**TISKOVÁ ZPRÁVA ZE DNE 14. 10. 2019**

**Podpůrné skupiny - pomohou, když máte pocit, že jste na to sami**

**KLUB MARŤÁNKŮ**

V našem programu se pravidelně objevují setkání různých podpůrných skupin. K čemu jsou vlastně dobré?

Představte si, že vaši rodinu zasáhl blesk z čistého nebe. Stačí, aby si někdo ve školce všiml, že váš kluk se zrovna nechová jako ostatní – pošlou vás za odborníky, od kterých si odnášíte smíšené pocity a kupu nových informací. Právě jste se totiž dozvěděli, že syn bude mít náročnější potřeby, ať už ve výchově nebo ve vzdělávání, protože mu diagnostikovali poruchu autistického spektra. Hlavou se vám honí ledacos, nevíte, jak s informacemi naložit. Vše je moc čerstvé, bolestivé, nečekané. Člověku většinou v takových chvílích kromě odborníků velmi pomůže sdílení s lidmi, kteří vědí, o čem je řeč… zažili to sami.

Proto v Náruči rádi poskytujeme prostor pro tzv. svépomocné podpůrné skupiny, kde můžete bez obalu sdílet své slasti i strasti, zároveň ale také získáte osvědčené tipy, rady, postupy.

V současnosti se u nás scházejí rodiny, kde se objevilo diabetes mellitus (Klub diabeťáčků), celiakie (Klub celiaků) a rodiny, které pečují o dítě se specifickými potřebami, např. děti s poruchami autistického spektra, ADHD apod. – zkrátka takových, které působí „jako z jiné planety“ (Klub Marťánků).

Postupně budeme seznamovat s činností jednotlivých podpůrných skupin, a to formou rozhovorů s jejich koordinátory. Minule jsme nabídli rozhovor s Lenkou Dědkovou od Diabeťáčků.

Druhou koordinátorkou, kterou Vám představíme, je Katka Hornová – maminka samoživitelka, která se stará o tři děti, z nichž jedno nahlíží na svět pro okolí velmi svérázným způsobem – odborníci toto jiné vnímání a chování vůči světu nazývají Aspergerovým syndromem - poruchou autistického spektra. Pojem „porucha“ zavání něčím pokaženým, něčím, co je potřeba opravit – život s „aspikem“ sice není jednoduchý, nicméně přináší spoustu nečekaných situací a životních zkoušek a dost nastavuje zrcadlo také naší společnosti – nakolik jsme schopni (namísto opravování) přijmout strohou upřímnost a způsob chování, které neodpovídají konvencím.

**Jak a kdy jste se dozvěděli, že má syn PAS? Vzpomeneš si, jak jsi reagovala ty a ostatní členové rodiny?**

Tuto informaci jsem se bohužel dozvěděla nešťastnou cestou. Zcela nepřipravená, na dětské oslavě, od známé, která v té době pracovala v organizaci APLA v rané péči. Na jednu stranu se mi ulevilo v tom smyslu, že mi to objasnilo, proč určité věci stále nefungují, i když se snažím a dělám je stejně jako s jeho sourozenci. Synovi bylo v té době už šest let. Úlevu ale rychle vystřídala panika a beznaděj, co že to je za diagnózu, která je nevyléčitelná a na CELÝ život? V očích nejbližších členů rodiny syn stále zůstával jako špatně vychované dítě. Tak chytrý a přemýšlivý - a přitom sociálně nepřizpůsobivý, neposlušný s extrémními výkyvy nálad.

**Co se od té doby ve vaší rodině změnilo? Co vás omezilo nebo naopak obohatilo?**

Změnilo se toho hodně. Po dlouhé a náročné cestě vysvětlování ostatním členům rodiny (to pomáhalo nejméně), přes čtení odborných článků přišla pomoc nečekaně odjinud. Syn odmítal spolupráci s odborníky z APLY, bojkotoval sociální nácviky, nekomunikoval s psychology. První, s kým navázal kontakt, byl až jablonecký terapeut organizace Nautis - Julius Bittmann. Mluvil jeho řečí, na nic si nehrál a to fungovalo. Dobře si pak začal rozumět i s paní Bittmannovou, která mu pomáhá jako speciální pedagog zvládat školní výuku již od základní školy. Další nečekaná pomoc přišla skrze pravidelné setkávání s autisty, o autistech „Přicházíme v míru“. Probíhá pravidelně každé tři měsíce v divadle Kampa s Jaroslavem Duškem a Michalem Roškaňukem. Zvou si různé hosty, malé i velké autisty, odborníky na autismus a představují jejich svět ostatním. Syn se náhodou (seděli jsme v publiku, než ho Jaroslav Dušek vyzval) přidal mezi hosty. Zde si ho všiml i známý dokumentarista Miroslav Janek a syn byl vybrán jako jedno z dětí, se kterými natočil dokument „Normální autistický film“ (v roce 2016 film získal Českého lva za nejlepší dokument). Toto byl asi největší zlom ve vnímání a později i v přístupu celé rodiny k synově diagnóze.

