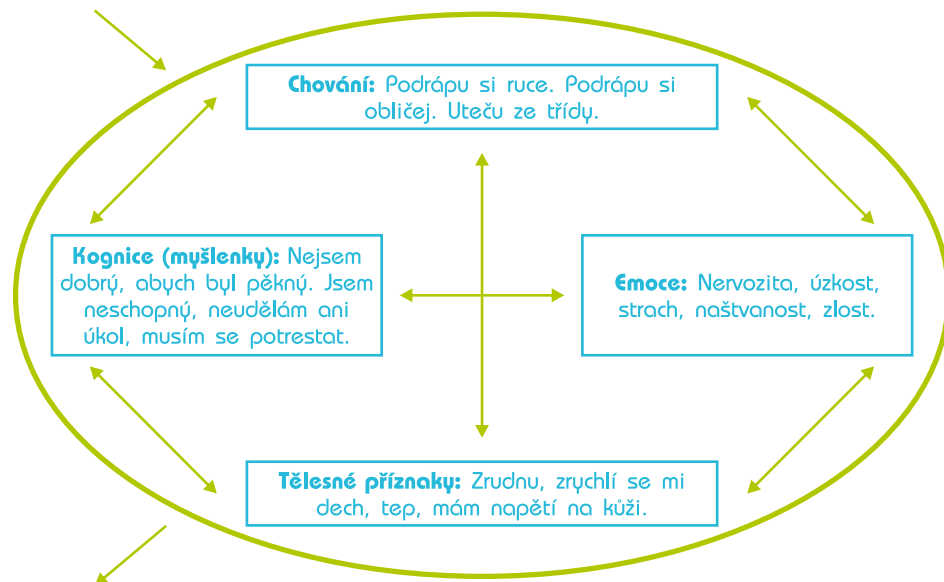
Klient svou situaci popisuje následovně: ve chvíli, kdy si doma neudělám domácí úkol, přijdu do školy a má nervozita stoupá. V hodině, když se mě na úkol učitelka zeptá, vybuchnu a poškrábu se. Nejdříve jsem se škrábal na ruku, do krve, pak i na obličej. Prostě si nemůžu pomoci. Stává se mi to také v dalších situacích neúspěchu.

Postup práce s klientem se odvíjel v prvé řadě směrem k zabránění rituálů v rámci škrábání se. V tomto bodě jsme využili behaviorální metody – konkrétně Jacobsonovu progresivní svalovou relaxaci, která se zaměřuje na zatínání svalů do bolesti a intenzivně snižuje míru úzkosti a stresu.

Dále jsme nastavili systém mačkání gumových kruhů na posilování. Tuto variantu odreagování úzkosti v situaci krize jsme zvolili s ohledem na nízkou účinnost Jacobsonovy progresivní svalové relaxace, kterou klient nebyl na počátku schopen využít.

Spouštěč (accident):

Učitel se mě zeptá na úkol, který nemám.
Jsem naštvaný na sebe, že jsem něco nezvládl, na něco jsem zapomněl.



Důsledky (consequences):

Krátkodobé – uleví se mi, je mi příjemně, bolest přehluší úzkost a špatné myšlenky. Křivám.
Dlouhodobé – vypadám jako po boji, vypadám hrozně, mám výčitky svědomí, že to dělám, trápím se tím, lidé se na mě blbě dívají, rodiče mají o mě strach a já jim nechci ublížovat.

Modifikují faktory plusové:

Když se úkolu věnuji, nemám potřebu se drápat. Když dělám sportovní aktivitu, je to lepší. Nemám-li úkoly a vše ostatní zvládám, jsem v pohodě.

Modifikují faktory minusové:

Když dlouho trávím na PC a nestihnu úkol, je to nejhorší. Když se úkolům nevěnuju, je to blbě. Když si mě rodiče dlouho nevšímají, škrábu se více.

Funkční analýza:

Strach z vlastní nedostatečnosti, z neschopnosti plnit úkoly a potřeba potrestat se vede ke zvyšující se úzkosti, která eskaluje ve fyzické ublížení si podrápáním si rukou nebo obličejem. Díky podrápání se mi aktuálně snížil úzkost a strach, které odezní, a je mi chvíli fajn. Toto chování vede sice k úlevě, ale dlouhodobě častěji tyto situace nezvládám, více se škrábu po obličejí a kvůli tomu se více straním společnosti a mám další výčitky svědomí a strach z toho, že se nedokážu začlenit mezi ostatní.

Cíle:

Na konci terapie budu schopen zvládat svou úzkost tak, že se nebudu škrábat po obličejí ani na rukách.

Na konci terapie budu schopen akceptovat svou volbu, že nesplním úkol.

Během terapie se naučím komunikovat s druhými lidmi, abych se sám cítil lépe.

V rámci kognitivní terapie jsme pracovali pomocí vizualizace – sopky a naplánování aktivit, které v jednotlivých sekcích před výbuchem budou účelně snižovat klientovu úzkost a napětí (viz obrázek níže).

Na úrovni 1 šlo o mírné napětí a úzkost, které bylo možné rozeznat a často se objevovalo ráno, když měl jít klient do školy. Zde jsme společně nastavili běžné aktivity klienta pro odvedení pozornosti a zklidnění – např. intenzivní procházka se psem nebo půlhodinový intenzivní běh.

