

Když v hlavě exploduje vesmír. Naději přináší Autis Centrum

Žijí sami se sebou, ve své vlastní hlavě. Vejde se do ní vesmír, který se nepodobá žádnému dalšímu. Svět, kterému nikdo další nerozumí. Do rodiny vstupují jako mimozemšťané – přicházejí v míru, ale ne vždycky jsou tak pochopeni. Autistům a lidem okolo nich už roky pomáhají v budějovickém Autis Centru. Je křížovatkou životů také tří žen. Tady jsou tři příběhy lidí, kteří sdílejí zkušenost s autisty.

TEXT: JAN ŠTIFTER

FOTO: MILAN HAVLÍK

MILENA

Milena Urbanová. Klidná, vyrovnaná, distinkovaná, vzdělaná žena. Taková, za kterou se na ulici chlapi otočí, ať je jí dvacet, nebo jednou tolik. Nepodobá se zástupu dalších – přes to jí její syn dlouho nedokázal identifikovat. Každá žena s dlouhými černými vlasy byla prostě máma. Na koupališti, v supermarketu, televizní reklamě. „Filip se vrhal ke každé ženské, která vypadala aspoň trochu jako já. Stačilo, aby v televizi proběhla černovláska, a hned volal: Mami, mami!“ vzpomíná Milena Urbanová.

Že se synem není něco v pořádku, si začala uvědomovat před jeho druhým rokem. Filip nemluvil, do tří let jen pískal, vadily mu konkrétní zvuky. Rozhodl se, že bude jíst výhradně červené jídlo – veškeré potraviny proto rodiče tónovali potravinovým barvivem nebo kečupem. Všechno: maso, rýži, brambory. Když měl uzavřenou láhev s vodou, pokapal si nejdříve ruku, aby se ujistil, že je nápoj červený. Po marných pokusech zapojit se mezi vrstevníky to raději vzdal. Neměl šanci, nerozuměl mluvenému slovu. Z ničeho nic se jeho vývoj zastavil. Připomínal robota, jako by se někdo dotkl tlačítka a kluka vypnul.

Jeho vesmírná loď si to zamířila do rodiny, která s tímto typem autismu neměla zkušenost – jen tušila, že v jeho hlavě každou chvíli

exploduje celá galaxie, že se v ní planety pohybují jinou rychlostí, v protisměru, že jedna do druhé naráží. Že se Filip dokonale soustředí na úplně jiné podněty než maminy žádosti. Milena na internetu objevila komunikaci pomocí obrázků. Kresby se tak staly magickým portálem, přes který konečně mohla začít se synem komunikovat.

„Celé noci jsem vyráběla stovky, možná tisíce obrázků. Hlavně věci, předměty, podstatná jména, později jsem k nim přidávala činnosti. Předmětům začínal rozumět. Bavilo mě to, malovala jsem všechno, co jsem mu chtěla říct. Konečně jsem si připadala jako dobrá máma – jak to válím, jak to umím. Možná díky tomu jsem to celé přežila.“

Obrázek skleničky – a vedle něj obrázek kuchyňské linky. Filipe, dojdí do KUCHYŇĚ a přines mi SKLENIČKU. Trénink, každodenní, mnohdy s vrtkavými výsledky, ale přesto v naději, že zítra to Filip celé učiní správně. Když byla sklenička zabarvená lehce do modra, Filip váhal. Bylo potřeba mu na dalších kresbách vysvětlit, že i sklo má spoustu podob. Nedokázal zobecňovat. Podle obrázku pochopil, jak vypadá černý, bílý i strakatý pes. Ale hnědý? Barva mu napovídala, že je to medvěd. Tak tedy znovu a lépe – Milena Urbanová kreslila celou škálu psů, aby syn pochopil, že nemají jen tři základní tváře.



Milena Urbanová

„Celé noci jsem vyráběla stovky, možná tisíce obrázků. Hlavně věci, předměty, podstatná jména, později jsem k nim přidávala činnosti. Předmětům začínal rozumět. Bavilo mě to, malovala jsem všechno, co jsem mu chtěla říct. Konečně jsem si připadala jako dobrá máma – jak to válím, jak to umím. Možná díky tomu jsem to celé přežila.“

”

Dlouhé noci beze spánku. Filip do svých sedmi let nespal víc než tři hodiny v kuse. Únava, vyčerpání, ztráta přátel, koníčků a většiny životních jistot byly pro mámu zdrcující. Hledali školku, ale žádná autistu nechtěla. Vyslechli si, jak je to s nimi v dětském kolektivu složité. „Už jsme tu měli dva a třetího nám sem za žádnou cenu nedostanete,“ rezonuje ještě po letech v hlavě odmítnutí na adresu syna Mileny Urbanové. Tak s klukem zůstala čtyři roky doma. Bylo to období bez vyhlídky, téměř bez naděje, boj o holé přežití. Dodnes neví, jak ty nekonečné dny zvládla. Neexistovala možnost, kde syna alespoň na chvíli odložit a ulevit si. Nebylo odborníků, kteří by poskytovali relevantní informace.

