

Proč je obtížné lidem s autismem poskytovat sociální služby?

Mýty a pravdy kolem lidí s autismem

PhDr. Hynek Jůn, Ph.D.



Základní mýty ohledně lidí s PAS

- člověk s autismem = problém,
- sociální služba pro lidi s autismem je vždy drahá (cena lůžka v APLA Praha je od 5400 Kč – 80000 Kč/měsíc dle problémovosti chování),
- určitá věc v lidských právech je vždy špatně nebo vždy dobře.

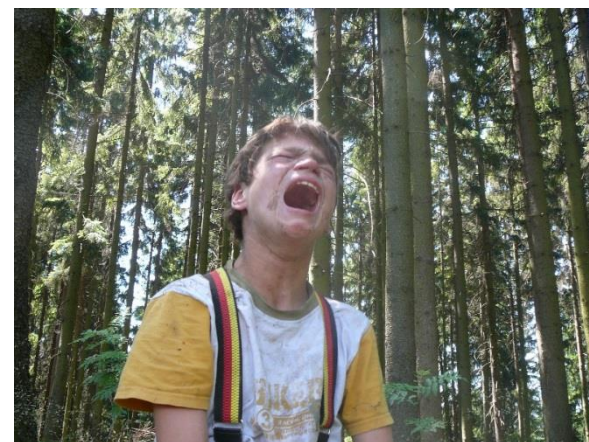
Základní pravdy ohledně lidí s PAS

- člověk s autismem = větší nárok na asistenty,
- dodržování lidských práv stojí peníze (je těžké věřit organizaci, kde je jeden asistent na 20 klientů, že jejich priorita je individuální přístup),
- služby pro lidi s autismem jsou obecně náročnější a dražší než u jiných handicapů.

Kde jsou lidé s autismem a problémovým chováním?

Lidé s autismem často pendlují mezi:

- zhroucenou rodinou,
- psychiatrickou nemocnicí,
- sociální službou/školou.



Důležité

Spolupráce mezi rodinou, školou, sociální službou a případně zdravotnickým zařízením

Příklad:

Norské fondy – Program CZ11 „Iniciativy v oblasti veřejného zdraví“, MGS pro Aktivitu I. – Psychiatrická péče
(spolupráce APLA a PN Bohnice)

Norské fondy spolupráce APLA a PN Bohnice

Návaznost služby z PN Bohnice do života po propuštění.

Přiblížení se běžnému životu u pacientů, kteří prozatím nemohou opustit PN Bohnice.

Návaznost služby APLA do PN Bohnice.

Proč je těžké poskytovat služby lidem s autismem?

4 základní specifická problémová chování u lidí s PAS

....

Nechuť se zapojovat do kolektivního způsobu života.



V čem přesně selhávají lidé s autismem ve velkých zařízeních

Vzhledem k tomu, že autismus je i porucha sociálních vztahů, je velmi složité klientelu s autismem zapojovat do kolektivního způsobu života.

V čem přesně selhávají lidé s autismem ve velkých zařízeních

Lidé s autismem často nechápou, proč by měli například čekat v jídelně na ostatní, až dojdí.

Po svém jídle ihned odcházejí.

V čem přesně selhávají lidé s autismem ve velkých zařízeních

Ve většině Domovů je příliš málo personálu na to, aby člověk s autismem mohl po jídle ihned odejít.

Chybí asistent, který by ho doprovodil.

V čem přesně selhávají lidé s autismem ve velkých zařízeních

Personál tak musí zapojit klienta s autismem proti jeho vůli do společného života skupiny, nedovolí klientovi odejít a trvá na jeho setrvání do té doby, dokud nedojí ostatní.

V čem přesně selhávají lidé s autismem ve velkých zařízeních

Incidenty u lidí s autismem tak nejsou často primárně spouštěny handicapem...

...ale sociální službou, která jim je poskytována.

V čem přesně selhávají lidé s autismem ve velkých zařízeních

Malá skupina sebou nese automaticky menší tlak na začlenění klienta...

...malá skupina je vždy dražší než velká skupina.

V čem přesně selhávají lidé s autismem v extrémně malých zařízeních

Extra malá skupina (jeden asistent na směně) s sebou nese automaticky větší tlak na asistenta.

Absence interakcí pro pasivní zapojení.

....

Těžké soužití ze strany asistenta - klient mě nechce, ale stále mě potřebuje.



Jak to, že asistent prožívá nepohodu s klientem?

Personál se dostává do zátěžových situací s klientem kvůli:

- své osobnosti,
- osobností a handicapu klienta,
- svým očekáváním.



Co plyne ze supervizí?

(Proč autismus patří v obtížnosti k nejsložitějším handicapům?)

