

Autisté mají být aktivní součástí výuky ve třídách, říká Zápotočná ze Sasova

25.4.2021

/ROZHOVOR/ Čtvrt století se Dagmar Zápotočná věnuje problematice autismu, za tu dobu dokázala na zelené louce vybudovat Integrační centrum Sasov, kde pomáhá dětem i dospělým s poruchou autistického spektra. Podporuje i proces inkluze, nejen jejímu autistickému synovi velmi pomohlo, že mohl chodit do běžné školy jako ostatní děti. Nejde přitom prý ani tak o samotné vzdělávání, ale o sociální začlenění. Při rozhovoru končila většinu odpovědí úsměvem a bylo patrné, že jí pomoc autistům naplňuje.



Ředitelka Integračního centra Sasov Dagmar Zápotočná. | Foto: Filip Zápotočný

I letos se druhého dubna řada budov na Vysočině rozsvítila modře. Pomáhá tento způsob, aby se téma autismu dostávalo mezi veřejnost?

Určitě pomáhá, je to jednoduchý a efektivní způsob pro osvětu. Jedná se také o pohlednou aktivitu, modrá barva je příjemná a myslím, že se večer člověk rád podívá na hezky osvětlené budovy ve městě. Majitelé nebo správci budov už si vědí s nasvícením rady. Je to dobrý nástroj, jak upozornit na ty, kteří mají problém s komunikací a trpí autismem.

Můžete zmínit nějaké instituce, které se letos zapojily?

Letos se přiznávám, že jsme tuto symboliku sami neiniciovali s ohledem na starosti většího významu pro veškeré lidstvo, kdy pozornost míří ke koronaviru. Moc nás ale potěšilo, že se rozsvítil krajský úřad a budova Vysoké školy polytechnické, je známo, že i pan senátor Vystrčil vždy druhého dubna rozsvítí okno své senátní pracovny, toto jsou naši významní partneři v rozvoji povědomí o problematice autismu. Doma jsme nerozsvěceli, jsme oslabeni koronavirem a lézt ke stropu měnit žárovky za modré nebylo na pořadu dne.

Určitě to byli rodiče klientů, kteří k nám dochází, ale i naši pracovníci a studenti, kteří u nás stáží.

Konal se letos Týden porozumění autismu, nebo byl také kvůli koronaviru utlumený?

Bohužel se koncentrace na přípravy akcí k Týdnu porozumění autismu rozptýlila, nebylo možno oslovovat veřejnost ke společnému sdružování. Ale na druhou stranu na Vysočině probíhá pod vedením kraje projekt ke zvyšování kvality péče o lidi s autismem, v němž jsme zapojeni jako experti realizačního týmu. V souvislosti s tím se prezentují autistická témata online formou. V rámci týdne porozumění autismu tak naši pracovníci oblékli modrý oděv a zacílili na pobytové služby, které jsme navštívili se záměrem podpořit personál při zavádění metodiky práce s novými klienty, kteří jsou postiženi autismem.

Jak právě autisté snáší současnou situaci, zejména nošení roušek?

To je dobrá otázka. Nemůžu tvrdit absolutně, že všechny osoby, které trpí autismem, nesnáší roušky. Jsou lidé, kterým nevadí nebo děti, kterým mohou připadat atraktivní a nosí roušku i tam, kde jí nepotřebují. Ale významná část autistických osob s tím problémem má a tak jsme byli rádi, když cílová skupina osob s autismem byla zařazena mezi výjimky, které roušku nosit nemusí. V rámci našeho pracoviště máme možnost ze zvláště závažného důvodu roušku odložit, například bude-li rouška pracovníka vyvolávat u klienta nepřiměřený neklid a spouštět stresové chování.

Diskutuje se návrat dětí do škol a to se týká i autistů. Jaký je váš názor na otevření škol?

