

KŘESADLO HK

CENTRUM POMOCI LIDEM S PAS, Z.Ú.

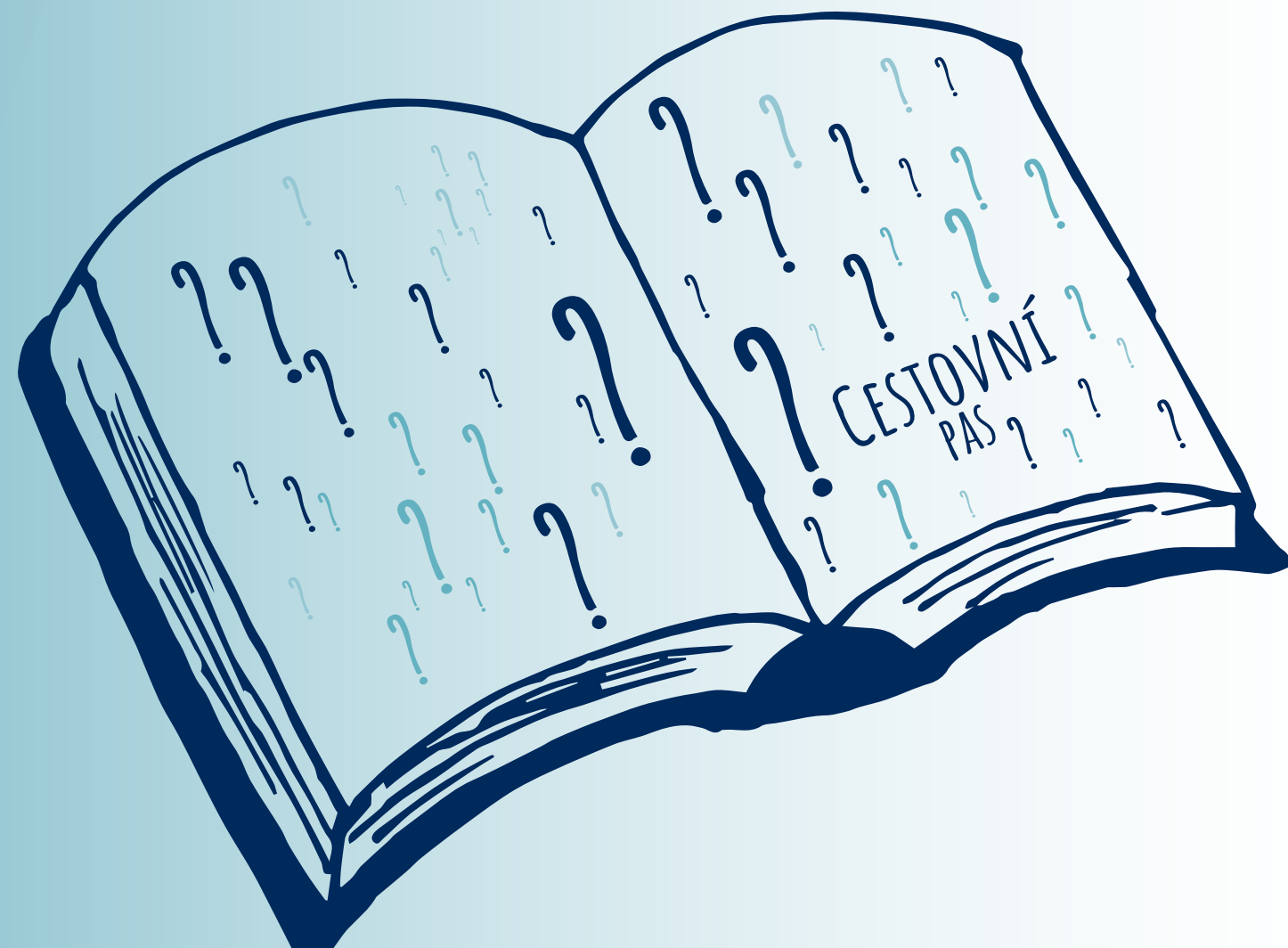
O NAŠÍ ORGANIZACI A O ŽIVOTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA



KŘESADLO HK

CENTRUM POMOCI LIDEM S PAS, Z. Ú.

CO JE TO TEN PAS?





OBSAH:

ÚVOD	5
CO TO JE TEN PAS?	6
POROZUMĚNÍ DIAGNÓZE A JEJÍ PŘIJETÍ	6
KOMUNIKACE, SOCIÁLNÍ INTERAKCE A EMOCE	9
VZTAHY – INTIMNÍ VZTAHY, PŘÁTELSTVÍ, SEXUALITA, DŮVĚŘIVOST, NEPOCHOPENÍ VZTAHŮ . .	10
OSAMOSTATNĚNÍ	10
ZAMĚŠTNÁNÍ	13
PENĚŽITÁ POMOC	14
PRÁVA	14
CO ŽE JE TO TO KŘESADLO ANEB „O NÁS“	17
POSKYTOVANÉ SLUŽBY	17
INFORMAČNÍ ZDROJE	20



VÁŽENÍ PŘÁTELÉ,

držíte v ruce brožuru, kterou vytvořila organizace Křesadlo HK, která se zabývá pomocí a poradenstvím osobám s poruchou autistického spektra, jejich rodinám nebo jiným pečujícími osobám a osobám z jejich blízkého okolí (kolegům, sousedům, kamarádům atd.).

Hodně jsme přemýšleli, jak laické i odborné veřejnosti přiblížit naši práci. Proto jsme se rozhodli vydat brožuru, která vás provede tématy, která mohou řešit osoby s autismem, jejich rodiny či osoby v jejich okolí. Zároveň vám na příkladech z praxe ukážeme, jak s našimi klienty a pečujícími osobami pracujeme a jak je podporujeme v řešení jejich situace.

Cílem a smyslem této brožury je jednak, abyste si udělali představu o diagnóze autismu, o možných problémech nebo situacích, se kterými se naši klienti a jejich pečující osoby potýkají a o tom, jak se dají řešit a zároveň, jak vám v tom může naše organizace pomoci.

Naše organizace vznikla s cílem **vám poradit, jak hledat cesty k řešení problémů a pomoci se zlepšováním různých dovedností běžného života**. Pro naši práci je zásadní, aby nám klienti důvěřovali a cítili se u nás v bezpečí.

Součástí naší brožury je také tvorba našich klientů, kterým tímto děkujeme za poskytnutí a souhlas se zveřejněním jejich autorských děl.

