

Směrem z PASTi aneb autismus v praxi - konference bourající bariéry pro lidi s PAS

Tisková zpráva - 18. 4. 2016

V pondělí 18. 4. proběhla v prostorách Pardubické radnice konference Směrem z PASTi aneb autismus v praxi. Konference nabízela odpovědi a řadu řešení především pro ty, kteří pečují o osoby s poruchami autistického spektra (PAS). Speciální pedagogové, asistenti pedagoga, logopedi, sociální pracovníci, ale i rodiče a příbuzní získali řadu podnětů, jak lidem s PAS ve svém okolí život usnadnit a zbourat bariéry, které je oddělují od okolního světa.

Konference přinesla na autismus řadu úhlů pohledů. Nešlo jen o odpovědi na otázky překonávání bariér a usnadnění života s PAS. Ale i o odborné názory na včasnou diagnostiku, jak vzdělávat děti s PAS i na současně velmi diskutované téma, kterým je inkluze např. i dětí s PAS do normálních škol. *„Pozvali jsme na konferenci takové řečníky, aby odborná i laická veřejnost získala komplexní pohled na celou problematiku PAS v rámci řešení v ČR. Samozřejmě nejde podchytit vše v jednodenní konferenci, ale alespoň otevíráme téma k diskusi minimálně pro Pardubický kraj,“* uvedla spoluorganizátorka konference a ředitelka centra LENTILKA Gabriela Bělková.

Konferenci zahájila zdravicí senátorka **Mgr. Miluše Horská**, která účastníkům vzkázala: *„Nebojme se autismu, když bude v rukách odborníků. Je nutné se k této problematice postavit komplexně, při vzdělávání i ve společnosti“.*

Slovo od ní převzal poslanec **PharmDr. Jiří Skalický, Ph.D.** *„Autismus je postižení, které není vidět, a o to více je potřeba o něm mluvit. Je jednou z nejvážnějších poruch dětského mentálního vývoje a bohužel případů dětí, které se s autismem potýkají, stále přibývá. Většinou dobře nerozumí tomu, co vidí, co slyší nebo co prožívají. Mají svůj svět. Mějme je rádi a snažme se jim porozumět,“* komentuje správný přístup k autismu Skalický.

Situaci okolo autismu sledují dlouhodobě i politici **Ing. Pavel Šotola**, člen Rady Pardubického kraje zodpovědného za sociální služby a neziskový sektor a **Ing. Roman Línek, MBA**, 1. náměstek hejtmána Pardubického kraje zodpovědný za zdravotnictví. Oba na konferenci promluvili o důležitosti podpory lidí s PAS a otevřenosti změnám. *„Pardubický kraj systematicky podporuje rozvoj sítě sociálních služeb pro zlepšení životních podmínek osob s PAS. Například v nedávné době jsme zajistili víceleté financování služby raná péče z evropských zdrojů, v Presích u Chrudimi vznikl specializovaný domek pro 12 klientů a letos připravujeme zázemí pro další specializovanou službu v Žampachu, a to pro děti a mladé dospělé s náročnými projevy chování.“* uvedl radní Pavel Šotola.

„Myslím si, že najít systém pomoci jak začlenit ty, kteří to mají „jinak“, do naší společnosti a na druhou stranu společnost naučit tyto lidi vnímat a bourat bariéry, to jsou všechno kroky, které si tato konference klade za cíl a je to nejlepší způsob, jak se s tím utkat a mít z toho dobrý pocit a mít z toho dobré výsledky“, dodal náměstek hejtmána Pardubického kraje Línek.

Mgr. Romana Straussová je z Centra Terapie Autismus Praha a na konferenci mluvila o **rané terapii v rodině dítěte a o metodě O. T. A., tedy Open therapy of autism**. Sama je zakladatelkou této metody a jejím stěžejním cílem je komplexní intenzivní práce s dítětem s PAS i celou rodinou, kde se dítě s PAS nachází. Intenzivní behaviorální terapii provádí terapeut jeden na jedno dítě a zaměřuje se na úpravu chování a stimulaci pozornosti dítěte. V případech, kde je to možné jsou děti vedeny ke skupinové kooperaci za využití techniky video-zpětné vazby. Cílem je posílení žádoucího chování,

komunikace a sociálních interakcí za využití analýzy chování a vypracování individuálních motivačních systémů. Nabyté dovednosti jsou převáděny do rodiny, kde je cílem jejich generalizace. Tato intenzivní terapie zahrnuje práci v oblasti sociální komunikace a socializace, imitace, nácviků hry a kooperace s vrstevníky, či pracovního chování. „*Podstatným prvkem této terapie je také práce s úzkostí a tím minimalizování problémového chování u dítěte*“ upřesnila Straussová.