Víme o školách, které zavřely budovy, ale organizace vzdělávání pro děti s autismem v těchto školách běží dál. Tam, kde není příliš smysluplná online výuka, se organizuje konzultační činnost, kdy mohou děti s autismem do školy docházet nadále. Personál školy je vstřícný, zajistí bezpečné podmínky, žádné shlukování dětí, v individualizovaném prostoru je omezen i počet dospělých osob. Děti s autismem takto o svůj režim nepřišly. Ale na druhou stranu jsou známé případy škol, které prostě zavřely a neřešily, jak vážně to omezuje rodiny s autistickými dětmi. Návrat dětí do škol, zejména těch autistických, považují za potřebné, protože se obnoví navyká linka denního programu. Autisté z něj obtížně vystupují a stejně obtížně nastupují zpátky. Měli by se vrátit co nejdříve.

Když ještě zůstaneme u školství, jak se díváte na ožehavé téma procesu inkluze? To nyní ustoupilo do pozadí, ale ještě před covidem se horlivě diskutovalo i na jihlavském zastupitelstvu.

Proces inkluze podporuji od roku 2005, kdy se legislativně otevřely běžné školy dětem se specifickými vzdělávacími potřebami, které do nich dříve nesměly. O mně je známo, že jsem příznivcem inkluze a dlouhodobě jsem přesvědčena, že každá škola by měla mít apetit k zajištění podmínek pro vzdělávání žáka, který do té školy patří. Názor jednoho zastupitele, že děti s autismem potřebují péči, ale neměli by brzdit dalších dvacet dětí ve třídě, je zavádějící a nám, kdo se v problematice orientujeme je zřejmé, odkud tento názor pramení. Proces inkluze není o brždění kohokoliv, ale naopak o podpoře všech, kteří nějakou podporu potřebují a to se týká i dětí nadaných, mezi kterými bývají i děti autistické. Lze souhlasit s jiným názorem ředitelky jedné základní školy, že inkluzivnímu vzdělávání se někde daří mimo jiné i proto, že si myšlenku vzali za svou pedagogové. Nebyla jim vnucena, dospěli k ní sami. Já dodávám, že k ní jsou paní ředitelkou vedeni a ve své pedagogické snaze i podporováni. Jsme docela bohatá země na to, abychom dokázali v budovách uspořádat výuku pro všechny děti, které do ní patří a již nedávali rodičům některých dětí najevo, že kvůli specifickým vzdělávacím potřebám, handicapům, jejich děti v kmenové škole nemají co dělat. To bychom měli mít za sebou, bohužel je praxe jiná.

Jak na takovou situaci reagují rodiče předškoláků?

Stále jsou tu rodiče, kteří obcházejí školy a musí se smířovat s tím, že jejich děti přijaté nebudou a vzdělávat se musí daleko od domova. Cestováním zbytečně tráví mnoho času a najedou hodně kilometrů a dítě stráví školní období mimo svou přirozenou komunitu. Vždycky si říkám, když takového žáka zvládne učit nějaká škola, jaký je omluvný argument proto, aby to nezvládla ta kmenová, kam to dítě patří. Autistické děti by neměly být degradovány na nižší společenskou úroveň, jejich začlenění má výchovný význam i pro ostatní děti v běžné populaci. Komplikované se totiž mohou projevovat i děti, které nemají žádné postižení. Máme zkušenost, že pokud se v běžných dětských kolektivech vyskytuje žák s autismem a třída má dobré pedagogické vedení, ostatní žáci dokáží přirozeně autistické dítě podpořit a ještě z toho profitovat. Výchovná funkce se spojuje s rozvojovou, kdy přirozené prostředí funguje jako nenahraditelný zdroj vzájemného poznání, který nelze suplovat skleníkovými podmínkami odděleného vzdělávání.

Poruch autistického spektra je více, mohly by podle vás všechny děti chodit do, řekněme, běžné školy?