CO TO JE TEN PAS?

PAS neboli porucha autistického spektra je pervazivních vývojová porucha, která zasahuje do všech oblastí života člověka s touto diagnózou. Projevy autismu jsou velmi různorodé. Odlišnosti nejsou pouze podle jednotlivých diagnóz – dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha a Rettův syndrom, ale liší se také symptomy v rámci jedné diagnózy. Základní projevy, které jsou sledované v rámci určování diagnózy, se objevují ve třech oblastech, kterým říkáme triáda a jsou to sociální interakce, komunikace a imaginace (představitost, zájmy, hra).

V oblasti sociální interakce vidáme celou škálu projevů, které se vymykají normě. Tito lidé nejsou schopni rozklíčovat základní pravidla sociálního chování. Potíže v rámci komunikace se objevují jak ve verbální, tak v neverbální formě. U někoho se vůbec nevyvine porozumění řeči, které souvisí s problémy s komunikací v běžném životě. Oblast imaginace je nejnápadnější v útlém věku. U batolete a předškolního dítěte právě nápadnosti při hraní mohou vyvolat otázku „je všechno v pořádku?“. Obraz typického chování člověka s autismem je mnohonásobně obsáhlejší. Neexistuje člověk, který by měl všechny popsané symptomy. Zároveň neexistují na světě dva jedinci s PAS, kteří by měli úplně stejné projevy.

POROZUMĚNÍ DIAGNÓZE A JEJÍ PŘIJETÍ

V okamžiku, kdy si rodiče všimnou, že ve vývoji jejich dítěte není něco v pořádku, může pro ně nastat náročné období hledání pomoci. Během této doby se může několikrát změnit diagnóza (např. vývojová dysfázie, ADHD). Rodiče mohou slyšet od okolí poznámky typu „kdyby měl lepší výchovu, tak by takový nebyl“, což je pro ně často velmi nepříjemné. Poté, co se potvrdí diagnóza PAS, může u rodičů, ale i u samotného dítěte, dojít k mírné úlevě, že konečně vědí, co je příčinou jeho chování. Rodiče i dítě na spektru však nejprve musí tuto informaci přijmout. Je velmi důležité, aby i okolí dítěte (prarodiče, kamarádi aj.) přijali dítě takové, jaké je, byli o diagnóze dostatečně informováni a snažili se být rodičům dítěte nápomocni.

Během dlouhodobější spolupráce se někdy stává, že dítě je s diagnózou smířené a jsou to právě rodiče, kteří potřebují odbornou pomoc. Někteří rodiče diagnózu svého dítěte mají problém přijmout a přicházejí za

námi s tím, že si přejí, aby jeho chování bylo stejné jako u dětí bez autismu. Je však důležité porozumět myšlení jejich dítěte a pokusit se dívat na svět jeho očima. Je potřeba si uvědomit, že téměř každý člověk s autismem má obtíže s interpretací určitého typu smyslových informací. Chtějí-li lidé porozumět konkrétnímu dítěti, je důležité nejprve zjistit, jak pracují jeho smysly. Pokud pochopí, jak na osoby s PAS působí okolní svět, pomůžou tím odbourávat dosavadní odmítavost, s níž se často lidé na spektru setkávají.

V praxi se setkáváme také s tím, že nás osloví dospělý člověk, který není diagnostikovaný, ale sám na sobě shledává rysy autismu. Po vyšetření mu může být autismus skutečně potvrzen a nastává i u něj období sžívání se s diagnózou.

Přijetí diagnózy může být náročné jak pro rodiče, tak i pro osoby s PAS, a proto se jim snažíme být během tohoto procesu oporou.

Kazuistika:

Žena (40 let), docházející do služby odborného sociálního poradenství se před půl rokem stala naší klientkou. Klientka je maminkou 11leté dcery s atypickým autismem a poruchou pozornosti. Jejím přáním bylo, aby si dcera plnila své povinnosti a aby mezi nimi nevznikaly konflikty. Ještě před tím, než jsme začaly na těchto cílech pracovat, probíraly jsme s klientkou, jaké projevy vyplývají z autismu a jaké z běžného vývoje dítěte. Pro celou rodinu byla diagnóza PAS nová, bylo třeba tuto skutečnost přijmout a najít přístup, který bude pro dceru nejhodnější. Dcera pravidelně soupeřila se svým bratrem o úspěch, který příliš často nezažívala. Učení bylo pro dceru náročné. Klientka sama postupem času přišla na to, že na dceru musí mít nižší nároky než na jejího bratra, musí volit pomalejší tempo a pravidelně ji chválit i za menší úspěchy. Vytvořily jsme pro dceru denní režim a motivační systém, za který dostávala odměny. Na tvorbě režimu se podílela i dívka. Díky tomu, že měla možnost si o některých věcech rozhodnout, snáze se jí režim plnil. S maminkou jsme také pracovaly na komunikaci s dcerou a předcházení konfliktů. Klientka si na schůzky přinášela situace, u kterých si nebyla jistá volbou postupu. Vždy jsme si vysvětlily, jaký důvod může mít dceřino chování a navrhly jsme možná řešení dané situace. Klientka si byla v těchto situacích čím dál více jistější, což vedlo k tomu, že jsme spolupráci mohli ukončit.





KOMUNIKACE, SOCIÁLNÍ INTERAKCE A EMOCE

KOMUNIKACE A SOCIÁLNÍ INTERAKCE

Nejproblematičtějšími oblastmi života lidí s PAS je sociální interakce a komunikace.

Osoby s PAS vykazují různé obtíže v komunikaci a vývoji řeči. Lidé se stejným typem autismu mohou zcela plynule mluvit a mít skvělou slovní zásobu a zrovna tak mluvit vůbec nemusí a mluvené řeči mohou rozumět obtížně nebo vůbec.

Lidé na spektru, kteří plyně mluví mohou mít potíže v sociální oblasti komunikace. Mohou mít tendenci mluvit zabíhavě, často užívat fráze, doslovně chápat řečené, také nemusí rozumět ironii, nadsázce, dvojsmyslným výrokům.

