



Foto: Alexandr Satinský, MAFRA

Chybí zařízení pro dospělé autisty

Dnes už netrvá devět let, aby vám určili správnou diagnózu, jako mé dceři, říká spoluzakladatelka sdružení rodičů autistů Rain Man.



Martin Pjentak
redaktor MF DNES

V Česku žije 100 až 200 tisíc lidí s autismem. V současnosti už pro ně funguje relativně široká podpůrná síť, stačí se však vrátit dvacet let zpět a situace byla úplně jiná. „Problém byl už jen najít lékaře, který by dokázal děti správně diagnostikovat, bylo náročné udržet je na škole, nebo se dostat k informacím, jak s nimi pracovat,“ popisuje Hana Macháčková důvody vzniku moravskoslezského spolku Rain Man, který tehdy jako jeden z prvních sdružoval rodiče autistů.

Systém tedy v minulosti s autisty nepočítal?

Například moje dcera byla diagnostikována až v devíti letech. A pokud nemáte diagnózu na papíře, přistupují k vám jako k normálnímu, nemáte žádný status zdravotního postižení, nedosáhnete na žádné příspěvky. Což představuje problém pro rodiče, kteří musejí zůstat doma a pečovat o dítě. Tehdy nebyli autisté zahrnuti ani v legislativě.

Až později vznikala speciální pedagogická centra, kde už pracovali lidé, kteří věděli, jak s dětmi zacházet. Dnes má takové centrum každý kraj. A s diagnózou se počítá jak ve školském, tak i zdravotním a sociálním systému.

Proč vaši dceru diagnostikovali až v devíti letech?

Už ve školce mi jedna učitelka řekla, že si myslí, že jde o autismus. Ale tehdy bylo jen málo informací, první specializované publikace se sem dostaly až díky překladům Miroslavy Jelínkové ze spolku Autistik, která sama měla autistickou dceru. Našla jsem si v nějaké knize, že autistické děti nekomunikují, a má dcera komunikovala, takže jsem si řekla, že autismus to nebude. I když se chovala tak, že ji ostatní lidé považovali za nevychovanou. Žila si jakoby ve vlastním světě.

A autismus u ní nikdo nepotvrdil? Nepoznal to žádný obvodní lékař, novjičínští psychologové, ani psychiatr, který ve městě byl. Navštívili jsme dokonce jednu zkušenou psychiatricku v Ostravě a ta nám autismus dokonce vyvrátila. Vycházela z klasického popisu, že takové děti jsou odtažité, přitom dcera byla spíše přítulná. Dnes už se ví, že spektrum autismu je široké.

Kudy vedla vaše cesta ke správné diagnóze?

Až když jsme se blížili školní docházce a dcera nesplňovala podmínky toho, co má dítě umět v šesti letech, tak někdo přišel s podezřením na ADHD (pozn. red.) s tím, že je chyba, že se s dcerou nepracovalo už dříve. Přitom jsem s ní chodila už od tří let k psychologovi a ta její případ klasifikovala jako negativní chování. Ze základní školy dceru kvůli chování poslali na speciální. Tam mě naštěstí jedna z učitelek nasměřovala k autismu. Já jsem si pak našla konferenci, kde jsem se doslechla, že v Ostravě je odbornice Jiřina Niliusová, která se autismu věnuje, a tu jsem si vyhledala.

Takže před dvaceti lety byl v Moravskoslezském kraji jediný odborník, který autismu rozuměl?

Ano. Diagnózu jsme ale neměli od ní, tu určila doktorka Kateřina Thorová, která dnes dělá v pražském Národním ústavu pro autismus. Tehdy jezdila mimo jiné do Šumperku, kde pracovala s dětmi. Tam jsme si domluvili sraz. Takže to bylo poměrně složité.

Byla i výše popsána anabáze důvodem vzniku sdružení Rain Man?

V roce 2000 jsme se jako rodiče dětí s autismem snažili najít v Moravskoslezském kraji nějakou základní pomoc. Tehdy bylo náročné najít vůbec nějakého psychologa, který by nám pomohl. Mně se podařilo objevit v Ostravě doktorku Niliusovou, která měla v péči takových dětí více, a od ní vzešel i impulz, abychom se dali dohromady. Nebyli jsme však prvním takovým sdružením v Česku. Tím byl Autistik z Prahy, za jehož zrodem stojí už zmíněná Miroslava Jelínková. Po nás se objevily další. Dnes už vznikají menší sdružení rodičů i přímo na školách.

Jaké byly cíle Rain Mana?

Na začátku jsme měli velké plány. Chtěli jsme prosadit změnu školského, sociálního a zdravotnického systému, ale při péči o naše děti to moc dobře nešlo. Měli jsme tendenci vzdělávat rodiče, pedagogy, dělali jsme semináře. Postupně jsme od toho ale upustili a věnovali jsme se spíše našim dětem, dělali jsme pro ně různá setkání, navzájem jsme si vyměňovali zkušenosti.

Zní to, jako byste si k zlepšení situace pomohli sami.