Už jsem se o tom zmínila, že nejbližší škola by měla přijímat všechny děti, které do ní patří. Asi není ideální, aby dítě s velmi vážnou symptomatikou a závažným intelektovým omezením mělo zvládat v silně početné třídě dětí vzdělávací program, ale určitě by v objektu školy bylo možno vymyslet alternativu, která žáka vede v rámci kmenové třídy, přestože jeho vzdělávání je individualizované. Tím nemám na mysli, že má být takovýto žák někde schovaný, aby o něm nikdo nevěděl, naopak, má být součástí vrstevníků. Náš syn býval silně symptomatické dítě, přesto jeho učitelé a spolužáci dokázali být při vzdělávání trpěliví, tolerantní a zároveň odolní proti vyrušování jeho pobíháním, výkřiky a malou koncentrací na výuku. Některá natočená videa, která jsme využívali jako edukační trénink, jsem mazala, tolik mně připadal syn nestandardní a rušivý pro výuku celé třídy, to se psal rok 2000. Obtíže v začátcích jeho vzdělávání ustály a výsledný profit ze společného vzdělávání se brzy dostavil, přitom z pozitivně prožitého období povinné školní docházky se čerpá dodnes.

O autistech se ale často říká, že se nic nenaučí...

Nevím, kdo má už v útlém věku patent na rozum a může říct, že tohle dítě se nikdy nemůže naučit to nebo ono a tohle dítě patří do nějakého vysoce segregovaného útvaru, bez další perspektivy. Dnes máme časný záchyt, takzvaný screening, který dokáže odhalit autismus velmi brzy v období 18 až 24 měsíců a lze tak začít okamžitou intervencí, kterou u nás v centru poskytujeme v rámci bezplatné poradenské služby. Výsledky v rozvoji dětí jsou brzy patrné. Začaly fungovat rodičovské skupiny, ať už na sociálních sítích nebo jsou vedeny nějakou poradenskou službou, a tak již rodiče na autismus nejsou sami a sdílejí si navzájem zkušenosti.

Když se přesuneme do Integračního centra Sasov, jak tam zvládáte současnou situaci? Různá vládní nařízení a omezení jsou často zmatečná, dá se v tom vůbec orientovat a přizpůsobovat se?

U nás v centru jsme zvyklí reagovat na různé nezvyklé situace a stavy, zbytečně problémy nezveličujeme a užíváme zdravý selský rozum. Cítíme podporu kraje, kdy ochranné pomůcky a informace ohledně opatření a nařízení od něj dostáváme, máme tedy pocit, že se o nás někdo stará.

Je něco, co je pro vás problematické?

Naší speciální problematikou jsou testovací sady. Lidé s autismem jsou smyslově přecitlivělí, provedené výzkumy potvrdily jejich výrazné čichové abnormality, proto lidé s autismem nezvládají zásahy do nosu a odběry tyčinkou se blíží tělesnému týrání. Testování ze slin je pro ně uchopitelnější, ještě vhodnější by bylo z dechu. To jsou návrhy, které se řeší na celorepublikové úrovni. V rámci odborné skupiny pro problematiku autismu zřízené při Úřadu vlády jsme se snažili již v létě prosadit šetrnější formu povinného testování u klientů v pobytových službách, ale bohužel se nedošlo ke konsenzu, tak někteří klienti s autismem raději absolvovali odběr krve. Toto téma je stále k řešení, zvláště při nástupu autistických dětí do škol. Oproti rouškám se výjimka ohledně možnosti šetrnějších testů dosud nevyřešila.

Museli jste třeba Integrační centrum na nějaký čas zavřít, přerušit činnost?