Sdělení lidí na spektru může často působit mechanicky a strnule. Konverzace bývá málo vzájemná, může chybět slovní vyjádření zájmu o druhou osobu. Z dialogu se často stává monolog, rádi mluví jen o svém tématu. Někteří obtížně formulují vlastní myšlenky, popisují své prožitky, nedokáží reprodukovat slyšené či čtené texty, mají potíže s chápáním abstraktních pojmů. Potíže v komunikaci mohou způsobovat i další faktory řeči, jako je monotónní nebo přehnaně intonovaná, nápadně tichá nebo hlasitá, překotná řeč. Jiní mohou být ovlivněni poruchou plynulosti řeči, poruchou výslovnosti, hovoří s mluvnickými chybami. V řeči se mnohdy vyskytuje echolálie (opakování slov vyslovených druhou osobou), repetitivní (stále se opakující) doptávání nebo ujišťování. Některé osoby odmítají komunikovat s konkrétními lidmi (např. učiteli, lékaři) nebo v určitém sociálním prostředí (např. škola, úřady). Komunikace může být také ovlivněna dalšími poruchami jako např. úzkostí, depresí, slovními tikovými poruchami. Mají potíže s rozpoznáním, porozuměním a použitím neverbálních komunikačních prostředků jako např. výraz obličeje, oční kontakt, postoj těla či gesta.

Osoby s PAS, které nemluví, využívají alternativní způsoby komunikace jako např. obrázky, fotografie, gesta, znaky, obrázkové slovníky, moderní technologie (iPad, GoTalk apod.). Jejich komunikace je velmi omezená, jelikož bývá narušena jak samotná řeč, tak i porozumění řeči.

Řečové a komunikační deficity se promítají do vzdělávání i do komunikace s jejich okolím. Většinou však deficity i přes pokroky díky logopedické a jiné péči přetrvávají i do dospělosti, což je velkým problémem pro sociální interakci a začlenění do společnosti.

Kazuistika:

Klientka (18 let) dochází do služby sociální rehabilitace, kde s odborným pracovníkem řeší situace spojené s komunikací týkající se vrstevníků. Nedělá jí problém komunikace s lidmi staršími, ale s vrstevníky si nerozumí. Dříve nevěděla, jak s nimi navázat kontakt, zahájit rozhovor a jak v rozhovoru pokračovat. Nedokázala si říci o pomoc, dostávala se až do úzkostných stavů, kvůli čemuž přestala i na nějaký čas docházet do školy. Svou situaci řešila s odborným pracovníkem pomocí nácviků komunikace a rozhovoru. Nyní má klientka přátele i mezi vrstevníky, dokáže si říct o pomoci či radu a má snahu rozhovory se spolužáky iniciovat. Dochází také na setkání, kde se setkává s vrstevníky a komunikuje s nimi.

EMOCE

Často se setkáváme s názorem, že lidé na spektru i jsou emočně oploštělí a neempatičtí. Toto tvrzení není vždy pravdivé. Lidé s autismem emoce mají, ale mohou je v různých situacích prožívat a vyjadřovat jinak, než bychom očekávali. Mnozí mají citové prožívání intenzivní, ale nejsou schopni tyto city projevit přiměřeným a vhodným způsobem. Reakce na citové projevy blízkých lidí mohou být neadekvátní, často vycházejí z malé schopnosti rozklíčovat neverbální signály (výraz, řeč těla, tón hlasu), které nás informují o emočním naladění druhé osoby.

Často se mohou střídat nálady, někdy v extrémních formách a oni sami ani jejich okolí někdy nedokážou určit, co je jejich příčinou. Osoby na spektru bývají velmi kritičtí vůči sobě i svému okolí, někteří mají tendenci reagovat podrážděně i na nepodstatné podněty, nesnesou sebemenší frustraci, neúspěch, ihned přecházejí k verbální agresii, destrukci či sebestrukci, občas i k fyzickému útoku nebo sebevražedným proklamacím.

Stává se, že mají potíže identifikovat vlastní emoce, taktéž emoce druhých. Mohou mít také problémy s pochopením působení daných emocí na fyzickou stránku člověka (červenání se, zblednutí, dýchací obtíže, zrychlený tep, třas aj.).

Emoce přisuzují jen velmi konkrétním situacím vztažených na ně samé (např. „jsem vztekľý, jakmile potkám Honzu na chodbě“). V emočním projevu lidí s PAS nacházíme i zvláštní projevy – smích nad věcmi, které nikomu nepřijdou legrační nebo různé intenzivní strachy (např. ze zvuků, zvířat apod). Emoční stránku velmi ovlivňuje úzkost, která se často pojí s autismem. Tito lidé se raději vyhýbají sociálně-emočním situacím, protože je to pro ně vyčerpávající. Obávají se, že nebudou situaci rozumět a budou nevhodně reagovat. Úzkost a nervozita mohou být spouštěčem problémového chování.

VZTAHY – INTIMNÍ VZTAHY, PŘÁTELSTVÍ, SEXUALITA, DŮVĚŘIVOST, NEPOCHOPENÍ VZTAHŮ

Sociální vztahy a situaci s nimi spojené bývají pro lidi na spektru velkou výzvou. Někdy nerozumí mimickým vyjádřením emocí (podání ruky, gestikulace, pokynutí, kývnutí, úsměv), někdy neumí číst a odezírat z tváře emoce ostatních, proto se mohou dostávat do nepříjemných situací způsobených jejich nejistotou, jak v takových situacích reagovat (nepřiměřené reakce na tyto situace/vyhýbání se sociálnímu kontaktu). Navázání vztahu vyžaduje komunikaci, ve které je potřeba umět čtít hranice a dodržovat určitá společenská pravidla. Jelikož obtíže v této oblasti mohou být pro člověka na spektru typické, může mít takový člověk těžkosti v oslovování cizích lidí, seznamování se, ale i s obyčejnou otázkou „Jak se máš?“.

V naší organizaci se setkáváme s příklady z praxe, kdy člověk s PAS špatně vyhodnocuje hranice bezpečí, blízkosti a intimity směrem nejen k sobě, ale i k druhým. Pracujeme s klienty, kteří u sebe a druhých hledají hranice mezi manipulací a přirozeným sblížením. Na jedné straně se mohou snažit navázat vztah s druhým člověkem způsobem, který je společensky nevhodný, a to je ze společnosti, kam chtějí zapadnout, vyloučí ještě více. Na straně druhé hledají hranice a cesty k vymezení se, když se k nim okolí chová nedůstojně a zneužívá je. Stává se, že emoce, kterými jsou vztahy protkány, nedovedou pochopit, protože schopnostmi prožívat emoce sice disponují, ale často jim nerozumí.

A proto se snažíme v Křesadle spolu s našimi klienty najít způsoby, jak se chovat v různých vztahových situacích, tak aby to bylo na jedné straně sociálně přijatelné a na druhé straně, aby si klient zachoval svou jedinečnost. Lidé na spektru by si přáli, aby je společnost přijímala bez předsudků a nevhodných komentářů.