Úroveň 2 byla klientem identifikována jako zvyšující se napětí. Zde byla klientem nastavena metoda zklidňujícího dýchání. Případně přesun pozornosti na jinou činnost – speciální anglická stránka pro sdílení.

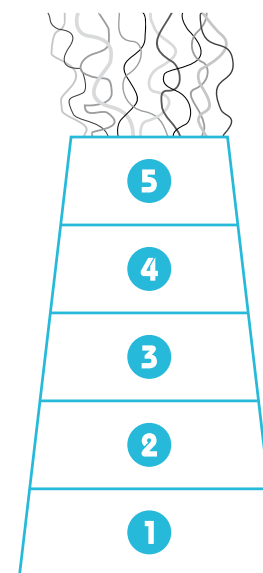
Úroveň 3 směřovala do velkého napětí a úzkosti. Zde se již rozhodovalo o tom, zda se klient mírně zklidní a vrátí se

na úroveň 2 či přejde do úrovně 4. Z behaviorálních technik zde byla volena především Jacobsonova progresivní svalová relaxace.

V úrovni 4 těsně před výbuchem (úroveň 5) byla určena práce s mačkáním gumových kruhů na posilování. Tuto techniku mohl klient využívat také ve třetí úrovni, když cítil, že progresivní svalová relaxace nezabírá.

K práci se sopkou jsme přidali také práci se semaforem, který měl klient ve škole před sebou. U semaforu jsme pracovali kognitivně především s oranžovou – co dělat, když se rozzuřím – tj. zamyslet se nad tím, proč úkol nemám, co bylo důvodem toho, proč jsem jej nezpracoval, analýza procesu, zvolení jiné metody uvolnění napětí (např. mačkání kroužku) a uvolnění.

Další částí práce v oblasti kognitivní byla práce na schématu – přesvědčení o sobě, že jsem nedostatečný – tj. neplním úkoly, poškrábu se, vypadám hrozně a nezvládl jsem to. Nebo nestojím za nic. V této oblasti jsme pracovali na kognitivní restrukturalizaci. Klient si evidoval situace, ve kterých jej napadaly automatické myšlenky o sobě (směřující k tomuto přesvědčení – tzv. jádrové přesvědčení) a hodnotil jejich přesvědčivost na škále 1–100. K těmto situacím a myšlenkám si zapisoval také emoce, kdy hodnotil jejich intenzitu na škále 1–10. V dalším kroku jsme analyzovali relevantní důkazy pro a důkazy proti těmto automatickým myšlenkám, hledali alternativní myšlenku a hodnotili její přesvědčivost opět na škále 1–100. Na závěr, po opakování alternativní myšlenky, jsme opět hodnotili emoce a jejich změnu na škále 1–10.



Klient v rámci terapie zpracovával úkoly na doma, ve kterých evidoval a měřil používání metod a technik naučených v terapii, měřil svou úzkost a napětí. Evidoval také práci na záznamech automatické myšlenky a práci na restrukturalizaci.

S klientem jsme dále pracovali na nácvicích sociálních dovedností, jak komunikovat s rodiči, s lidmi v blízkém okolí. Nejprve v bezpečném prostředí v představách, následně v realitě terapeutické místnosti a pak v běžném prostředí.

V průběhu nácviků klient měřil svou úzkost a pozoroval její pozvolné klesání. V průběhu terapie byly použity také další metody a techniky, na jejichž popis zde již není prostor.

Závěrem je třeba dodat, že terapie byla po šesti měsících ukončena pro splnění cílů. Je nutné podotknout, že se jednalo o motivovaného klienta uvědomujícího si svůj problém, na kterém chtěl aktivně pracovat.

Důležité je také zmínit, že kognitivně behaviorální terapie má možnosti, jak pracovat s klienty v rámci celého autistického spektra. Vždy však mění zaměření – buď na behavior (chování), kognici (myšlení), nebo na obě složky. Závěrem je třeba říci, že kognitivně behaviorální terapie není univerzální terapií pro všechny a stejně jako ostatní terapie má své určité limity a meze.

PhDr. Michal Panáček, Ph.D.,
ředitel MIKASA z.s., manažer sociálních
služeb MIKASA

Přemysl Mikoláš: Existuje tolik forem autismu, kolik je autistických osobností

Společnými aktivitami podporuje spolu s rodiči ve spolku **ADAM – autistické děti a my** z Havírova autistické děti, dospívající i dospělé, jejich osobnostní růst. Nedílnou součástí těchto společných aktivit jsou chlapci a mládenci spolu se svými pedagogy a vychovateli z Dětského domova se školou Těrlicko, kteří se více než 9 let podílejí na podpoře aktivit ve spolku ADAM. Sami tak získávají zpět v pomoci bližnímu ztracenou sebeúctu v důsledku odloučení od rodiny.