Integrační centrum Sasov jsme nezavřeli, celou dobu pandemie fungujeme v provozu, dá se říct, běžném. Máme štěstí, že je naše pracoviště prostorné a strukturovaně řešené, takže při dobré organizaci se zajistila i potřebná bezpečnost. Provozní dobu máme pořád stejnou, jen jsme upravili způsob výkonu služeb, lépe jsme využili prostor a otevřeli jsme centrum i zdravým sourozencům našich klientů, kteří neměli kam docházet. Zůstat v malém bytě s několika dětmi, z toho jedním autistickým, byl pro mnohé rodiče velký problém. Již vloni na jaře se začal pro ně využívat volnočasový program v zahradnické dílně. Dařilo se pěstování zeleniny, kterou bohužel v době největšího zrání odcizil ze záhonů neznámý senior. Očesal desítky brokolic, květáku, jahod, rajčat, hrášek a ředkvičky, a tak jsme nechali oplotit zahradu.

Jak se Integračnímu centru Sasov daří bořit různé mýty spojené s autismem? A zmíníte nějaké nepravdy, které mezi širokou veřejností kolují?

Jsou to pořád opakující se věci, zaměňování autismu za mentální retardaci, tím, že dítě s autismem zvládá akademické dovednosti odpovídající jeho věku nebo je v některé oblasti napřed, pak mentální postižení vylučuje. Někdy přetrvává očekávání, že lidé

s Aspergerovým syndromem musí být nutně geniální. Ano, někteří mohou vykazovat nadání mnohdy spojené s koncentrovaným zájmem o nějakou oblast, ale nejsou to všichni a zpravidla talent pro něco doprovází deficit v jiné významné oblasti. Stále si někteří lidé myslí, že pokud se nám dítě dívá do očí, nemůže být autistické nebo že různé stereotypy musíme striktně dodržovat a nesmíme se odchyliť. To také není úplně pravda, tím, že stereotypy typické u lidí s autismem pozvolna oslabujeme, tak můžeme rozvíjet člověka dál.

Co dále?

Někdy se říká, že autisté mají svůj svět, jsou v něm spokojeni a máme je v něm nechat. Ve skutečnosti je to o tom, že pokud autisté neví, jak jinak se přiblížit svému okolí, raději se stahují do ústraní, ale nelze tvrdit, že je jim tam dobře. Tady se prostřednictvím motivace a hledáním funkční komunikace snažíme zapojovat děti s autismem do běžných činností s cílem smysluplného naplnění volného času. Nebo jsou obavy z autistů, protože jsou nebezpeční. Ano, někdy je patrné u člověka s autismem stresové chování, které však nesouvisí s tím, že by měl potřebu komukoliv ubližovat, ale dává touto pro nás netypickou cestou signál, že má nějakou obavu nebo potřebu, na kterou nedokáže poukázat jinak. To se pak zaměřujeme na zjištění příčiny, tedy spouštěče stresového chování, kterému je potřeba předcházet. Mnozí klienti se nám svěřují s problémy v navazování sociálních kontaktů, což pak řešíme nácviky různých sociálních dovedností.

Má zkreslené představy jen široká veřejnost nebo i lidé, kteří by měli být v oblasti autismu odborníky?

Bohužel naráží se u pedagogických pracovníků, kdy například jeden pedagog dítě s autismem lehce přijme, dobře spolupracuje a ze vzdělávání profituje, ale u jiných kolegů ve škole spolupráce se stejným žákem kvůli autismu drhne. Problém přetrvává u zdravotnických profesí, kdy se setkáváme s označením, že autisté jsou neošetřitelnými pacienty. Nejčastěji v oborech, kde dochází k fyzickému kontaktu s pacientem, tedy u chirurgických oborů, na neurologii, pediatrii a dlouhodobým problémem je zubní lékařství. Byly vydány různé příručky s doporučenými postupy, které dávají návod pro úspěšný průběh ošetření, nabádají k trpělivosti, užití klidných pohybů a hovoru, přípravu na proces ošetření, aby bylo pro autistu vše srozumitelné a možné ledcos vyzkoušet. Pravděpodobně není čas na čtení takovýchto příruček, jinak by nebylo tolik mladých autistických tváří, kterým chybí v ústech zub nebo dokonce celý chrup.