Velkou kapitolou je také komunikace a vytváření vztahů v prostředí sociálních sítí, přičemž mnohdy bývají kontakty

na sociálních sítích jediným zdrojem komunikace lidí na spektru a vztahu s druhým člověkem. Těmto vztahům mohou přikládat velkou důležitost, a stát se tak o to zranitelnějšími, jelikož tento druh komunikace může být a mnohdy bývá ukončen z druhé strany a bez vysvětlení. V důsledku toho se může prohlubovat jejich nedůvěra v komunikaci, vztahy a společnost obecně a ruku v ruce s tím se může snižovat jejich sebevědomí a uzavření se do vnitřního světa.

Mezi tématy se v naší práci s klienty a pečujícími osobami objevuje téma sexuality osob s PAS. Toto téma nelze vyčlenit z celostní pomoci a péče o lidi na spektru. Je často spojeno s tématem agresivity, sebeúcty, depresivních stavů. Pro pečující nemusí být snadné takové téma otevřít. Pokud se toto téma během naší spolupráce s klienty objeví, odkážeme je nebo zprostředkujeme kontakt na organizaci, která se na tuto oblast specializuje.

Kazuistika:

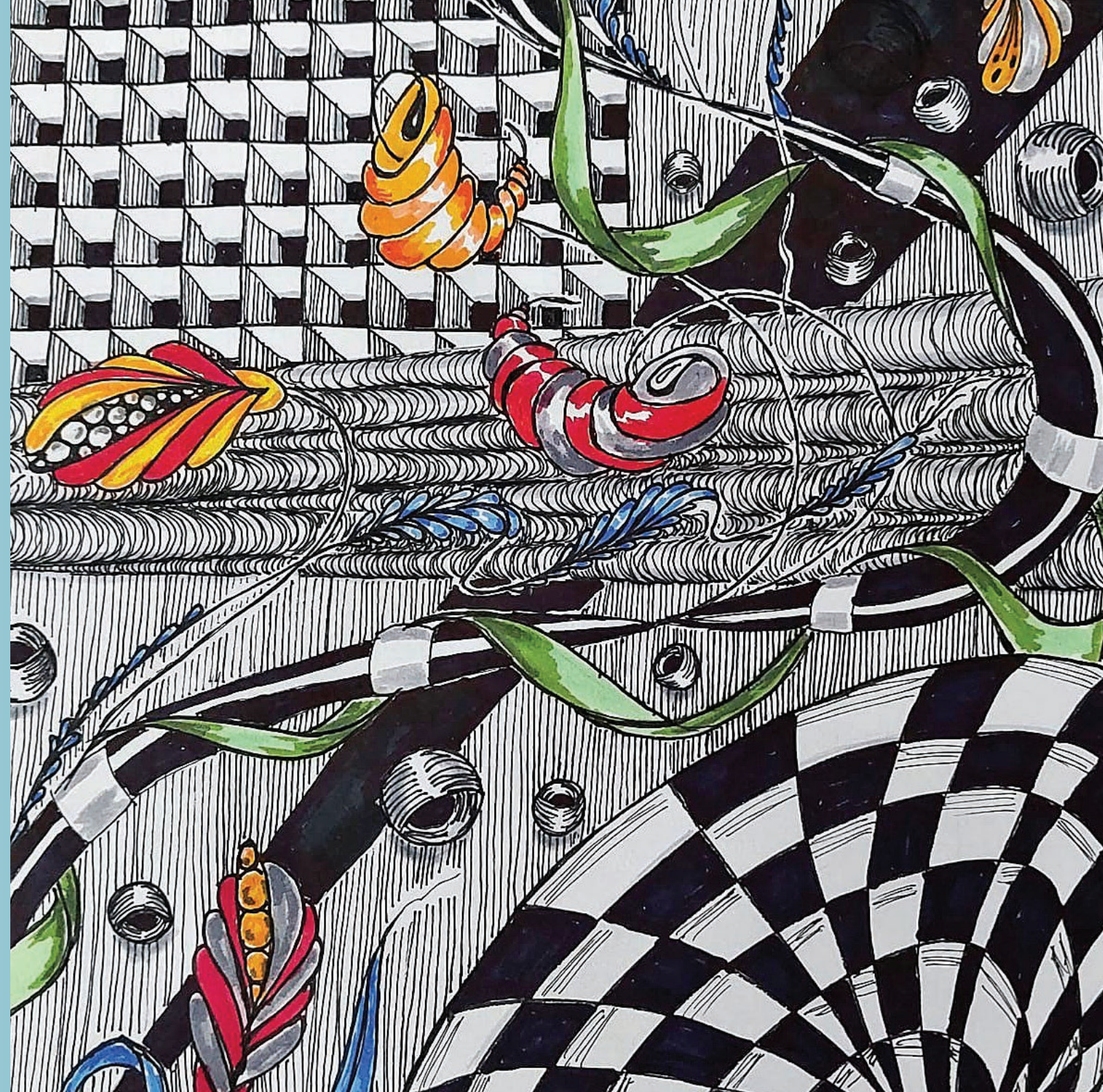
Klient se na naši službu obrátil, protože se chtěl naučit bezpečně navazovat vztah. Trápilo jej, že je sám, chtěl si najít známost. S tímto klientem během intervencí docházelo k nácvičce rozhovorů a edukaci, jak se vhodně k ženám chovat. Také bylo s klientem řešeno, jak se starat o svůj zevnějšek, jelikož to má také velký vliv na úspěšnost v navazování sociálních kontaktů. Byly probírány i dopady nevhodného chování k ženám. Klient se účastní společenských akcí, na kterých díky spolupráci se svým odborným pracovníkem, byl schopen oslovit ženy bez vzniku konfliktních situací. Na jedné ze společenských akcí se tímto způsobem seznámil se ženou, která jeho sympatie opětovala a po několika smluvených schůzkách mezi nimi vznikl partnerský vztah. Klient stále využívá služby Sociální rehabilitace a odborný pracovník s ním momentálně komunikuje a nacvičuje situace na téma udržení si partnerského vztahu a vhodného chování v něm. Klient sám zmiňuje, že nadále nemá potřebu uskutečňovat s cizími ženami nechtěný fyzický kontakt vedoucí ke vzniku konfliktních situací.