Psycholog, certifikovaný psychoterapeut s více než desetiletou zkušeností s dětmi a dospívajícími s neurojinakostí (PAS, ADHD) a vývojovým traumatem Přemysl Mikoláš říká, že v sobě stále má kus pokory, bez níž by nemohl podporovat ty, kteří k němu přicházejí v určité životní etapě. Oceňuje rodiny za ochotu dělat změny a riskovat, ochotu mluvit o tom, co potřebují, po čem touží, z čeho mají strach, obavy. Spolu s rodiči a dětmi drží naději, že dokáží společně překonat jakoukoli překážku v životě. „Někdy nemůžeme změnit to, co se děje kolem nás ve vnějším světě, a přesto můžeme udělat změnu v našem chápání prožívaného, změnu v našem vnitřním světě. Že existuje

naděje,“ říká Přemysl Mikoláš. Během našeho rozhovoru mi ukazuje video ze sportovního kroužku pod vedením pana Trenéra, v němž děti překonávají překážky v tělocvičně – děti jsou obklopeny hlukem, za umělého osvětlení, spolupracují, drží se za ruku, vzájemně se podporují. Ani já nepoznám na první pohled, kdo z nich je „jiný“.

Jak byste charakterizoval svou práci s autistickými dětmi a jejich rodinami?

Pro mne je setkávání s dětmi a jejich rodinami jako detektivka. Pojďme spolu něco objevit, společně prozkoumat, co v nás je, jak TO hledat, pojmenovat, využít pro sebe, pro svůj růst.



*V diagnostickém procesu jsou rodiče vystaveni nejistotě, úzkosti.
Uzavírá se jim budoucnost.*

*Zde je důležité mít na paměti,
že to, co mohou dát rodiče dětem,
je kvalitní partnerský vztah, od něhož se všechno odvíjí.*

Hledáme u autistických dětí ty části jejich osobnosti, které sami nedokáží objevit. Jsem přesvědčen o tom, že každá živá bytost má zdroje k tomu, aby překonala životní překážky. Jen prostě o tom neví. Tak, jak jsem to nevěděl já v minulosti. Nedílnou součástí hledání jsou rodiče a rodiče rodičů.

Ptám se například kluka, kterého znám deset let: *Co ti pomohlo, že jsi nakonec do těch tanečních šel? A on mi odvětlí, že kvůli mně. A já mu na to řeknu: Takže jsi dokázal důvěřovat dospělému, i když tě předtím zklamal? Uvažoval jsi o tom, že jsi vlastně velmi odvážný kluk a kluk, který také věří sobě?*

Jak se rodina popere s informací, že jejich dítě má diagnózu autismu?

Na autismu je velmi těžké to, že není na první pohled vidět. Nemůžete udělat rentgen nebo vzít krevní obraz a říci: to je to. V diagnostickém procesu, a již zřejmě před tím, jsou máma a táta vystaveni nejistotě, úzkosti. Uzavírá se jim budoucnost. Zde je důležité mít na paměti, že to, co mohou dát rodiče dětem, je kvalitní partnerský vztah, od něhož se všechno odvíjí. Ohniskem mého zájmu je tedy to, co se děje v této etapě mezi mužem a ženou v jejich partnerství. Jaký je dopad ztráty do vnitřní reality muže a ženy

a jejich vztahu. Pro rodinu nastává obdobný proces jako je vyrovnávání se ztrátou resp. traumatem. Úlohou této životní etapy mimo šoku, popření této bolestné skutečnosti, smlouvání o skutečnosti, etapou zloby vůči okolí je zejména přechod od zoufalství k pláči. Každá rodina je jedinečná, originální, jakož i její člen je lidský originál. Proto vyrovnání se ztrátou je přísně individuální.

V ADAMovi máme pro tuto podporu zřízené otevřené podpůrné rodičovské skupiny, jejichž úkolem je právě emocionální podpora rodičů a pečujících mezi sebou navzájem. Máme samostatné skupiny pro muže a ženy, které plní tutéž funkci, tj. emocionální podpora a sdílení.

Vy pracujete pro sdružení ADAM a jako psycholog a certifikovaný psychoterapeut rodinám pomáháte. Daří se Vám to?

Věřím, že jsme nastavili v ADAMovi takový systém, který funguje. Nicméně je to možná otázka na rodiče v ADAMovi. Pokusím se odpovědět – máme ročně více než 25 rodičovských skupin v Havířově, Ostravě a Třinci. Máme sportovní a dramatické kroužky, Kluby náctiletých, kroužek vaření, pečujeme o sourozence. Těchto aktivit

se účastní více než 100 autistických dětí a dospívajících v celém autistickém spektru. ADAM mne a rodiče podporuje v možnosti víkendových individuálních konzultací pro rodiče, pedagogy a rodiny. V minulém období bylo takových setkání více než 200. Nedílnou součástí aktivit je ADAMův příměstský tábor a TECH CAMP VŠB OSTRAVA. Ano, myslím si, že se nám to poměrně daří.

Jaké potřeby má rodina s dítětem s PAS? Jsou odlišné od té běžné rodiny se zdravými dětmi?

Když se setkávám s rodinami ve chvílích, kdy prochází diagnostickým procesem, slyší různé názory odborníků, mnohdy protichůdné názory odborníků, pátrají, ... jejich život vystihuje jediné slovo – chaos.

Mým úkolem je obnovit víru v jejich schopnosti rozhodnout se, že si mohou vybrat směr, kterým se vydají.



