

pomoci k tomu, aby se předešlo řadě problémů, které v některých případech mohou být pro děti i fatální," upozorňuje M. Pečeňová.

V posledních desetiletích se výrazně zlepšila diagnostika PAS, což pochopitelně vede k vyššímu počtu diagnostikovaných případů. Dříve byly projevy autismu často nesprávně přisuzovány jiným diagnózám. Chování dětí s PAS bývalo někdy mylně interpretováno jako schizofrenní symptomy. To platilo hlavně ve vážnějších případech, kdy mohly být přítomny zvláštní vzorce chování, izolace nebo komunikace mimo realitu. Děti bývaly označovány za mentálně retardované, navzdory tomu, že autismus zasahuje spíše do oblasti sociálních dovedností než do intelektu jako takového a mnoho lidí s autismem má v určitých oblastech i nadprůměrné schopnosti. Velmi často se hovořilo o poruchách chování, o úzkostných poruchách nebo třeba i o ADHD.

Podle některých zdrojů v České republice stejně jako v zahraničí na 1000 narozených dětí připadá 1 až 2 děti s diagnózou poruchy autistického spektra. V USA se ale odhaduje, že se s autismem narodí přibližně 1 z 54 dětí, což může odrážet vývoj diagnostických standardů a větší povědomí o autismu.

M. Pečeňová poznamenává, že když kdysi začínali s kampaní Česko svítí modře, statistiky hovořily o jednom dítěti s PAS ze 132. A že podle posledních dat je to již každé 36 dítě.

Dva diplomy nemusí nic znamenat

Za sklem, o. s., v současnosti poskytují svoje služby zhruba 1 800 klientům. Je ale třeba vidět, že nejde o práci pouze s jednotlivým klientem, ale s celou jeho rodinou, často i s pedagogy, kteří mají toto dítě ve třídě. „V každé naší pobočce vedeme pořadník zájemců, stále jich přibývá a bohužel, nezvládneme úplně všem pomoci," říká M. Pečeňová. Vnímám tento problém jako obecné systémové selhávání státu, které se projevuje nedostatkem v nabídce nezbytných služeb těm nejslabším – podívejte se na oblast dětské psychiatrie, dětské neurologie, klinické logopedie nebo psychologie, i celá oblast pedagogicko-psychologického poradenství si stěžuje na nedostatek pracovníků a nedostatečnou podporu pro svoji práci, na přetíženost, která se odráží i v příliš dlouhých objednávacích lhůtách pro klienty.

„Problém je i to, že školskému poradenství – hlavně pedagogicko-psychologickým poradnám a jejím pracovníkům – se nedostává dostatečné metodické podpory, což souvisí se změnami v organizacích zřizovaných ministerstvem školství. Praxe v oblasti metodiky z doby Institutu pedagogicko-psychologického poradenství a pak i Národního ústavu pro vzdělávání prostě schází," konstatuje M. Pečeňová. Na

absenci metodického vedení si stěžují i samotné poradny a předsedkyně Za sklem, o. s., poznamenává, že na tento problém sama upozorňovala při jednání Vládního výboru pro osoby se zdravotním postižením. Výsledek ale zatím žádný není.

Organizace Za sklem, o. s., se zaměřuje na pomoc lidem s širokou škálou projevů poruch autistického spektra, od Aspergerova syndromu přes dětský či atypický autismus... „Vytváříme i skupiny, jejichž členy jsou dospělí lidé s těžkou symptomatikou, jde často o lidi, kteří prošli speciálními školami a pro které neexistuje další profesní cesta. Poskytujeme jim individuální péči," říká M. Pečeňová s tím, že skupina lidí s Aspergerovým syndromem a zejména s jeho těžkou symptomatikou má paradoxně v životě stejný problém jako jiní autisté, kteří bývali označováni donedávna jako „nízkofunkční". Navzdory své inteligenci a tomu, že mají třeba dva vysokoškolské diplomy, jsou s ohledem na své limity zejména v sociálních interakcích nezaměstnatelní.

O změnách informovat dopředu

„Děti i s těžšími projevy Aspergerova syndromu jsou intelektově schopni zvládnout základní i střední školu, často i školu vysokou. Přesto je leckdy nechtějí přijmout v běžných školách, rodičům někdy nezbyvá jiná cesta než zvolit způsob domácího vzdělávání," poznamenává M. Pečeňová a brání se názoru, že Aspergerův syndrom automaticky znamená „lehkou symptomatiku". Pro lidi s Aspergerovým syndromem bývá život velmi těžký i právě proto, že mají zachovaný intelekt a uvědomují si plně svoji odlišnost.