OSAMOSTATNĚNÍ

Téma osamostatnění se a míra touhy po nezávislosti je u lidí na spektru velmi individuální. Někteří lidé s PAS touží po samostatnosti, která je motivovaná jejich specifickými potřebami vyplývajícími z autismu (uspořádání bytu, potřeba mít věci na stejném místě, specifický jídelníček atd.).

U některých lidí se jedná o přirozené vývojové životní období, někteří jsou k osamostatnění nuceni přistoupit vnějšími okolnostmi (věk či zdravotní stav pečující osoby). Také se setkáváme s lidmi, kteří by se rádi osamostatnili, ale cítí, že v důsledku diagnózy PAS toho nejsou zcela schopni.

S celým procesem osamostatňování, ať už ve smyslu hledání samostatného bydlení či jiných alternativ je dobré začít co nejdříve a nečekat, až pečující osoby zestárnou nebo onemocní.





BYDLENÍ

Existuje několik typů bydlení, které mohou osoby s autismem využít. Vždy záleží na schopnostech a dovednostech každého jednotlivce.

Pokud člověk s autismem potřebuje podporu při bydlení, může využívat placenou službu (terénní služba, chráněné bydlení, týdenní stacionář, domov pro osoby se zdravotním postižením).

Terénní služba je poskytována většinou od 18 let. Cílem je individuálně podpořit osoby v osamostatnění v jejich přirozeném prostředí a to tak, aby mohly podle svých vlastních schopností převzít zodpovědnost za svůj život a za svoji domácnost.

Chráněné bydlení je pobytová sociální služba poskytována většinou od 18 let. Služby se zaměřuje na osoby se sníženou mírou soběstačnosti, jejichž situace vyžaduje intenzivnější podporu jiné fyzické osoby. Chráněné bydlení disponuje vlastními či pronajatými byty, ve kterých zajišťuje asistenci.

Týdenní stacionář je pobytová sociální služba poskytovaná ve všední dny. Týdenní stacionáře se liší nejen zaměřením, ale i kapacitou. Mohou být zřízeny jak pro děti, tak pro dospělé osoby. Kromě zabezpečení základních potřeb mají nabídku různých činností, kterých se mohou klienti zúčastnit. Ve službě je kladen důraz na co největší soběstačnost a nácvik nových dovedností.

Domov pro osoby se zdravotním postižením je další pobytovou sociální službou. Lidé se zdravotním hendikepem zde žijí celoročně. Tato zařízení se mohou zaměřovat jak na dospělé, tak na děti. Cílem je tu nejen upevňovat stávající schopnosti a dovednosti klientů, aby nedocházelo k jejich ztrátě, ale i rozvoj nových kompetencí.

Domov se zvláštním režimem je celoroční pobytová sociální služba. Často se specializuje na určitý typ chronického onemocnění nebo zdravotního hendikepu, které vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby. Velikost těchto domovů bývá různorodá. Režim v domovech bývá trochu odlišný. Jak už napovídá název, řídí se specifikami potřeb klientů, na které se daný domov specializuje. Mimo oblast sociální péče jsou tu zastoupeny i zdravotní služby.

ZAMĚŠTNÁNÍ

Možnost pracovat je základní lidskou potřebou, kterou si lidé zajišťují obživu, postavení ve společnosti, kontakty a seberealizaci. Proto je důležitá i pro osoby s autismem, k rozvoji jejich osobnosti, schopností a dovedností. Zaměstnávání v ČR upravuje zákon č. 435/2004 Sb., Zákon o zaměstnanosti. Práci mohou uchazeči hledat na volném trhu práce nebo na chráněném trhu práce. Pokud je osoba s poruchou autistického spektra uznána za osobu se zdravotním postižením nebo zdravotním znevýhodněním, je vhodné o tom informovat jak úřad práce, tak zaměstnavatele. Takovým osobám se poskytuje zvýšená podpora. Může jít o edukaci zaměstnavatelů, spolupracovníků, úpravu prostředí, pracovní doby apod. Uchazeči o zaměstnání může také úřad práce nabídnout pracovní rehabilitaci, což je teoretická i praktická příprava na práci. Člověk se zdravotním postižením jako osoba samostatně výdělečně činná může požádat o příspěvek na vybavení, které potřebuje k výkonu své práce.

Po registraci na úřadě práce mohou být vypláceny dávky v nezaměstnanosti, příspěvek na rekvalifikaci, zdravotní pojištění nebo sociální pojištění. Informace o pracovních nabídkách a další otázky spojené se zaměstnaností v ČR je možné najít na portálu Úřadu práce ČR v tématu zaměstnávání.

Každý úřad práce by měl mít k dispozici specializovaného pracovníka, který poskytne lidem se zdravotním omezením poradenství v oblasti zaměstnání.

V rámci sociálních služeb se můžeme také setkat s tzv. podporovaným zaměstnáním, které je realizováno v rámci služby sociální rehabilitace. Pokud zdravotní stav neumožňuje být zaměstnán, je možné využít služeb sociálně terapeutických dílen, center denních služeb, denních stacionářů nebo spolků. Informace o službách jsou dostupné na městských i krajských úřadech.

Kazuistika 1:

Pan Š. (jméno je změněno) má diagnostikovaný Aspergerův syndrom a s Křesadlem začal spolupracovat, protože potřeboval podporu při hledání zaměstnání alespoň na částečný úvazek. Přál si pracovat v administrativě. Pan Š. dostal od pracovnice doporučení, kde může nabídky práce pro lidi se ZTP hledat. Pracovnice s panem Š. dané stránky prošla, aby se v nich zorientoval, komunikovali spolu zveřejněné nabídky práce a která pracovní pozice by pro klienta byla vhodná. Klient se na základě tohoto rozhovoru rozhodl odchýlit od svých původních představ a požadavků o své budoucí práci. Dále spolu konzultovali obsah životopisu a motivačního dopisu, který si již donesl vypracovaný. (Pokud by jej neměl, pracovnice by s klientem životopis a motivační dopis sepsala). Na další schůzce provedli nácvik pracovního pohovoru na konkrétní pracovní místo, kam byl klient pozván na výběrové řízení. Jednalo se o pracovní místo, které bylo určeno pro lidi s handicapem. Na toto pracovní místo klient odpověděl sám, bez podpory pracovníka. Klient byl po pohovoru přijat na pozici administrativního pracovníka. Pár schůzek věnovali ještě konzultaci ohledně nového pracovního místa a pracovnímu kolektivu. Poté byla spolupráce ukončena pro splnění zakázky.