Mgr. Přemysl Mikoláš

Nasměrovat je, že nemusí zůstat v chaosu a točit se v kruhu, ale že z něj mohou vyjít ven.

Rodiny v této chvíli potřebují především podporu – a to nejen formou kurzů, vzdělávání, ale v širším kontextu celé rodiny a jejího fungování. Je potřeba skloubit nové poznatky a informace, které získají, a zakomponovat je do již funkčního rodinného systému. Přizpůsobit to, co odborník navrhnul, jejich potřebám a možnostem tak, aby vznikla nová kvalita jejich života.

Mým úkolem je pak vyvažovat míru úsilí a tvrdé práce rodiny, kdy používá rozum, a míru víry, kterou potřebují, protože vždy se objeví něco nového, co vám dokáže to úsilí zhatit. A rodina potřebuje mít naději, že může jít dál. Naděje je ukrytá ve víře. Jsem přesvědčen o tom, že každá živá bytost má zdroje k tomu růst – jít dopředu. Mám to z přesvědčení, které jsem převzal z psychoterapie Virginie Satirové. (Virginia Satirová byla americká sociální pracovníce, psycholožka a terapeutka, autorka metod pro zkvalitňování komunikace v rodinách i v organizacích. Je označována za matku rodinné terapie. Na základě své praxe vytvořila Model růstu k účinné psychotherapeutické práci. Pozn. redakce)

Jejich život vystihuje jediné slovo – chaos.

*Mým úkolem je obnovit víru
v jejich schopnosti rozhodnout se,
že si mohou vybrat směr,
kterým se vydají*

S jakými technikami ještě pracujete, kromě transformačně systemické terapie dle Virginie Satirové?

První a zásadní „technika“ je má osobnost, má energie. Mé naladění, má vnitřní připravenost na setkání s člověkem, rodinou. V setkání vycházím z principů Transformační systemické terapie dle Virginie Satirové a Dětské a adolescentní vztahové psychoterapie. K mému setkávání pomáhá rovněž znalost principů Pesso Boyden psychomotorické psychoterapie. V neposlední řadě je zásadní technikou mé práce řádná supervize jako možnost učení se jinak. Kde já v bezpečném prostoru sdílím svoje prožitky úspěchu a chyb v supervizním vztahu se supervizorem.

Když mluvíme o potřebách dětí, co je to nejcennější, co jim mohou rodiče dát?

Jak již jsem zmínil kvalitní partnerský vztah. Jsem přesvědčený, že to je

základ všeho. A pokud to náhodou nejde a pár se rozvede, jsme přesvědčený, že dřív nebo později by se pár rozešel, ale ne kvůli autismu nebo postižení dítěte. Cizí prvek autismus, který vstoupil do života, jen urychlil něco, co již bylo nastartované. Vnímám tuto skutečnost ze své praxe v ADAMovi. Děti potřebují vědět, že se rodiče na ně těšili, když přicházeli na tento svět, a patří do tohoto světa. Děti potřebují vědět, že rodičům vyhovují takové, jaké jsou. Děti potřebují poznat z chování rodičů, že je milují. Těmito slovy říkám, že děti mají ve svém psychickém vývoji potřeby, které zajistí jejich růst, a ty jsou – vědět kam patřím, kde mám místo v prostoru a srdci; co si smím dovolit a co už ne, kde je začátek a konec; jak pozná, že zde je bezpečno a dostane se mi podpory ze strany rodičů; co mi dají rodiče najíst a co mi přečtou nebo zazpívají; jaká je moje budoucnost – kdo já jsem, kým budu, ... naděje.

Ptala se Petra Macková Jurásková

Spolek **ADAM – autistické děti a my** vznikl počátkem roku 2010 z podnětu PhDr. Mileny Tejklové a rodičů dětí s poruchami autistického spektra (PAS) jako reakce na potřebu vyměňovat si navzájem osobní zkušenosti a podporovat se.



ADAM
autistické děti a my

Mezi jeho aktivity patří:

- Sportovní kroužek
- Dramatický kroužek
- Klub náctiletých
- Sourozenecká skupina
- Letní příměstský tábor
- O.T.A. TERAPIE
- Společenské aktivity pro děti
- Individuální a krizové intervence
- Rodičovská skupina
- Chlapi sobě
- Relaxačně – pobytové akce
- Vzdělávací semináře, workshopy a osvětová činnost
- Výlety a expedice

Setkání okolo dítěte z pohledu speciálního pedagoga

Setkání okolo dítěte je **unikátní metoda multidisciplinární spolupráce** týmu odborníků, kterou do českých podmínek aplikuje spolek Naše rovnováha. O tom, jaké jsou praktické zkušenosti s touto metodou, se s námi podělila speciální pedagožka pro práci s dětmi s poruchou autistického spektra Mgr. Magdaléna Holubová.

Setkání okolo dítěte (dále jen „setkání“) považujeme za funkční nástroj, jak pomocí cíleného zaostření pozornosti na dítě s poruchou autistického spektra (PAS) nacházet nové a netradiční (inovativní) způsoby podpory a pomoci a to především při řešení zátěžových a krizových situací ve školním prostředí.