Ano, snažili jsme se přinést co nejvíce informací. Pedagogové nám sami přiznávali, že o tom moc nevědí, že se o tom neučili. Až ti mladší to ze škol znali. Hodně nám pomohl film Rain Man, podle kterého jsme se pojmenovali. Lidé pak začali tušit, o jaké postižení jde. Není tam sice popsán čistý profil autismu, ale jde o dobré vodítko. Autisté jsou totiž velmi různí. My jsme měli v našem sdružení jak ty klasické, kteří mají problém porozumět běžné mezilidské komunikaci, tak i těžké autisty, kteří mají navíc i mentální postižení, až po ty s Aspergerovým syndromem, z nichž řada dokázala vystudovat jak střední, tak vysokou školu.

Bylo jedním ze smyslů sdružení i to, aby jiní rodiče věděli, že v tom nejsou sami?

Určitě. Náročná situace totiž řeší rodiče autistických dětí nejen doma, ale i na veřejnosti a tam je to o dost horší. Třeba když váš potomek ve veřejném dopravním prostředku ztropí scénu. A všichni se na vás dívají. Musíte řešit, že vaše dítě je specifické, a zároveň i tlak veřejnosti, proč se dítě chová nevychované, proč se o něj dostatečně nestaráte. Rodič je kvůli stigmatizaci pod neustálým tlakem. A když si navzájem sdělíte, co prožíváte, je to velká úleva.

Někde jsem četl, že rodiče dětí s autismem zažívají stejný stres jako vojáci v první frontové linii.

Domnívám se, že ano. Jednu chvíli jsem myslela, že budu muset dceru vzdělávat doma. Protože nabourávala svým chováním jak vyučování, tak i přestávky. Na druhou stranu jsou autisté svým způsobem vnitřně čistí a bezbranní a to přitahuje šikanu.

Vaše dcera ji zažila?

Ano, ale ani nám to neřekla. Přišli jsme na to shodou okolností. Zřejmě si nevědomovala, že by to šlo řešit. Ale bylo to drsné, děti jsou svým způsobem kruté, když zjistí, že si do někoho mohou kopnout nebo píchnout. Když autista nemá ve škole asistenta jako dnes, tak se často stává obětí šikany.

HANA MACHÁČKOVÁ

Pomáhá autistům

Hana Macháčková (54) je zaměstnankyní stavebního úřadu v Novém Jičíně, už dvacet let se však ve volném čase věnuje práci ve spolku rodičů a přátel dětí s autismem Rain Man. Ten vznikl v roce 2000 v Moravskoslezském kraji jako jedno z prvních podobných sdružení v České republice. V počátcích bylo hlavním cílem sdružení získávat informace o autismu a vzdělávat nejen rodiče, ale i pedagogy či lékaře v této problematice. Dnes je většina dětí, kvůli nimž spolek vznikl, dospělá, jeho členové se však i nadále pravidelně setkávají.

Jak se vám to podařilo vyřešit?

V místním podniku Autopal tenkrát působili Angličané. A aby jejich děti mohly chodit do našich škol, měly asistenty, kteří jim pomáhali. Šla jsem za ředitelem zdejší základní školy a zeptala se jej, jak získat podobného asistenta. Podařilo se to přes školský úřad, protože tehdy existovala civilní služba, takže kluci místo vojny pomáhali ve škole mé dceři fungovat a odrážet útoky na ni. Podařilo se to i proto, že jsem narazila na lidi, kteří byli ochotni najít řešení. Dnes se tento model používá běžně, je součástí legislativy.

Dokončila vaše dcera základní školu?

Ano a po základní škole se nám podařilo najít vhodný učební obor, dnes pracuje, ale zaměstnání vlastně našla díky místní diakonii, jež pomáhá najít práci lidem s různým postižením. Ale i dnes jí to v zaměstnání občas zaskřípe, právě proto, že část populace není seznámena se specifiky této poruchy. Navíc se o ni stále musíme starat.

Takže většina dětí rodin sdružených v Rain Manu už dospěla.

A rodiče o své autistické dítě stále pečují. S věkem už jim začínají docházet síly i zdraví. Zařízení pro dospělé autisty však zatím bohužel neexistují. Když rodiče umřou, je péče o takového autistu velmi složitá, protože byl na nich do té doby prakticky závislý, a těžko si zvyká na něco jiného. Takže nyní je možná čas na to, aby stál začal hledat možnosti, jak pečovat o autisty, aby to nebylo jen na rodině, ale aby byli zvyklí i na něco jiného.

Co bylo zatím pro vás nejtěžší?

Asi začátky, než jsem se dozvěděla diagnózu mé dcery. Život se stigmatem, že mám nezvladatelné a nevychovatelné dítě. Dnes už naštěstí netrvá devět let, než na to přijdou. A poté bylo hodně těžké diagnózu přijmout.

Našla jste v tom i něco pozitivního?

Autisté nám často ukazují, že nežijeme pravdivě. Jako společnost se přetváříme, lžeme, jsme ironičtí, jízliví a pro ně je to nečitelné. Oni jsou doslovní. Nechápu to. Stejně nechápu, proč někomu někdo ubližuje, proč někomu někomu závidí. Vlastně nám ukazují, že to není správné.