Kazuistika 2:

S jedním z našich uživatelů služby sociální rehabilitace (22 let) jsme společně během intervencí pracovali na tom, aby si našel zaměstnání, o které měl skutečný zájem. Ve chvíli, kdy jsme společně sepsali životopis, motivační dopis a odpověděli na inzerát, si ale uživatel uvědomil, že ho bude oslovený zaměstnavatel telefonicky kontaktovat, což ho přivedlo do situace, která pro něho byla v momentální chvíli neřešitelná a velmi stresující – nevěděl, kdo přesně ho bude kontaktovat a z jakého telefonního čísla, myslel si, že ho budou kontaktovat e-máilem. Uživatel služby se v tu chvíli dostal do špatného psychického stavu, kdy nebyl schopný nadále práci hledat a bylo v tu chvíli primární s ním řešit jeho psychický stav. K hledání zaměstnání jsme se s uživatelem již nevrátili, neboť se na to necítil být připraven.

PENĚŽITÁ POMOC

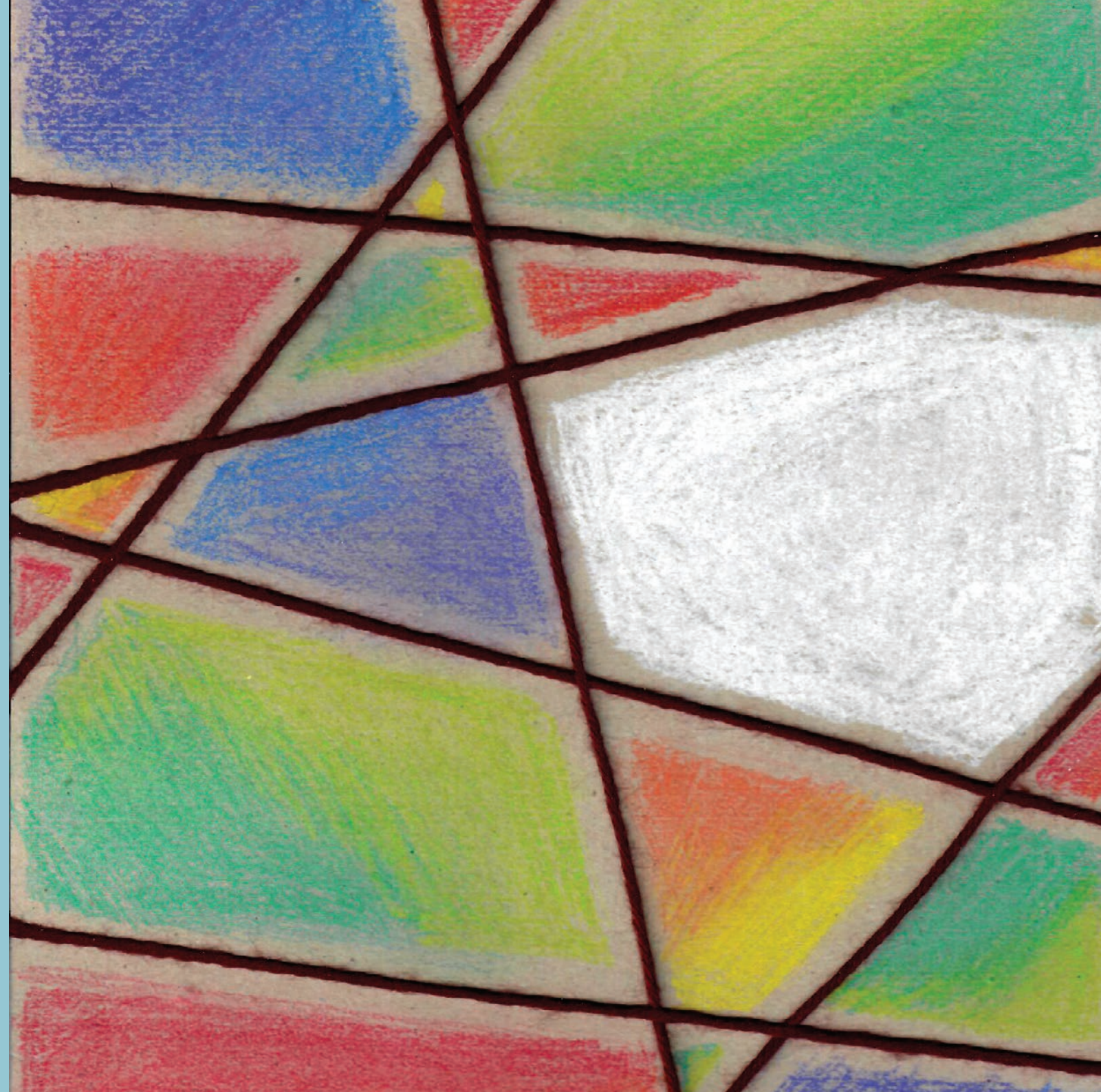
Osoby s poruchami autistického spektra a jejich pečující můžou žádat o dávky státní sociální podpory. Mezi nejčastější patří příspěvek na péči, příspěvek na zvláštní pomůcku, příspěvek na mobilitu, příspěvek na bydlení, invalidní důchod nebo průkaz osoby se zdravotním postižením. Podrobné informace naleznete na webových stránkách Úřadu práce ČR a České správy sociálního zabezpečení.

PRÁVA

Organizace spojených národů schválila dokumenty, podle kterých má každý člověk základní lidská práva zakotvena v Listině základních práv a svobod. Děti mají samostatně vyjmenována práva dítěte v Úmluvě o právech dítěte. V roce 2009 podepsala Česká republika Úmluvu o právech lidí se zdravotním postižením, předloženou Organizací spojených národů. Byla zapracována do nového Občanského zákoníku České republiky č. 89/2012 Sb., platného od 1. 1. 2014.

Pokud člověk s autismem neumí nebo nemůže uplatňovat svoje zákonná práva, je možné jednat o způsobech podpory takového člověka. Mezi daná opatření patří: předběžné prohlášení (§ 38 - § 44), nápomoc při rozhodování (§ 45 - § 48), zastoupení členem domácnosti (§ 49 - § 54), omezení svéprávnosti (§ 55 - § 65) a opatrovnická rada (§ 472 - § 484). Vždy se jedná v zájmu dotčené osoby a přihlíží se k jejímu přání. Jak uvádí zákon, soud může omezit svéprávnost člověka v rozsahu, v jakém člověk není pro duševní poruchu (která není jen přechodná) schopen právně jednat, a vymezí rozsah, v jakém způsobilost člověka samostatně právně jednat omezil. Toto omezení má platnost maximálně tři roky a poté musí být znovu přezkoumáno.