Z pohledu personálu klient:	Z pohledu klienta personál:
- narušuje skupinu, nerespektuje potřeby ostatních	- tlačí na začlenění mezi lidi, které nemám rád a nezajímají mě
- nechce spolupracovat, vše odmítá	- nabízí nudné, zbytečné, smyslu-zbavené a plytké aktivity
- ptá se na to, co ví furt dokola a pořád stejně	- je podrážděný, když si přijdu slušně popovídat
- je fyzicky agresivní	- když už je toho na mě prostě moc a nesouhlasím, přeperou mě
Když skáčeme, jak on pískne, tak je spokojený.	Když skáču, jak oni pískají, tak jsou spokojení.

Vztah asistent a klienta

Asistent a klient jsou propojené nádoby a často se svým chováním navzájem točí v kruhu a tím se vytáčí navzájem.

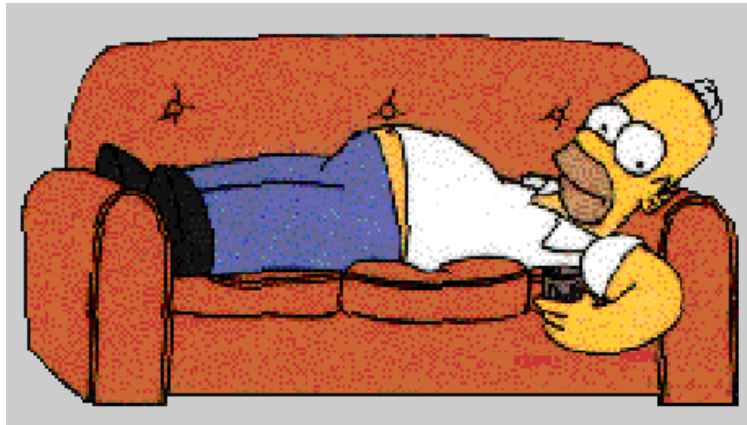


Vzájemná propojenost

Z kruhu je často schopen
vystoupit pouze asistent.

....

Nechuť se aktivizovat



Co když nechce nic dělat?

U některých dětí se musíme přesunout v
myšlení z: **dělat s ním...**

...na: **být s ním**

Základní východiska Preterapie

- Přechod od: „**Dělat s...**“
k: „**Být s...**“

Terapeut u lidí s Alzheimerovou chorobou: „Jediné, co můžu v pokročilém stádiu nabídnout je mé prosté lidství. Mluvím o tom jako o: „**Bytím s nicotou**“. Záleží na nás, zda to vidíme jako úspěch či neúspěch.““

- Přechod od: **terapie aktivitami** k: **terapii prostředím**
(přístup personálu, dům, respektování destruktivní hry aj.)

Změny pokoje

- Jak to udělat, aby mohl být co nejvíce bez dozoru.
- Jak to udělat, aby na pokoji docházelo k co nejvíce senzorickým změnám.
- Jak to udělat, aby byl pokoj laskavý pro personál.
- Jak to udělat, abychom mohli respektovat destruktivní a senzorickou hru.

Prostor



Co s ním, když nic neumí?

Aktivita s pasivním zapojením

Aktivity s pasivním zapojením

Klient se zapojuje prostým sledováním nebo jiným senzorickým vnímáním aktivity bez nároku na jeho aktivní zapojení.

....

Neustálé dotazování se na jednu věc.



Neustálé dotazování se na jednu věc

Klient se neustále ptá na to, co již ví.
Klient po nás něco chce a my nevíme co.

Autismus - syndrom přeskakující desky



1. Funkčnost

Ptáme se po smyslu toho, proč se ptá stále na jednu věc.

Často zjistíme, že otázka nemá **zjišťující** charakter, ale otázka je pokládána za účelem **udržení sociální interakce**.

Nechce informaci, chce plkat...

2. Čas

Zjišťujeme, kolik času chce člověk s autismem strávit v interakci s personálem.

Zjišťujeme aktivity, které zvyšují pravděpodobnost ptaní se na jednu věc.

Zjišťujeme aktivity, které snižují pravděpodobnost ptaní se na jednu věc.

3.Terapie

Prevence je důležitější než incidentní přístupy.

V rámci prevence používáme nácviky rozhovorů a příhodovnický.

Shrnutí - co pomáhá u lidí s PAS

- malá skupina,
- upravený prostor - někdy cesta proti intuici,
- kvalitní personál - umí i neintuitivní přístupy.



Shrnutí

Ze své podstaty preventivní terapie půjde vždy lépe v malých skupinách.

Shrnutí

Malé skupiny jsou vždy dražší než velké skupiny.

Otázky do diskuze

- Nakolik si naše společnost cení neporušování práv u lidí s handicapem?
- Chceme je vlastně neporušovat?

■ ■ ■ ■

Děkuji za pozornost