Na konferenci také představila metodu práce s dětmi velmi raného věku (od 17-ti měsíců) přímo v rodině, kdy se behaviorálním terapeutem stává pod vedením videotrenaře sám rodič. Dále také prezentovala výsledky 6-ti letého výzkumu pod vedením prof. RnDr. PhDr. M. Vágnerové, Csc.

Mgr. et Mgr. Oldřich Ďurech z PsychoCom na konferenci rozebíral problematiku **diagnostiky PAS a pohled na Diagnostické manuály**. „*Ne každé dítě s „divným“ chováním, které nás znepokojuje, je autista. Každé dítě s chováním, které nás znepokojuje, si zaslouží odpovídající péči*“, zdůraznil Ďurech.

Speciální pedagožka a krajská koordinátorka pro autismus Mgr. Markéta Jirásková se ujala tématu **Aktuální změny v inkluzivním vzdělávání**. Témata integrace a inkluze jsou v současné době velmi aktuální. Nyní probíhá výrazná změna přístupu ke vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Ta je podmíněna přijetím nových legislativních norem měnících způsobů zařazování dětí se zdravotním postižením nebo zdravotním znevýhodněním do systému základních a speciálních škol. „*Velkou roli a zároveň výraznou zodpovědnost nyní přebírají školská poradenská zařízení, kam patří pedagogicko-psychologické poradny a speciálně pedagogická centra*“ upřesnila Jirásková. Mgr. Markéta Jirásková uvedla, že v praxi se velmi často setkává s příklady dobré praxe při zařazování žáků s autismem do běžných základních škol. Přesto jsou při vzdělávání také občasné problémy, které přináší integrace žáků s autismem, zejména pokud je dítě diagnostikováno až v průběhu plnění povinné školní docházky, výjimkou bohužel nebývají ani děti, kteří jsou diagnostikováni až po splnění povinné školní docházky. Dále je problematické, pokud jsou u dětí a žáků projevy obtížně zvladatelného chování, které přináší řadu problémů nejenom škole, ale zejména jejich rodičům.

Mgr. Ivana Liedermanová vedoucí odboru školství, kultury a sportu na pardubickém magistrátu zmínila aktivity, které chce město pro děti s PAS nabídnout. Představila nový projekt Ucelená péče o děti s PAS v předškolním věku a novou koncepci „*Včasná prevence a postupné integrace dětí s poruchou komunikace, sociální integrace a PAS předškolního věku v Pardubicích*“, na které se podílí Rodinné Integrační Centrum terénní prací v rodině dítěte a Lentilka – Dětské rehabilitační centrum speciální třídou a integračními třídami pro děti předškolního věku. „*Jedná se o unikátní koncepci, která směřuje k včasné prevenci a podpoře rodin s dětmi s poruchou komunikace a PAS a cílem je u dětí s touto diagnózou nastavit efektivní komunikační systém v rodině či ve speciální třídě v LENTILCE, kde je max. 6 dětí, dále ho pak ověřit v integračních třídách s počtem 12-ti dětí a následně pak dítě přesunou či vrátit do klasických MŠ v rámci integrace*“ upřesnila Liedermanová.