Rozhodnutí o omezení svéprávnosti nezabavuje člověka práva samostatně právně jednat v běžných záležitostech každodenního života. Má-li člověk obtíže s komunikací, není to samo o sobě důvodem k omezení svéprávnosti. V tomto případě může osoba s PAS využít soudem stanoveného opatrovníka bez omezení svéprávnosti nebo podpůrce (smlouva o nápomoci). Vždy se jedná o osobu, kterou si člověk na spektru vybere a důvěřuje jí.





CO ŽE TO JE TO KŘESADLO?? „O NÁS“

V předchozí části jste si přečetli o specifických života na spektru, a proto tuto část uvedeme autorskou básní, která poskytuje pohled na naši organizaci očima jejího klienta.

Křesadlo

*Mořem se třpytí naše slzy,
Smutek svázal naši chůzi.
Odraz tváře plný bolesti,
Přidává nám starosti.*

Postavím se před zrcadlo a koukám na sebe,

Vyjdou ven a zahledím se do nebe.

*Noci tmavé magické,
Zničí chmury tragické.*

*Rozpadlo se zrcadlo,
Vytáhnul jsem křesadlo.*

Vykřesal jsem jiskru naděje,

Co nás vždycky zahřeje.

Publikováno se souhlasem autora


Organizace Křesadlo vznikla v roce 2015 za účelem křesání naděje v životech lidí s PAS, jejich rodin i širšího okolí na základě chybějící služby pro osoby na spektru v Královéhradeckém kraji. Jsme nestátní nezisková organizace s právní formou zapsaný ústav, která poskytuje tři registrované sociální služby a jednu neregistrovanou. Jedná se o službu Odborné sociální poradenství, Sociální rehabilitace a Denní stacionář. Neregistrovanou so-


ciální službou jsou Navazující aktivity. V rámci této služby nyní nabízíme individuální podporu, rodičovskou skupinu, sourozeneckou skupinu, screeningový test pro osoby ve věku 5 - 17 let s podezřením na PAS, artefaktiku, hudební odpoledne, canisterapii, odpoledne s angličtinou.


Služby jsou poskytovány osobám z Hradce Králové a Královéhradeckého kraje, v případě volné kapacity a zájmu, je možnost přijmout zájemce i z jiných krajů.

Naše služby se snažíme stále rozšiřovat na základě poptávky klientů a s ohledem na současné trendy v sociálních službách.

Pro naše další aktivity a novinky doporučujeme sledování webových stránek a sociálních sítí organizace:

 www.kresadlohk.cz

 Facebook Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú.

 Instagram – kresadlo.hk

V počátcích naše organizace sídlila na Slezském předměstí, s nárůstem klientů a s potřebou rozvoje naší organizace jsme získali v roce 2022 nové prostory v centru města na adrese Šafaříkova 764/18. Tyto nadstandardně vybavené prostory nám umožnily vznik nové služby a zkvalitňování těch stávajících.

POSKYTOVANÉ SLUŽBY

SOCIÁLNÍ REHABILITACE

Službu sociální rehabilitace (SR) je poskytována osobám od 7 let věku. V rámci této služby se snažíme o maximální rozvoj kompetencí a schopností člověka na spektru s ohledem na jeho možnosti.

V rámci služby SR nabízíme například nácvik sociálních a komunikačních dovedností. Poskytujeme podporu při zapojení daného člověka do společnosti tak, aby byl při svém jednání co nejvíce soběstačný, zvládal každodenní úkony a lépe se začleňoval do svého sociálního prostředí (nákup potravin, vaření, úklid atd.) Sociální rehabilitace stojí na předpokladu, že je uživatel motivován ke změně a sám má snahu na sobě zapracovat.

V neposlední řadě je součástí sociální rehabilitace několik komunikačních skupin rozdělených dle věku a potřeb uživatelů, které slouží k praktickému nácviku komunikačních dovedností a setkávání v bezpečném prostředí. Skupiny jsou vedeny odborným pracovníkem.



ODBOBNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ

Služba odborné sociální poradenství (OSP) je rovněž poskytována osobám od 7 let věku. Není rozhodující, zda se na nás obrací osoba s diagnostikovanou poruchou autistického spektra (či s podezřením na PAS) nebo osoba z okolí člověka na spektru (rodič, sourozenec, pěstoun, asistent, kamarád, soused, kolega, pečovatel, zaměstnavatel...).

Služba OSP spočívá zejména v poradenské činnosti. Cílem služby je zamezit nebo alespoň zmírnit důsledky jejich nepříznivé situace. V rámci služby OSP klientům např. pomáháme plánovat jejich režim dne a volný čas, nastavujeme společně vhodné komunikační systémy, zprostředkováváme kontakt s dalšími odborníky, spoluvytváříme vhodné adaptační podmínky, jak v domácnostech, tak školním zařízení, radíme v oblasti sebeobsluhy, učíme používat speciální pomůcky pro lidi s autismem aj.

Obě výše zmíněné registrované služby jsou poskytovány zdarma.

DENNÍ STACIONÁŘ

Služba denní stacionář je poskytována osobám s poruchou autistického spektra od 8 let věku, jejichž zdravotní stav a nepříznivá situace neumožňuje sociální začlenění do společnosti za pomoci dostupných služeb s nižší mírou podpory.

Tito lidé potřebují ke svým každodenním činnostem podporu či asistenci jiné osoby. Snažíme se o naplnění potenciálu každého uživatele a o jeho maximální rozvoj. V průběhu poskytování služby jsou respektovány limity, které individuální znevýhodnění přináší.

Poskytovaná pomoc a podpora vede k rozvoji schopností a dovedností našich klientů a k jejich větší samostatnosti. Společně se snažíme o začlenění klientů do běžné společnosti tak, aby mohli žít v co nejvyšší míře běžným způsobem života. S našimi klienty se učíme pečovat o sebe samé, o domácnost, vaříme spolu, vzděláváme se, tvoříme, relaxujeme anebo nás můžete potkat také v kavárně, v knihovně, v kině, na procházce v lese, na hřišti, v obchodě aj.

Tato služba je zpoplatněna dle ceníku poskytovaných služeb, který je dostupný na webových stránkách organizace.