Postupovala intuitivně – Filip absolutně nereagoval na jméno, ale přiběhl, když uslyšel slovo „bonbon“. „Volali jsme ‚bonbon‘, kdykoliv jsme potřebovali upoutat jeho pozornost, aby se otočil, neztratil se v obchodě anebo aby nevběhl do silnice. V té době jsme nevěděli, jak ho učit navázat oční kontakt, ukazovat prstem nebo rozvíjet sdílenou pozornost.“

Milena Urbanová začala budovat Autis Centrum jako místo, kde lidé mohou sdílet zkušenosti. Jeden o druhého se opřít. Vypovídat se ze své samoty, z toho, jak dítě nepřijímá rodina ani širší společenství. Jak se všechny další děti v rodině dostávají na vedlejší kolej, protože autista potřebuje veškerou péči. Začínali v bytě po školníku v základní škole na sídlišti Vltava, ale brzy tři místnosti nestačily. Uvnitř komunity se rozcházel názory, jak celé zařízení chápat – někteří chtěli uzavřený klub pro deset rodin, ale Milena Urbanová měla zkušenosti z jiných oblastí a tušila, že i tady, když se začíná, je potřeba mít vize, umět předpokládat, potřebovala vidět rozvoj a spolupráci. „Nikde okolo se nerýsovala možnost, že by někdo další vytvořil jiné podobné



Klára Paukovičová

zařízení, nemohli jsme se uzavřít. Postavili bychom zeď, kterou by další rodiny nedokázaly přelézt, a přitom by pomoc potřebovaly stejně jako my.“

Ve chvíli, kdy se v pronajatém bytě scházelo už padesát rodin, bylo potřeba najít větší prostor. Mileně Urbanové dodnes znějí v hlavě věty, které slýchávala od politické reprezentace: „Hluchý, slepý, všichni chcete nějaký baráký,“ nebo „Koho zajímají autisté po volbách?“ Přesto to nevzdala. V roce 2017 začalo Autis Centrum působit na nové adrese, hned naproti Voříškovu dvoru na budějovickém Pražském předměstí. Pomáhá v regionu celého Jihočeského kraje. Zaměstnává desítky odborníků, nabízí moderní zázemí – a přesto nestačí. Poptávka převyšuje jeho možnosti.

KLÁRA

Druhá žena se jmenuje Klára Paukovičová. V Autis Centru působí jako odborná pracovnice, terapeutka, studuje ergoterapii – stát se odbornicí na terapii, která usiluje o co největší samostatnost klientů, je jejím snem. „Máme tady maminky, které se často bojí říct si o po-

Vyplašené maminky se zpravidla zhluboka nadechnou a skočí do moře internetových rad. Sem tam vynoří hlavu, aby sdílely nové informace s partnerem nebo kamarádkou. Jsou odhodlané udělat cokoli, co dítěti pomůže. Lék nebo zázračná terapie může stát jakýkoliv obnos a ukrývat se kdekoli na světě – maminka hodí batoh na záda a běží pro něj. Někdy tak končí v péči šarlatánů, kteří tvrdí, že autismus lze vyléčit. „Jenže autismus není chřipka,“ přikyvuje Klára Paukovičová.

”

moc. Z nekonečné únavy a vyčerpání už jen přežívají ze dne na den. Děti pak nedokážou pomoci tak, jak by potřebovalo. Je to stejné jako s kyslíkovou maskou v letadle. Nejdříve si jí musí nasadit máma, pak až dítě,“ říká Klára.

Autismus je závažná, složitá a komplexní porucha vyvíjejícího se mozku. Způsobuje, že dítě se chová, myslí a prožívá svět jinak než jeho vrstevníci. Žádný autista se nechová úplně stejně, liší se také jejich schopnosti. Často mají přidružené obtíže, jako poruchy

řeči, spánku, příjmu potravy, mají posunutě smyslové vnímání, na stejné podněty reagují docela jinak. Navíc v průběhu života se způsob a míra podpory může měnit, není to černobílé. Každý jednotlivec a jeho rodina to zvládají jinak. Autis Centrum je pro ně bezpečné místo, kde se mohou potkávat a najít odbornou pomoc.

