

KAŽDÉ ŠESTATŘICÁTÉ DÍTĚ

Pro práci s žáky s poruchou autistického spektra jsou potřeba znalosti i empatie

Porucha autistického spektra je vývojové postižení s výraznými vlivy na schopnost komunikace, sociální interakce a chování. Pochopení jeho různých projevů a potřeb dětí s autismem je klíčové pro všechny, kteří s nimi pracují. Navzdory tomu, že se zejména v posledních desetiletích o autismu více mluví, bílých míst v jeho pochopení a v podpoře rodin dětí s poruchou autistického spektra (PAS) je stále víc než dost.



poznamenává předsedkyně organizace Za sklem, o. s.

Zoufalé rodiče těžko odmítnete

„Zpočátku byly aktivity sdružení zcela závislé na nadšení, časových možnostech a dobrovolnické činnosti jeho členů. Setkávání rodičů, prarodičů a blízkých lidí na spektru byla zaměřena na vzájemnou podporu a sdílení zkušeností při řešení různých naléhavých životních situací rodin dětí s autismem, na informovanost o autismu a možnosti podpory v různých oblastech života. V roce 2013 pak přijalo občanské sdružení první zaměstnance, aby mohlo poskytovat rodinám dětí s autismem systematickou podporu. Zásadní posun ve svém působení zaznamenala organizace v září 2014, kdy se Za sklem, o. s., stalo poskytovatelem první registrované sociální služby – Odborného sociálního poradenství. Začala tak nová etapa v historii organizace, která si klade za cíl nabízet lidem s poruchou autistického spektra takovou podporu, aby mohli žít, pracovat a vzdělávat se v běžném prostředí. Od roku 2016 je organizace Za sklem, o. s., v souladu s platnou legislativou zapsaným spolkem. Průběžně vyvíjí advokační, destigmatizační a osvětovou činnost. Podporuje aktivity sebeobhájců na spektru autismu. Spolupracuje s lidsko-právními organizacemi, Kanceláří veřejného ochránce práv a Vládním výborem pro osoby se zdravotním postižením v oblasti naplňování Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením a Úmluvy o právech dítěte v ČR. Spolupracuje s pacientskými organizacemi, je členskou organizací NRZP (Národní rady osob se zdravotním postižením ČR), Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR a Unie sociálních služeb ČR,“ uvádí se na webových stránkách organizace.

Neziskovou organizaci Za sklem, o. s., která se zabývá pomocí lidem s poruchou autistického spektra (PAS) a jejich rodinám, zakládala Marta Pečeňová zhruba před 13 lety, v roce 2011. M. Pečeňová je mimo jiné členkou Vládního výboru pro osoby se zdravotním postižením, předsedkyní jeho Odborné skupiny pro koncepční řešení problematiky života osob s PAS a koordinátorkou kampaní Platformy Naděje pro Autismus.

Založení organizace Za sklem, o. s., bylo vyústěním skutečnosti, že právě na ni a na její zkušenosti začalo před léty spoléhat stále více lidí ze Zlínska i z širšího okolí, odkazovali je na ni i pracovníci kraje a krajských organizací. Byla totiž první, které se podařilo pro svého syna s poruchou autistického spektra získat doporučení na asistenta pedagoga.

„Už v předchozích letech, od roku 2006, existoval ve Zlíně PAS klub. Bylo to v době, kdy ještě nebyla uvedena v katalogu prací

pozice asistenta pedagoga a bylo nesmírně obtížné přesvědčit okolí i odborníky ve školství, že pro vzdělávání dětí s náročným chováním je nezbytná. Prostřednictvím poslanců a senátorů se to nakonec podařilo. O to víc se pak rodiče dětí se závažnou symptomatikou související s poruchou autistického spektra na mě obraceli pro radu,“ vzpomíná M. Pečeňová na cestu, která vedla k formalizování poradenské a podpůrné činnosti zaměřené na děti s PAS a na jejich rodiče.

Vysvětluje, že s rostoucím povědomím a zlepšující se diagnostikou se zvyšoval i počet dětí, jejichž projevy byly dávány do souvislosti s PAS, scházela ale podpůrná péče. „Služby, které by potřeboval náš nejstarší syn, tehdy naprosto scházely, dalo by se říci, že se postupně utvářely podle toho, co bylo podle našich zjištění potřeba. Tvořilo se to jaksi na koleně. I nejmladší z našich synů má diagnostikovaný Aspergerův syndrom, od malička jsem s ním s vědomím jeho potřeb pracovala a dnes po letech je vidět enormní rozdíl,“