Kazuistika 1:

Klientka (20 let) začala využívat službu denního stacionáře, protože již nedochází do školy. Zpočátku ve stacionáři nespolupracovala, využívala své únikové strategie. Následně byl nastaven strukturovaný režim dne, se kterým byla seznámena a po pár dnech byla schopna ho dodržovat. Nyní už je komunikace mezi pracovníky a klientkou na takové úrovni, že strukturovaný režim dne není potřeba. Cílem služby je, aby došlo ke zlepšení schopností především v oblasti přípravy stravy, včetně nákupu surovin. Další nácviky budou probíhat v oblasti sociálních kontaktů a elektronické komunikace.

Kazuistika 2:

Klientka (10 let) denní stacionář navštěvuje v období školních prázdnin. Její nejdelsí pobyt byl přes letní prázdniny, kdy přišla jako téměř nemluvící klientka. Během návštěv začala více a více komunikovat, před začátkem školního roku již byla schopna sdělit svou potřebu. Od té doby se do našeho denního stacionáře ráda vrací.

NAVAZUJÍCÍ AKTIVITY

V rámci navazujících aktivit se snažíme podporovat rodiny, příbuzné, přátelé a osoby na spektru. V této službě nabízíme rodičovské skupiny, sourozenecké skupiny, hudební odpoledne, artefiletiku, canisterapii, odpoledne s angličtinou, individuální podporu či screeningový test.

Na rodičovské skupině mají rodiče možnost sdílet svoje starosti i radosti v prostředí skupiny, mohou se opřít o rady odborných pracovníků a navázat prostřednictvím skupinového sezení kontakt s jinými rodiči, kteří řeší podobné situace se svými dětmi.

Individuální podpora je určena pro klienty, kteří mají zakázku, která nespadá do činností žádné z našich registrovaných služeb, ale jejich téma souvisí s autismem.

Screeningový test CAST slouží k potvrzení (příp. vyvrácení) autistických rysů u osob ve věkovém v rozmezí 5–17 let. Jedná se o jednoduchý rodičovský dotazník zaměřený na chování dítěte a jeho dovednosti. Cílem je zachytit přítomnost PAS v co nejnižším věku jednotlivce.

Sourozenecké skupina se zaměřuje především na sociální a emocionální podporu sourozenců lidí na spektru, ale stejně tak i navýšení tolerance, empatie a respektu v sourozeneckém vztahu.

Navazující aktivity jsou zpoplatněny dle ceníku poskytovaných služeb, který je dostupný na webových stránkách organizace.

CO BYCHOM CHTĚLI ZLEPŠIT

Při práci s lidmi s PAS často víme, jak by bylo dobré klienta napojit na další sociální nebo zdravotní služby. Bohužel občas narážíme na skutečnost, že síť návazných služeb není zcela vybudovaná nebo má špatné propojení.

Kazuistika:

Uživatel služby sociální rehabilitace (30 let) má vystudovanou vysokou školu. Přesto z důvodu obtíží, které se pojí s jeho diagnózou PAS, má již několik let problém s nalezením stabilního zaměstnání. Pokud si zaměstnání najde, je s ním vždy maximálně do několika měsíců pracovní poměr ukončen. Uživatel je z toho frustrován, protože o stabilní zaměstnání má velký zájem. Nyní se mu podařilo za pomoci Úřadu práce najít zaměstnání, ve kterém bude vypomáhat v kuchyni. Tato práce je však pouze na dobu určitou (několik měsíců) a pro něho, jakožto člověka s vysokoškolským vzděláním, podřadná.

Některé představy a přání klientů se nedaří splnit také například z důvodu specifik, která vyplývají právě z poruchy autistického spektra.

NAŠE PRÁCE VÁS OSLOVILA A MÁTE DOTAZ?
JSTE PEČUJÍCÍ OSOBOU O ČLOVĚKA NA SPEKTU A MÁTE DOTAZ?
JSTE OSOBA S PAS, POTŘEBUJETE POMOCI NEBO MÁTE DOTAZ?
KONTAKTUJTE NÁS!

OBRAZKY POSKYTLI KLIENTI A RODIČE KLIENTŮ S PAS

Informační zdroje:

FITZNEROVÁ, I. (2010). *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál

THOROVÁ, K. (2006). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.

THOROVÁ, K. (2010). *Výjimečné děti – Aspergerův syndrom*. Praha: Pasparta.

THOROVÁ, K. (2011). *Školní pas pro děti s PAS*. Praha: Pasparta.

RICHMAN, S. (2006). *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál

Zákon č. 89/2012 Sb. *Občanský zákoník In: Zákony pro lidi [online]*. AION CS, 2010-2018 [cit. 2024-10-29]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>

Zákon č. 108/2006 Sb. *Zákon o sociálních službách In: Zákony pro lidi [online]*. AION CS, 2010-2018 [cit. 2024-10-29]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

<https://www.cssz.cz/web/cz/invalidni-duchod>

<https://www.msmt.cz/file/49807/>

<http://www.spmpr.cz/co-delame/publikace/>

<http://www.spmpr.cz/pro-lidi-s-postizenim/samostatny-zivot/>

http://www.spmpr.cz/wp-content/uploads/delightful-downloads/2020/06/brozuraSPMP_Co-ted-a-Co-potom.pdf

<https://www.uradprace.cz/web/cz/socialni-tematika>

<https://www.uradprace.cz/web/cz/zamestnanost>

KONTAKTY:

ŘEDITEL ORGANIZACE: 777 009 068

KOORDINÁTOR SLUŽEB: 777 009 412

SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK SLUŽBY SOCIÁLNÍ REHABILITACE A ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ: 777 009 413, 778 085 235

SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK SLUŽBY DENNÍ STACIONÁŘ: 777 126 947

SPONZORUJÍ NÁS:



Královéhradecký kraj



Spolufinancováno
Evropskou unií



KŘESADLO HK
CENTRUM POMOCI LIDEM S PAS, Z. Ú.

ŠAFAŘÍKOVA 764/18

500 02 HRADEC KRÁLOVÉ

SOUŘADNICE 50.215037, 15.843918

TEL.: +420 777 009 412, +420 777 009 413

EMAIL: INFO@KRESADLOHK.CZ

WWW.KRESADLOHK.CZ

KONTAKTOVAT NÁS MŮŽETE ELEKTRONICKY, PÍSEMNĚ NEBO TELEFONICKY.

PO – PÁ 8.00 – 16.00

Co je to ten PAS: nabídka služeb organizace Křesadlo HK - Centrum pomoci lidem s PAS, z. ú.

2. vydání

Hradec Králové: Křesadlo HK - Centrum pomoci lidem s PAS, 2024

ISBN 978-80-270-9735-7 (brožováno)