



PARLAMENT ČESKÉ REPUBLIKY

POSLANECKÁ SNĚMOVNA

2014

7. volební období

Seminář „Životní podmínky osob s PAS – autismem v České republice“, pořádaný občanským sdružením Za sklem.

Nad akcí převzal záštitu Výbor pro sociální politiku Poslanecké sněmovny Parlamentu České republiky.

Termín: *čtvrtek 6. listopadu 2014*

Místo: Poslanecká sněmovna Parlamentu ČR Praha 1 - Malá Strana

Příběh Jeníka Pasierba

Jeník se narodil v dubnu 2006 jako zcela zdravé dítě, doma měl už starší sestru. Až do roku a půl se vyvíjel zcela normálně, uměl první slůvka, spolupracoval při básničkách a písničkách, venku byl zvědavý a hravý. Prostě veselé a společenské dítě. Nevím, kdy přesně nastal ten zlom, ale postupně se nám začal vzdalovat, více chtěl být sám, vydržel i hodinu v pokojíčku sedět na zemi a překládat autíčka do řady z jedné strany na druhou. Přestal reagovat na oslovení, venku se o nic nezajímal. Objevovaly se záchvaty vzteku, měli jsme pocit, že nám nerozumí.

Před druhým rokem jsme již jeho stav konzultovali s pediatřičkou a ta nás odeslala na vyšetření k dětské psycholožce. Ta již vyslovila podezření na dětský autismus. Ovšem k nějakým doporučením, jak s ním pracovat a komunikovat nedošlo, pouze nás objednala na kontrolní vyšetření za půl roku. Hledali jsme tedy na internetu, objednali se na neurologii, do SPC v Olomouci a na psychiatrii. V průběhu jednoho roku jsme absolvovali několik vyšetření, všechna ale konstatovala pouze příznaky autismu, nikdo nám nechtěl jasně diagnózu stanovit. Od tří let jsme začali spolupracovat s ranou péčí a to byl zlomový okamžik, začali jsme pracovat na komunikaci pomocí znaků a obrázků, hledali jsme vhodnou školku. V SPC Olomouc nás směřovali



ihned do školky pro autistické děti, k našemu záměru, najít běžnou školku, se stavěli skepticky, nicméně, když jsme na tom trvali, řekli, že Doporučení pro zřízení místa asistenta pedagoga nám vystaví. Přesnou diagnózu Dětský autismus - středně funkční, jsme se dozvěděli až v jeho čtyřech letech.

Vzhledem k tomu, že bydlíme na vesnici a místní školku, díky dceři, dobře známe, chtěli jsme syna umístit tam. Paní ředitelka byla z počátku velmi nedůvěřivá, že by to mohl Jeník u nich zvládnout a první rok, pro plný stav, syna nevzala. Dnes si myslím, že to tak mělo být, protože když do školky ve 4,5 letech nastoupil, byl už na tom zase o něco lépe. Bez plenek, chápal výměnný obrázkový systém, začal používat některé slabiky. I přes počáteční obavy personálu školky se ukázalo, že je to přesně takové prostředí, které syn potřebuje. Asistentka byla pečlivá, sama si hledala materiály i studovala problematiku, paní učitelky byly úžasné a ostatním dětem vysvětlovaly, v čem je Jeníkova "vyjímečnost." Prostě a jednoduše měly mého syna rády. Každý rok na výročí Světového dne informovanosti o autismu 2. dubna připravily nástěnku pro rodiče s problematikou autismu, všechny děti přišly v modrém a celý dopolední program byl věnován hrám a povídání o autismu. Jeden rok dokonce udělaly ze synových obrázků výstavu. Syn se během třech let ve školce velmi zlepšil. Byl schopen mluvit ve dvou slovních spojeních, naučil se používat ANO a NE, pomocí denního a týdenního plánu se trochu naučil orientovat v čase a záchvaty vzteku se objevovaly už jen vyjímečně. Během docházky do školky nebyl vyloučen z jediné akce, z jediného výletu. Dokonce se se svými spolužáky zúčastnil i spaní ve školce, které je vždy pořádáno pro předškoláčky.

Když byl čas uvažovat o škole, viděli jsme opět jako jedinou možnost místní školu. Děti už tady Jeníka znaly, s asistenty zde mají několikaletou zkušenost. Vzhledem k tomu, že dítě s tímto postižením zde zatím neměli, opět měli trochu obavy, jak to vše půjde zvládnout, ale syna přijali. Polovina dětí, které měl ve třídě, už ho znala ze školky, nebyl s nimi žádný problém. Pro paní učitelku možná byl chvíli rušivým elementem, ale už si na něj také zvykla a chová se k němu stejně jako k ostatním dětem. Pro paní asistentku, s několika letou praxí, to bylo také něco nového, zpočátku nevypadalo vše idylicky, ale našli jsme si k sobě vzájemně cestu. O našeho syna se zajímá, snaží se ho vždy pochopit, zároveň nastavuje přiměřeně pravidla a díky ní se náš syn neustále rozvíjí kupředu. Velmi si jí za její snahu vážíme. S vedením školy jsme měli pravidelné schůzky, při kterých jsme hodnotili, jak integrace probíhá, hledali jsme společně řešení toho, co bylo obtížné. Nyní navštěvuje syn druhou třídu, chodí do školy rád a děti se k němu chovají úžasně. Vidím to, když se jen tak potkáme, jak se k němu hlásí a zdraví ho, i když vědí, že on jim neodpoví.