Nepoužíváme pojem problémové chování ani nežádoucí chování. Je zapotřebí si uvědomit, že rizikové projevy chování u dítěte s PAS jsou obvykle odrazem emoční dekompenzace či autistické krize.

Klíčové aspekty úspěšné prevence autistické krize: poznání, pochopení,

přijetí, potřeby, pomoc, přístup, podmínky, podpůrná opatření. Optika různých pohledů – jedná se o zástupce rodiny, školy a odborníků – přináší ucelený přístup k řešení problému. Jedná se o tzv. multidisciplinární tým, setkání se koná vždy se souhlasem zákonného zástupce.

Efektivita setkání je dosažena za těchto podmínek (vyzdvihujeme zejména): přesně vymezený čas a místo (zajišťuje koordinátor setkání), nastavení společných pravidel a cílů (zajišťuje odborný moderátor) a rovnocennost účastníků.

Nezávislý moderátor (tzv. facilitátor) zahajuje, ukončuje a především

povzbuzuje a usnadňuje průběh deva-
desátiminutové diskuze, čímž
jednotlivým účastníkům umožňuje sou-
středit se na potřeby dítěte a souvislosti
řešeného problému.

Za základ každého setkání považujeme
posilování vzájemného porozumění.
Jedině tak může vzniknout platforma
pro bezpečný (neposuzující) rámec –
tj. společné sdílení názorů, myšlenek
a podnětů v nejlepším zájmu dítěte.
Chápejme, kauzální terapie u dětí
s PAS neexistuje a stále platí, že propast
mezi pochopením teorie a úspěšností
praktického výchovného působení je
velká.

Přijetí dítěte může ovlivňovat nízké
povědomí o problému nebo nedo-
statečné podmínky inkluzivního
vzdělávání. Odborně i lidsky potřebu-
jeme povzbuzovat a provázet všechny
osoby kolem dítěte s poruchou autistic-
kého spektra.

Pečující osoby dětí s poruchou autis-
tického spektra často trpí chronickým
vyčerpáním a kvalita jejich života je
vážně narušena. Výchovná náročnost
dopadá, jak na rodiče a sourozence
(rodinu), tak i na pedagogické pra-
covníky a spolužáky (školu). Hledaná
podpora a pomoc je tedy mnohem
širší. Ukazuje se, že míra prožívané
zátěže (stresu) pečujících osob ovliv-
ňuje skupinovou dynamiku setkání.

Zaostření pozornosti na dítě se začne
zákonitě vzdalovat, když se vynoří
citlivá a osobní témata. V těchto situ-
acích facilitátor navrácí jednotlivé
účastníky zpět k dítěti bez předsudků
a kritiky.

Účastníci si zažívají sami na sobě tolik
potřebný pozitivní přístup. Co funguje
u dítěte s PAS, to nás zajímá a u toho se
pozastavujeme (upevňujeme osvěd-
čené postupy).

Metodu setkání okolo dítěte
individuálně doplňujeme o poraden-
sko-terapeutickou činnost, krizovou
intervenci nebo metodickou podporu



Text vyjde jako součást právě vznikajícího manuálu

Setkání okolo dítěte – praktická příručka,

který právě připravuje spolek Naše Rovnováha.

či jiné techniky a metody práce poradenského pracovníka.

Za největší přínos setkání považujeme, když se nám podaří u rodičů změnit jejich zažitou polaritu ve vztazích, která je obvykle zatížena z dřívějších zkušeností (třídní schůzka, výchovná komise,

případová konference, OSPOD). Rodiče často vypovídají o tom, že mají obavy před každým jednáním týkající se jejich dítěte.

Mgr. Magdaléna Holubová,
speciální pedagog
pro děti s PAS

Proč multidisciplinární tým?

Zrychluje proces vedoucí k pomoci dítěti (akcelerátor), podporuje vztahy (harmonizátor), vznikají společně nápady (inkubátor), ukazuje cestu (navigátor) a dává nám jistotu (stabilizátor), že jsme si všichni rovnocenní.



SPC pomáhá dětem ve vzdělávání

Speciálně pedagogické centrum Kpt. Vajdy 1a, Ostrava-Zábřeh (SPC) je školské poradenské zařízení, které zabezpečuje na území Moravskoslezského kraje standardní bezplatnou poradenskou službu při výchově a vzdělávání dětí a žáků s poruchou autistického spektra (PAS) a vadami řeči. U klientů s PAS se jedná o jediné SPC svého druhu v kraji.

V kalendářním roce 2018 jsme podpořili celkem 3 678 klientů (z toho 1568 klientů s PAS) a provedli 19 191 odborných výkonů (vystavení zprávy a doporučení školského poradenského zařízení, kontrola podpůrných opatření a IVP, metodická podpora pedagogům, konzultace a poradenství zákonným zástupcům, krizové intervence...).

Základní odborný tým tvoří psychologové, speciální pedagogové a sociální pracovníci. Odborný tým zabezpečuje psychologickou, speciálně pedagogickou, sociální diagnostiku a další potřebnou intervenční, metodickou a poradenskou podporu. Nezbytnou součástí pracovního týmu SPC jsou

administrativní pracovníci, kteří spravují komplexní evidenci dokumentů.