 Pro mě je život po boku aspíka stále jako jedno velké dobrodružství, které mě mnohdy dostávalo do pocitu totálního selhání, vyčerpání, zoufalství a beznaděje. Často s myšlenkou, že už nevím jak dál: „UŽ FAKT NEMŮŽU!!!“ - mě dovedlo až k rezignaci - „děj se vůle boží“….??? A opravdu ve chvílích, kdy už jsem to vůbec nečekala, přišla odněkud nečekaná pomoc. Tak jako například terapeutické provázení Michaela Roškaňuka (Adventor.org). Nebo pomoc paní Pečeňové (Zasklem.com). V Turnově to byla paní Malinová, která Lukáše provázela při přestupu na druhý stupeň ZŠ. A dodnes je mou velkou oporou. Život po boku autisty mě obohatil a obohacuje neustále, převážně prací na sobě samotné. Těžké pro mě je udržování si svých vlastních hranic, které jsem si neustále nezdravě posouvala.

**Jak podle tebe fungují ve věci těchto dětí zdravotnická a školská zařízení?**

Bohužel co se týká zdravotnické péče, terapeutické, spolupráce s SPC… je situace u nás nelehká, a to nejen pro samotné děti s PAS, ale pro celé rodiny a pedagogy, kteří jsou často zoufalí, potřebovali by podporu a pomocnou ruku odborníků. Velký nárůst takto diagnostikovaných dětí nestíhají současní specialisté ošetřit. Speciálních pedagogů, psychologů, psychiatrů i klinických psychologů je u nás nedostatek. Ve své praxi učitelky v MŠ jsem se už několikrát setkala se zoufalými rodiči, kteří až po příchodu do kolektivu najednou vidí, že něco je jinak. Už samo toto zjištění je pro rodinu velká zátěž. Zároveň je třeba vyhledat co nejdříve potřebné odborníky pro diagnostiku, následuje (často dlouhé) čekací období u příslušného SPC. Teprve po dalším vyšetření u SPC a vyhotovení nutných dokumentů je možné na jejich doporučení zažádat o zařazení do běžného vzdělávacího proudu. Bohužel toto kolečko může trvat v řádu měsíců až roku. Dovedete si představit, co zatím rodina prožívá s „neumístitelným“ dítětem doma? A jak moc je pro dítě důležité okamžité odborné vedení právě v co nejmladším věku?

**V Náruči koordinuješ Klub Marťánků – pro koho jsou setkání určena a jaký je jejich přínos?**

Setkáváme se jednou do měsíce. Setkání je určené všem, kteří s těmito dětmi přijdou do kontaktu. Rodiče, prarodiče, učitele, asistenty... Hlavní náplní je osobní sdílení zkušeností. Povídáme si, jak to máme doma, jak ve škole. Dáváme si tipy, co všechno můžeme pro naše děti udělat. Vyměňujeme si literaturu a dáváme kontakty na odborníky. Marťánci si říkáme proto, že se naše děti často cítí jako z jiné planety (můj syn má dokonce hrnek s nápisem: Chci zpátky na svou planetu).

Setkání zaštiťuje Mgr Alena Malinová, která jako hlavní koordinátorka pro autismus v Libereckém kraji čerpá ze svých letitých zkušeností na rovině terapeutické i legislativní.

Často si voláme v situacích, kdy nevíme jak dál a potřebujeme podporu. Kdy nám dochází síly, přichází beznaděj a zoufalství. Není nad to vědět, že v tom nejste sami! Že věci zažíváme podobně. A že mají řešení.

**Jaká nejčastější témata se mezi rodinami rozebírají?**

Častým tématem bývá právě škola, školka. Rodinné vztahy. Rady na téma: „Jak řešit tuto mou situaci?“ Nejvíc nám pomůže se vypovídat a být vyslechnut.

**Co by těmto rodinám pomohlo, aby se jim žilo lépe?**

Kdysi řekl terapeut Přemysl Mikoláš jednu větu, která mi utkvěla v hlavě. Ve chvíli, kdy se rodina dozví tuto diagnózu, prožívá traumatickou situaci. A tudíž je nutné s ní **celou** i takto pracovat. Tyto děti nemají rády změny, dlouho si na nové lidi a prostředí zvykají. Bylo by skvělé, kdyby existovala centra, kde by byla poskytnuta komplexní pomoc celé rodině. Nejen dítěti s PAS, ale také rodičům, prarodičům, sourozencům, kteří jsou bohužel svědky vyhrocených situací, kterým nerozumí.

*Díky za rozhovor!*

Anna Bergerová