Proč jsme na integraci syna v běžné školce trvali? Protože si myslíme, že díky tomu, že se bude s dětmi potkávat už od raného věku, nebudou se na něj později dívat jako na "exotické zvířátko", když bychom se s ním objevili na nějaké akci. Chtěli jsme, aby mohl zažívat ten úplně obyčejný běžný život se vším, co k tomu patří. Život není jen struktura, život je plný změn, vztahů a nových situací, na které se musí umět naučit reagovat. Ostatní děti mají možnost se naučit, jak se chovat a jak pomáhat lidem, kteří na tom nejsou stejně jako oni. Naučí se nevnímat odlišnost jiného člověka. Jsem přesvědčená, že když mají děti možnost mít již ve školce mezi sebou dítě s postižením, později už jeho "jinakost" vůbec neřeší, to spíše my dospělí s tím máme potíže. Za celou dobu předškolní a školní docházky jsem nezažila jedinou negativní reakci rodičů Jeníkových spolužáků. Právě naopak. Říkali mi, že jsou rádi, že se jejich děti, nejen z učebnic, naučí, jak



vycházet s dětmi s postižením, pomáhat jim a ochraňovat.

Samozřejmě, že dosáhnout tohoto úspěchu nás stálo spoustu sil a starostí. Jednou z těch negativních věcí, které tady vnímám je to, že SPC nevyvinulo žádnou větší námahu, aby nám vstup do běžné školky usnadnilo. Kromě jejich návštěvy dvakrát za rok ve školce a jednou za rok ve škole, které nepřinesly nic zásadního, jsem to byla já, kdo intenzivně spolupracoval s asistentkami, řešil všechny situace, které nastaly a získávala nové informace a materiály z oblasti autismu, které jsem dál předávala asistentkám. Hlavně během prvního roku školy bych očekávala, že budou opravdu poradenským zařízením, které škole pomůže náročné období zvládnout. Zástupci SPC přijeli až v květnu.

Další věcí, která je takovým zamotaným kruhem je to, že vzdělávací program, podle kterého se syn učí, je určen pro děti s lehkým mentálním postižením. Dítě s autismem potřebuje něco zcela jiného, jeho výkon je nerovnoměrný, potřebuje jiný přístup. Místo toho jsou určené "mantinely", do kterých se musí vejít. Zase je to na spolupráci rodiče a školy, aby se hranice posunuly a dítě se mohlo rozvíjet více. Ovšem dítě, které ve svých papírech nemá lehkou mentální retardaci napsanou, má zase mnohem menší šanci získat odpovídající počet hodin asistence, což pak pro školu představuje problém.

Do třetice vnímám jako velký problém fakt, že dítě dostává asistenci jen na počet vyučovacích hodin, do školky maximálně 4 hodiny denně. Jeden z rodičů tak musí zůstat doma nebo pracovat jen na zkrácený úvazek, aby dítě stíhal vyzvedávat a do večera pak o něj pečoval. V naší rodině je to tak, že já pracuji na poloviční úvazek a manžel jako OSVČ má flexibilní pracovní dobu, abychom se mohli střídat, případně si platíme osobní asistenci, která na syna dohlídne, když máme oba pracovní povinnosti.

Za posledních šest let, co víme, že má náš syn autismus, jsme si prošli různými krizovými situacemi, které jsme museli zvládnout. Není vždy lehké být také partnery, když máte dítě s postižením a do toho druhé zdravé dítě, které Vás také potřebuje a kterému chcete vytvořit krásné dětství. S celými rodinami a nebo třeba sourozenci dětí s PAS u nás pracuje jen minimum odborníků, jinak si musíte pomoci sami. Mně osobně velmi pomohlo mé odhodlání navštívit psychologku, podařilo se nám s manželem opět spojit své síly a dál pracujeme jako tým. Nebýt těch návštěv, nejspíš už je naše rodina na pokraji rozpadu. Myslím, že spoustu rodin takovou možnost nemá a jejich situace je o to těžší.

Mít dítě s autismem nevnímám jako trest, vnímám to jako nový životní směr. Můj syn je stejně skvělý jako má dcera, se spoustou netradičních nápadů a nových pohledů na svět. Nutí mě se neustále něco učit, neusnout na vavřínech, mobilizovat své síly na každý nový den. Ne, není to lehké, ale má to smysl.

Veronika Pasierbová