Prvním krokem vedoucím k poskytnutí poradenské služby je podání žádosti, na základě které odborný tým SPC zajistí posouzení speciálních vzdělávacích potřeb.

Veškerá činnost SPC je prováděná s informovaným souhlasem zákonného zástupce nebo zletilého žáka a ve spolupráci se školami, školskými a dalšími zařízeními a odborníky. Poradenskou službu poskytujeme dětem a žákům se speciálními vzdělávacími potřebami v rámci předškolního, základního a středního vzdělávání.

Na webových stránkách najdete:

- žádost o poskytnutí poradenské služby
- letáčky k tématům PAS a VŘ
- odborné semináře
- a další formuláře
- kontakty

Kdo se na nás může obrátit:

- zákonný zástupce nebo zletilý žák
- škola nebo školské zařízení
- odborníci

Vaše dotazy rádi zodpovíme osobně, telefonicky nebo e-mailem.

**Speciálně pedagogické centrum**

Kpt. Vajdy 1a, 700 30 Ostrava-Zábřeh

(SPC funguje při Základní škole Ostrava-Zábřeh, Kpt. Vajdy 1a, příspěvkové organizace)

Ředitelka: Mgr. Dana Vilkusová

Vedoucí SPC: Mgr. Jarmila Rakusová

Tel.: 596 768 131

Mob.: 723 026 353

E-mail: spc@zskptvajdy.cz

www.zskptvajdy.cz

LYDIE Český Těšín

— raná péče, sociálně aktivizační služby, odlehčovací služby –
trojlístek služeb pod jednou střechou —

Ve středisku LYDIE ranou péči poskytujeme již od roku 2002. Co to vlastně raná péče je? Raná péče je službou preventivní, je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

Raná péče nabízí pomoc a podporu rodinám s dětmi se zdravotním postižením (mentálním, tělesným, kombinovaným), rovněž rodinám s ohroženým vývojem dětí a rodinám s dětmi s autismem od jejich narození do 7 let.

Je službou terénní a bezplatnou. Službou terénní se rozumí, že se odehrává přímo v rodině, tedy v domácím a dobře známém prostředí dítěte. Návštěvy v rodinách mají i tu výhodu, že se rodiče cítí bezpečně, chování dítěte je přirozené a navíc odpadá starost s cestováním.

Každá rodina má svého poradce rané péče, na kterého se může obracet s dotazy i v období mezi jednotlivými konzultacemi. Poradce reaguje na sdělené potřeby rodiny, přináší jí náměty, jak dítě

vhodným způsobem stimulovat, aby byl jeho vývoj podpořen v oblastech, kde vykazuje z důvodu nepříznivého zdravotního stavu známky opoždění. Poradce doporučuje vhodné didaktické a kompenzační pomůcky, informuje rodiče o dalších službách a odbornících v místě bydliště, které může rodina využít.

Na ranou péči navazuje další ze služeb trojlístku, a to Sociálně aktivizační služby (SAS). Je to služba ambulantní a terénní. Služba pomáhá dětem a mladým dospělým se zdravotním postižením od 2 do 26 let. Ptáte se v čem? Den v SASce se dělí na dopolední a odpolední aktivity. Dopoledne k nám přicházejí děti předškolního věku a zaměřujeme se hlavně na práci s dětmi s poruchou autistického spektra (PAS).

Od roku 2015 u nás působí vyškolený tým pracovníků v intenzivní terapii O.T.A. v Centru terapie autismu v Praze. Jsme pracoviště pod stálou supervizí zakladatelky C.T.A. Mgr. Romany Strausové Ph.D. Pracujeme touto metodou

ve dvou formách. Poskytujeme individuální nácviky, zhruba 45–60 min., a skupinové nácviky, zhruba 90 min. Cílem nácviků pro děti s PAS je minimalizace problémového chování, rozvoj pracovního chování, nácvik funkční komunikace, nácvik sdílené pozornosti, nácvik hry a imitace, porozumění sociálním situacím.

Pak jsou tu skupinové terapie, vesměs v počtu tří až čtyř dětí, které pracují dle pokynů a vedení terapeuta. Každé dítě má svého asistenta a pracuje především ve skupině. Během terapií vytváříme videozáznamy a fotodokumentaci, která terapeutům i rodičům slouží ke zpevnování žádoucího chování, fotky zase k lepšímu sebepojetí, rozvoji komunikace a sdílení prožitých událostí dětí.

V odpoledních hodinách se zaměřujeme na děti školního věku a na mladé dospělé. Prostřednictvím nabízených aktivit chceme rozvíjet osobnostní a dovednostní schopnosti uživatelů tak, aby byli schopni se zařadit do společnosti. Umožňujeme lidem se zdravotním postižením setkávání s lidmi podobného věku a snažíme se je podporovat v navazování přirozených sociálních kontaktů.

Cílem služby je poskytnout prostor pro sebererealizaci uživatele, podporovat jeho samostatnost a soběstačnost. Každý uživatel si může vybrat z široké škály poskytovaných činností: Nácvik komunikace, nácvik sociálních dovedností, vaření, sportovní činnosti, muzikoterapie, herní aktivity.