Situaci aktuální podpory lidí s PAS shrnul na konferenci **MUDr. David Kasal**. Jeho přednáška se týkala především **Aplikované behaviorální analýzy (ABA)**, která učí děti s poruchou autistického spektra novým dovednostem ve všech oblastech vývoje způsobem, který je pro tyto děti přijatelný a srozumitelný. Terapie pomáhá cíleně redukovat nevhodné chování a nahrazovat je alternativním chováním. „*V České Republice není tato tak účinná metoda tolik známá, schází certifikovaní ABA terapeuti, kteří mohou v rámci vzdělání v ABA terapii s dětmi pracovat. Nicméně se blýská na lepší časy, sám je spoluzakladatel Odborné společnosti pro ABA terapii, která má za cíl přivést tuto metodu do České republiky,*“ uvedl k tomuto tématu Kasal. Dále zmínil v příspěvku za **Ing. Milenu Němcovou**, koordinátorku platformy Naděje pro autismus, která se nemohla konference osobně zúčastnit, zásadní průlom v souvislosti s Komunikačním manuálem, který je výstupem pracovní

skupiny pro osoby s PAS při Vládním výboru pro zdravotně postižené. „*Manuál by měl lidem s PAS usnadnit komunikaci při jednání s úřady a při různých životních situacích a opačným směrem i pomoci například záchranářům, policistům, lékařům i všem lidem komunikovat s lidmi s PAS. Každý z nich má specifický soubor poruch a na jejich základě se musí s lidmi s PAS jednat,*“ vysvětlil Kasal.

Komunikační soubor obsahuje:

- **Informační leták** – informuje o tom, co je to Komunikační soubor a k čemu je užitečný.
- **Komunikační klíč v popisné i zkrácené verzi** – ten definuje pro odbornou i laickou veřejnost zásady komunikace s lidmi s PAS a radí, jak zvládnout pro tyto lidi zátěžové situace.
- **Desatero komunikace s pacientem s poruchou autistického spektra** – popisuje konkrétní aspekty komunikace a způsob projevu k lidem s PAS.
- **Průkaz osoby s PAS** (v současné době je připravován) – ten by měl zajistit snadné prokázání PAS a docílit tak rychlé zpětné komunikace i přístupu laické i odborné veřejnosti.
- **Komunikační profil držitele průkazu** (v současné době je připravován) – bude obsahovat specifika držitele průkazu PAS, jeho potřeby a návrhy možností, jak s daným člověkem komunikovat.

Závěr konference patřil panu **Michalovi Roškaňukovi**, který nám přiblížil problematiku Mapování potřeb dospělých osob s PAS v rámci sociálních služeb i z pohledu vlastních zkušeností člověka s diagnózou *Aspergerův syndrom*. „*Služby pro dospělé osoby s PAS nejsou v ČR příliš dostupné, chybí např. osobní asistence specializovaná na osoby s PAS, sociální rehabilitace, domovy se zvláštním režimem a tzv. mentorské vedení čili průvodcovství, které by jim pomohlo překonat obtíže při styku s neznámými osobami, např. s úřady, lékaři.*“ Dle jeho mínění chybí informace poskytovatelům sociálních služeb, aby se neobávali poskytovat služby osobám s PAS.

Vzkaz na úplný závěr: „*Bylo by od poskytovatelů sociálních a souvisejících služeb hezké, aby se oni sami ptali, co mohou udělat pro to, aby uspokojili potřeby klientů s autismem*“.

Odborná konference „Směrem z PASti autismu“ se konala jako součást programu ke Dni autismu, který proběhl v Pardubicích 1. 4. 2016 již po čtvrté. Na dni autismu se mohla široká veřejnost zúčastnit Modrého průvodu napříč Pardubicemi, s balónky i modrým oblečením, vernisáže výstavy „Co nám dělá radost“, která ukazuje niterný svět lidí s PAS i těch, kteří se o ně starají. V rámci Dne autismu proběhlo i autorské čtení vzkazů z výstavy s herci manželi Novotnými a Den otevřených dveří v Centrech RIC a LENTILKA, škole Svítání a dalších Základních škol, které se podporou dětí s PAS dlouhodobě zabývají.

Spoluorganizátory akce Den autismu i spojených aktivit jsou Rodinné Integrovní centrum, Lentilka - Dětské rehabilitační centrum, partnerské organizace z Pardubic a celého Pardubického kraje.

Vše ke dni autismu i celý program je k nalezení na <http://drc-lentilka.webnode.cz/den-autismu-2016/> či <http://www.ric.cz/aktivity-ke-dni-autismu-2016.html>.

Kontakt: Gabriela Bělková – Dětské rehabilitační centrum a školka LENTILKA, belkova@drclentilka.cz, +420 733 724 538

Hana Janiková – Rodinné Integrovní Centrum, hana.janikova@ric.cz, +420 739 025 071.