Upozorňuje, že v některých případech se podaří intenzivní péči a podporou některé projevy Aspergerova syndromu kompenzovat. „Typickým příkladem je můj nejmladší syn. Prošel základní školou, vynikající paní učitelka pracovala strukturovaně nejen s ním, ale s celou třídou, což mělo velmi dobré výsledky. Pak se změnilo vedení školy, změnilo se podmínky – a my museli hledat jinou školu s větším pochopením. Zvládl pak zkoušky i na školu střední. Nemá v současnosti asistenta pedagoga, a pokud se respektují jeho zvláštnosti a uzpůsobí se studijní podmínky, zvládá všechno bez problémů. Musí ale dostatečně dopředu vědět, že se něco bude měnit. Pokud nastane nějaká neočekávaná situace, nějaká změna, se kterou nepočítá, může zkolabovat a není schopen ani do školy jít," popisuje okolnosti jeho vzdělávání M. Pečeňová.

Důležitým předpokladem úspěšného začlenění žáka s PAS je v oblasti autismu proškolený pedagogický sbor. Je nutno si uvědomit, že podceňování nastavených pravidel byt jedním z pedagogů zničí práci celého kolektivu.

Vrací se i ke svému prvnímu synovi, díky jemuž vlastně organizaci zakládala. „Tvrdím, že on doplatil na ‚syndrom školství'. Navzdory nadprůměrnému intelektu má

nenávratně poškozenou krátkodobou paměť a není schopen se sám o sebe postarat," říká.

Přesto na školy jako takové nezanevřela. „Vždycky se najde škola, která je ochotná vyjít vstříc, kde jsou učitelé poučení, prošli třeba našimi vzdělávacími akcemi. Na druhé straně bohužel existují školy, které kladou rodičům dětí s PAS takové překážky, že pro ně raději hledají školu jinou nebo pak i jinou alternativu vzdělávání. Může se prostě stát, že tam nejsou vstřícní potřebám žáka, nevyberou vhodného asistenta, posadí žáka na nevhodné místo ve třídě, kde nemá klid, kde je rušen, nepracují s třídním kolektivem tak, aby bylo dítě přijímáno, nebo aspoň respektováno, neproškolí učitele... To poslední je asi nejdůležitější. Pokud je učitel nebo asistent vstřícný, problému rozumí, ovládá strukturované učení, dokáže odhadnout vznikající problémovou situaci, umí se vcítit do myšlení dítěte, je empatický, pak je možné vzdělávání zvládnout. Nejednoduché, ale možné," konstatuje M. Pečeňová.

Organizace nabízí různé služby, které pomáhají rodinám zvládat náročné situace spojené s autismem. Sem patří terapeutické programy, volnočasové aktivity pro děti s autismem a podpora v inkluzivním vzdělávání. Mnozí rodiče a rodiny bezpochyby oceňují možnost sdílet zkušenosti a získávat podporu v rámci komunitní sítě, kterou organizace nabízí. Poskytuje odborné poradenství rodinám i jednotlivcům s PAS, věnuje se osvětě o problematice PAS.

Vize farmy, kde by se nabízela pomoc

Vedle dosavadních služeb by si předsedkyně Za sklem, o. s., přála, aby se podařilo ještě vybudovat farmu, která by mohla pomáhat lidem zejména s těžšími projevy PAS hlavně v případech, kdy prošli regresem.

„Viděli jsme to často po covidu, kdy tito lidé nezvládli změněné podmínky. V takové situaci je lepší, když mohou změnit prostředí, a právě farma, kde by se mohli sami věnovat péči o zvířata, kde by se jim dostalo terapeutické pomoci, kde by mohli podle potřeby několik týdnů nebo i měsíců žít, by pro ně znamenala bezpečné místo, které zatím u nás v republice pro takové případy schází. Pak by se mohli vrátit do běžného života. Pomáhali bychom tak jednak dospělým lidem s PAS, ale i rodinám s dětmi, kdy si už třeba osamělá matka s dítětem na spektru autismu prostě neví rady. I jim pomůže možnost je na čas vytrhnout z prostředí, kde jim všechno připomíná problémy, se kterými se musí vyrovnávat. Máme vyhlédnuto místo, ale scházejí peníze, z programů, které jsou aktuálně vypisovány, se bohužel finance nedají použít. Snad se nám někdy podaří projekt uskutečnit," věří M. Pečeňová, předsedkyně organizace Za sklem, o. s., která pomáhá lidem s poruchami autistického spektra.