Velkou výhodou pro tým LYDIE je návaznost terapie s ranou péčí. Máme možnost přenést přirozenou formou chování dítěte do rodiny, a tím pomoci rodině v jejím běžném životě. Naším přáním je, aby

rodiče zvládali náročné situace se svými dětmi doma i v jiných prostředích.

Velice si vážíme spolupráce s dalšími odborníky (psychology, logopedy, fyzioterapeuty, pracovníky Speciálních pedagogických center). Jsme vděční za možnost konzultací. Aby byla práce s rodinou komplexní, rodiče mají možnost se scházet na rodičovských skupinách s psychologem.

Důležitá je rovněž spolupráce se školským zařízením, děti tak zpevňují naučené dovednosti i mimo domov. Učitelé a asistenti dětí mají možnost docházet na terapie, mají možnost se účastnit seminářů, které pořádáme, a mohou své postřehy konzultovat s pracovníky LYDIE.

Třetí možností podpory pro rodiny jsou odlehčovací služby. Jsou to služby ambulantní, poskytované přímo v prostorách střediska LYDIE. Odlehčovací služby jsou určeny dětem a mladým lidem ve věku od 2 – 26 let a jejich rodinným pečujícím, kteří potřebují svůj čas k odpočinku, regeneraci sil a vyřízení osobních záležitostí. Dětem poskytujeme bezpečné a podnětné prostředí postavené na individualitě každého člověka.

Jana Kadlubcová
vedoucí střediska LYDIE Český Těšín
Slezská diakonie

sociálně aktivizační služby
raná péče | odlehčovací služby

Trnavského 1758/10,
737 01 Český Těšín

www.slezskadiakonie.cz

lydie@slezskadiakonie.cz
tel. +420 558 712 728
mobil: 737 117 998

RODIČE A VOLNOČASOVÉ AKTIVITY

— Jak tráví svůj volný čas děti s poruchou autistického spektra? A co o tom říkají jejich rodiče? —

Trávení volného času je pro nás doma věčným oříškem. Není mnoho činností, které by našeho téměř osmiletého syna zaujaly natolik, abychom mohli zcela relaxovat jako rodina.

Tam, kde by se líbilo nám, je většinou více lidí, a to nezvládá syn. Jemu by se naopak líbilo trávit volný čas ježděním na tobogánech a obecně ve vodě, což ale nelze zajistit denně.

Navíc při přílišném nadšení následuje epileptický záchvat, takže ani při pobytu u vody nekončí naše 100% kontrola. To jsou prostě záležitosti, které nemůžeme ovlivnit, a přicházející záchvat nepoznáme. Syn je neverbální a komunikace z jeho strany vůbec neprobíhá, nemůže nám tak ani naznačit, že je něco v nepořádku.

Silné motorické stereotypy, velká hluchost a nepochopení běžných situací nás v podstatě nutí chodit na procházky, na bazén a kamkoliv jinam v době, kdy předpokládáme nízkou návštěvnost. Není nám moc příjemné přílišné pozorování ostatních návštěvníků (...a odsuzování, byť pozorovatelé neví, o co jde). I my si chceme volný čas užít. Takže jsme zvolili návštěvy velkých dětských center, akvaparků a ZOO v době, kdy se dá předpokládat minimum návštěvníků.

Služeb pro rodiny s autistickými dětmi do 7 let rané péče jsme využívali asi do pěti let věku syna. Nad 7 let již raná péče možná není a nám by velmi pomohlo, kdybychom mohli zkusit tzv. sociální nácviky v terénu.

Prostě naučit syna chodit do obchodu, sednout si v restauraci, zajet na výlet či na nějakou akci. Někoho, kdo by nám ukázal, jak zvládat vypjaté situace, jak reagovat a třeba i jak zvládnout ignorovat okolí.

Nejsem si ovšem jistá, že nějaká taková služba v okolí vůbec existuje. Povědomí máme pouze o takových nácvicích pro dospělé, nebo pro děti, které si umí říct. Což bohužel není náš případ. Pokud by se podobná služba objevila, určitě bychom ji s vděčností využili.

Zlatoše Juráňová, matka

**Jména dětí
byla změněna.**

Náš František tráví většinu svého volného času ve svém pokoji. Ze 70 % na mobilu a počítači, ale nejen pro zábavu, také pro učení. Osvědčila se nám vzájemná komunikace a plánování společných výletů. Ovšem ocenili bychom podporu pro děti s PAS i v menších městech, kde nenacházíme takové možnosti jako například v krajském městě Ostrava.

Radek navštěvuje hudební školu, ve škole kroužek keramiky a divadelní. Doma je to obvykle televize a tablet, hra s vláčky. Musíme mu hodně hlídat čas strávený na tabletu a počítači. Ocenila bych, kdyby existoval pro děti s PAS kroužek zaměřený na konkrétní sport.

S Jirkou chodíme pravidelně plavat, protože se ve vodě vždycky uklidní a odpočine si. Je pak klidnější a spokojenější. Hodně času tráví na tabletu nebo na mobilním telefonu, v létě je snadnější jej přilákat k pohybovým aktivitám, ale musíme být ve stínu, nesnáší ostré slunce. Prohry se snažíme naučit zvládat u Člověče, nezlob se, ale není to snadné (smích). Důležité je při zařazování jakékoli aktivity dopředu plánovat a dodržovat stanovené časy.