Věnujete se jen autistům z Vysočiny, nebo neodmítáte pomoc ani v jiným krajích?

Na nás se obraceli rodiče ze sousedních krajů již v období vzniku centra, nejčastěji z jižních nebo středních Čech. V loňském roce jsme proto vytvořili další pobočky a rozšířili působnost do Prahy a Jihočeského kraje, zázemí služeb je v budovách v Praze 10 a v Českých Budějovicích.

Máte nějaké novinky i přímo zde, na kraji Jihlavy?

V loňském roce jsme otevřeli dětskou skupinu Šípeček pro malé děti od dvou do šesti let. Nastavili jsme ji tak, abychom mohli podpořit autistické děti společným pobytem s běžnými vrstevníky. V kolektivu šesti dětí je jedno dítě s autismem, v prostředí Šípečku jsou nastaveny potřebné specifické podmínky v podobě strukturování místností, činností a času, o děti pečuje odborně vzdělaný personál a ukazuje se, že to byla správná cesta. Malá

autistická holčička se po roce soužití se zdravými dětmi dobře rozvíjí a lze očekávat snadnější nástup do běžné kmenové školy. Šípeček slouží také jako tréninkové pracoviště pro nácvik péče o domácnost a vlastní osobu pro dospívající a dospělé klienty v rámci služby sociální rehabilitace.

Jaký je zájem, chtějí tam rodiče dávat své děti?

O Šípeček je velký zájem, vedeme si pořadník, vedle potřeby péče o předškolní potomky je pro rodiče lákadlem čisté prostředí biofarmy, se spoustou zvířat, výběhem pro koně a přírodními stezkami. Aktuálně jsme pro malé děti instalovali v zahradě prvky s houpačkami a různým lezením. Vedoucí Šípečku, Lenka Manová, je zkušený , koňák´ a horolezec, a tak s dětmi tráví v zimě i v létě bez ohledu na počasí většinu času venku. Obdivuji, kolik kilometrů denně nachodí sotva tříleté děti a jak rychle zvládnou prošmejdít celou biofarmu. Když propukla pandemie a dětské skupiny jako jedny z mála z kolektivních zařízení nemusely zavírat, přišli rodiče s nabídkou finanční podpory pro nás za to, že si váží našeho snažení pro autistické děti a velmi nám v tom fandí. To nás příjemně překvapilo.

Věnujete se zaměstnávání dospívajících a dospělých, intervenci ve školách a k tomu drobtině, máte dětskou skupinku se zdravými dětmi, takže nyní jste tu pro všechny věkové kategorie?

Ano, v poradenské službě se věnujeme dětem od útlého dětství a jejich pečujícím bez omezení věku. V denním stacionáři máme věkové rozmezí od tří do čtyřiceti let a v sociální rehabilitaci od sedmi do čtyřiceti let. Každá služba sleduje konkrétní cíl podporující naplnění individualizovaných potřeb klienta s autismem.

Mohou se autisté uplatnit v pracovním životě, pracovat někde na plný úvazek?

Autisté pracují na plný úvazek a někdy více než osm hodin, někdy se jejich diagnóza určí až v pozdějším věku a může se jednat o velmi výkonné pracovníky, to je typické u Aspergerova syndromu a více u žen, nežli u mužů. Máte-li ale na mysli více symptomatické jedince s charakteristickými autistickými projevy a omezeními, tak nám naše zkušenost ukazuje, že je dobré začít s kratší dobou práce a ta se může pozvolna prodlužovat. Ale je to individuální, případ od případu a dost záleží i na samotném pracovišti, jaké má pracovní podmínky. Když provázíme naše autistické dospívající a dospělé klienty v běžných zaměstnáních, ukazuje se, že ideální jsou čtyři hodiny výkonu práce. Další čas je věnován přecházení do našeho centra k obědu a za dalšími činnostmi, přitom využíváme pěší chůzi pro udržování tělesné kondice.