Chodíme s Terezkou do výtvarného kroužku, taky do sebeobranu, v pokoji i venku hraje imaginární hry, je na mobilu a na počítači, občas zvládáme i vaření. Důležitá je však pravidelnost a plánování aktivit dopředu a musíme dávat pozor na dodržování času.

Pavlík je rád na různých dětských či sportovních akcích, s kamarády i v kroužcích. Občas špatně zvládá prohry, takže se musíme víceméně vyhýbat kolektivním sportům, popichování a aktivitám, které mu nejdou. Uvítali bychom více kroužků pro děti s PAS.

Náš syn Honzík má dva starší bratry a dříve nebylo jednoduché sladit společný volný čas, takže jsme to řešili s pomocí slečny na hlídání, která se s námi střídala, abychom se mohli věnovat buď bratrům nebo synovi s PAS. Teď, když je starší, už více chápe a můžeme tedy vyrážet na výlety společně. Honzík je však nemluvící, takže na jakékoliv venkovní akci je třeba jej hodně sledovat, aby se neztratil, věnovat se mu, vysvětlovat, zkrátka dělat vše pro to, aby se cítil dobře. Je hudebně nadaný, takže jsme zkusili hudební školu, ale nefungovalo to. Pomohla by určitě hudební terapie, ale tu jsme zatím nenašli.

Naše rovnováha Z.S.

PODPORA RODIN A DĚTÍ S HENDIKEPEM

Pro koho pracujeme a komu naše služby nabízíme?

Jednotlivým pracovníkům i týmům sociálních pracovníků, zdravotníků (praktických lékařů, pediatrů, psychiatrů, neurologů, klinických psychologů, fyzioterapeutů a všech dalších lékařských i nelékařských profesí) a pedagogů.

K naší činnosti patří organizace a propagace multidisciplinárních týmů, vzdělávací programy, pořádání konference Mezinámi a podpora rodičů a dětí s libovolným typem hendikepu.

Proč jsme vznikli?

Jsme lidé z různých oborů, jejichž společným polem působení je pomáhání a rozvoj.

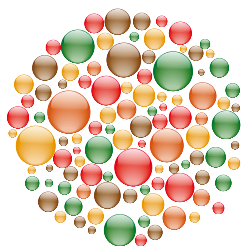
Mezi hodnoty, kterých si vážíme a které chceme činností předávat, je spolupráce, profesní pokora a hledání nových možností vedení případu, vzdělávání, léčby a celkové péče o lidi s duševními nebo sociálními problémy.



www.naseroვნovaha.cz

Podporují nás:





Mezi námi

2. konference mezioborové spolupráce
pro pomáhající profese Moravskoslezského kraje

10–11/10/2019 | Kulturní a společenské středisko „Střelnice“, Český Těšín

ČTVRTEK 10/10/2019

PÁTEK 11/10/2019

MUDr. Vladimír Kmoch:
Digitální závislost (P)

MUDr. Filip Růžička, Ph.D.:
**Traumata mozku z pohledu
současné neurologie**

PhDr. Petr Nilius, Ph.D.:
**Neurokognitivní rehabilitace v kontextu
multidisciplinární spolupráce (D)**

PhDr. Yvonne Lucká,
PhDr. Barbora Janečková:
**Jak v sobě ukládáme
výcvikové zkušenosti (P)**

PhDr. Eleonora Smékalová Ph.D.,
Mgr. Kateřina Palová:

**Druhý krok, socio-emoční výchova
na školách (P a W)**

MUDr. Petr Dušek, Ph.D.,
MUDr. Michal Raszka, Ph.D.:
**Parkinsonova choroba –
jak ji vidí neurolog a jak psychiatr? (D)**

Večerní kulturní program
divadlo Odvaz | koncert Trochumoc

přednáška (P) | duel (D) | workshop (W)

PhDr. Yvonne Lucká,
PhDr. Barbora Janečková:

**Jak můžeme spolupracovat
jako terapeuté napříč směry (W)**

kolektiv spolku Naše rovnováha:
Setkání okolo dítěte (W)

PhDr. Petr Nilius Ph.D.,
Mgr. Zuzana Škapová:

**Školní poradenské pracoviště –
nástroj řešení inkluze (W)**

Mgr. Martina Pastuchová,
PhDr. Jarmila Petrovská:
Funkce rodiny (W)

Markéta Křížová:
**Arteterapie v práci se ženou,
aneb psychosomatika v praxi (W)**

Mgr. Michaela Kopalová:
Role dítěte v rodinné mediaci (W)

Na závěr
překvapení, které nezkame

Přihlašovací formulář naleznete na webu www.naserovnovaha.cz.

S ohledem na omezený počet účastníků uveďte, o jaké workshopy budete mít zájem.
V případě velkého počtu zájemců budou upřednostněni ti, kteří projeví zájem dříve.

Odborný program na oba dny: 500 Kč | Kulturní program: 100 Kč

Pořádá Naše rovnováha, z.s. | 604 215 602 | mdt.rovnovaha@gmail.com | www.naserovnovaha.cz



Záštitu nad konferencí převzal náměstek hejtmana Moravskoslezského kraje Jiří Navrátil, MBA.