A jsou autisté pracovití nebo spíše dostávají práci, která není tolik náročná?

To je opět individuální, jsou lidé s autismem, kteří jsou experty ve svém oboru, například v různých technologiích pracují na výzkumných úkolech a odhalili se až tím, že pracovali tak intenzivně, až se zhroutili. Nedokázali si uhlídat stopku potřebnou pro regeneraci a zpestřující pracovní proces. Takže jsou sami tvůrčí a velmi pracovití, pak mohou být autisté, kteří mechanicky konají zadané pokyny a nevydrží u úkolu dlouho.

Potřebují tedy autisté nějak specifické pracovní podmínky?

I to je případ od případu a ujasněme si, co pro koho znamená specifická pracovní podmínka. Někde stačí, že se kmenoví zaměstnanci informují, že jejich kolega je autistický, a bude fajn, kdyby mohli zachovávat tohle a tohle. Jinde je dobré přeorganizovat pracovní místnost, odclonit přímé světlo nebo odhlučnit prostor. Smyslová přecitlivělost autistů stojí za pozornost a je dobré s tím počítat. A pak samozřejmě zkrácení pracovní doby, například až na čtvrtinu, nebo pracovat formou brigád. To skýtá možnost otestovat si člověka a neodmítat ho hned, protože se může zjistit, že pracuje stejně kvalitě jako jeho kolegové. Podmínky je tedy potřeba přizpůsobovat konkrétní osobě na míru.

Jsou v Jihlavě a na Vysočině firmy, které autistům aktivně nabízí práci? A jaká je zpětná vazba?

Nevím o žádných firmách, které by aktivně nabízely autistům práci. V Integračním centru Sasov pracovní místa pro klienty vyhledáváme sami, nejčastěji se obracíme na naše dlouhodobé podporovatele, kde vždycky začínáme a pak se třeba zjistí, že s podobnou prací je možné oslovit zaměstnavatele i někde jinde. Nejčastěji to bývají obchodní řetězce, gastro provozy, ale i administrativní prostředí nebo sportoviště a roznáška tiskovin.

Jak autistům v nové práci můžete pomoci?

Na běžných pracovištích aktivně vystupuje pracovní asistent z našeho centra, který podporuje situaci na pracovišti poskytováním informací i tím, jak se sám chová, komunikuje a jak ve vztahu s klientem vystupuje. Snažíme se ke klientům vybírat kreativní pracovníky, kteří klienta podpoří i vizuálně a sami nevytváří negativní dojem.

Jak byste závěrem zhodnotila aktuální pozici autistů ve společnosti?

Je vyšší informovanost o autismu v běžné společnosti. Vedle školství, zdravotnictví a sociálních věcí se povědomí o autismu rozšířilo i v oblastech dopravy a vnitra, kde se s občany s autismem pracovníci setkávají každý den. Ale asi nikde není stav ideální, vždy se narazí na nějaké nepochopení. Problémy jsou v psychoterapeutické rovině, tedy chybějících nebo nedostupných odborných intervencích pro děti a dospělé s autismem. Vše u nás velmi trvá. Léta jsme využívali při práci s autisty pouze metodu strukturovaného učení, ale pro více symptomatické jedince s autismem jsme vlastně neměli nic. Až v roce 2016 se díky aktivním rodičům přivezl ze zahraničí samostatný vědní obor, který se zaměřuje na učení a ovlivňování chování k lepšímu, aplikovanou behaviorální analýzu, se kterou se ve světě úspěšně intervencuje desítky let. Nyní se tento obor už vyučuje na Masarykově univerzitě a díky absolventům vznikají i první podpůrné skupiny pro práci s malými symptomatickými dětmi. Přestože takováto intervence autistickým dětem pomáhá, což je ověřováno pevnými daty, nehradí ji veřejné zdravotní pojištění a úhrady zůstávají v režii rodičů.