Klára potvrzuje, že příchod autisty zatřese celou rodinou. Že autista je někdo, koho okolí nedokáže hned přijmout, a rodiče trpí – chtějí, aby se jejich dítě líbilo, aby bylo vítané ve společnosti, aby zapadlo. „Někdy chybí už vztah mezi dítětem a rodičem, to hlavně ve chvíli, kdy potomek nemluví. Dítě jde třeba k cizímu pánovi a obejmeme ho, neví, kdo přesně je jeho rodič,“ popisuje Klára. Dítě s postižením je přirozeně zásahem i do života sourozenců, kteří se ocitají na druhé koleji. „Slychají, že to musí nějak zvládnout, postarat se, až tu rodiče nebudou, že přece bráška nebo sestřička to nemá jednoduché. Všechny nás potřebuje, tak to přece vydrž. Ale i ten sourozenec se pak ptá, kde je místo pro něj, kdy bude mít úplnou pozornost rodičů.“

První indicie, že s dítětem není něco v pořádku, zpravidla přichází okolo 18. měsíce: při screeningu u pediatra. Tohle je novinka, Milena Urbanová ještě takovou zprávu od lékaře dostat nemohla. I přesto ale systém dodnes nefunguje tak, že by rodičům poskytl servis a informace. „Objeví se první známky toho, že dítě může mít neurovývojovou poruchu. Ale většina lékařů v tom nechá rodiče plácet. Jednoduše: Najděte si pomoc. A tak se rodiče obvykle dostávají k nám,“ doplňuje Klára Paukovičová.

To je ta lepší varianta. Vyplašené maminky se zpravidla zhluboka nadechnou a skočí do moře internetových rad. Sem tam vynoří hlavu, aby sdílely nové informace s partnerem nebo kamarádkou. Jsou odhodlané udělat cokoli, co dítěti pomůže. Lék nebo zázračná terapie může stát jakýkoliv obnos a ukrývat se kdekoli na světě – maminka hodí batoh na záda a běží pro něj. Někdy tak končí v péči šarlatánů, kteří tvrdí, že autismus lze vyléčit. „Jenže autismus není chřipka,“ přikyvuje Klára Paukovičová. „Jako past fungují taky všechny doplňky stravy, které mají autismus i ve svém názvu, rodiče je jdou okamžitě vyzkoušet. Chtějí zkusit všechno. A to všechno

se děje proto, že nejdou od doktora s relevantními informacemi, že jim nikdo nedokáže ukázat směr.“

Radí pak okolí, které autistu vnímá jako nevychované dítě. Sousedé závidí, když rodina dostane nové auto. Hodnotí všichni, ale nevyměnil by s nimi nikdo. A nepřijetí se prohlubuje: v ulici, obci, ve škole. Je to často nepřijetí na celý život, které rodinu hluboce zasáhne.

ANDREA

Andrea Jurásková pracuje jako zdravotnice. Její devatenáctiletá dcera Majda je klientkou Autis Centra prakticky od začátku – cestu prošlapaly společně s Milenou Urbanovou. Dívka se narodila v časech autistického pravěku, nikdo moc netušil, co se děje. „Od narození jsme si všimli, že se Majda chová trochu divně. Byla naše první dítě, přesto jsme už celkem jasně rozlišovali, že se nevyvíjí úplně standardně. Neměla hlad, celé dny se dokázala dívat do stropu,“ vzpomíná Andrea Jurásková.

První zevrubná kontrola přišla až ve chvíli, kdy Majda začala trochu mluvit. Řečový vývoj mívají autisté odlišný, někteří zůstanou na celý život němí, jiní už jako batolata normálně žvatlají, a přesto se u nich řeč nerozvine. Někteří komunikují na první pohled normálně, jiní dokola opakují naučené fráze. Majda měla štěstí: učila se přirozeně komunikovat. Její maminka tušila, že bude mít co do činění s poruchou autistického spektra, napovídala jí její praxe zdravotnice. „Říkala jsem si, že má svůj vlastní svět. Netušíme, kudy se její myšlenky pohybují, kde právě teď je. Pořád se jí snažíme pochopit a po těch letech jsme tomu trochu blíží, ale spíš jsme se naučili předcházet situacím, které by ji rozhodily.“

Příjemné situace? Takové, ve kterých si Majda připadá sebejistá. Když je ve známém prostředí s lidmi, kteří jí rozumějí. Co ji drtí? Když přestane chápat, co se okolo odehrává. Když se nemá koho chytit. Když ji okolí o něco žádá v dlouhých a složitých větách. Majda mluví a velké části slov rozumí. Vtipy a dvojsmysly jí už dávají zabrat, zpravidla jsou mimo její rozlišovací schopnost.

V praktické škole se učí dovednosti pro život. Aktuálně studuje ve druhém ročníku. Co přijde pak? Podle Andrey se blíží katastro-



Andera Jurásková s dcerou Majdou

fa. Vzduchoprázdno. Ohromné nic. Přijde moment, který si málokterá rodina dovede představit: Co teď s dítětem, když už není dítětem, ale ve společnosti pro něj není místo? Nekonečné bloumání? Čekání, ale na co? Ne každý si najde práci nebo je vůbec schopen pracovat. Někteří pak zůstávají doma, nemají budoucnost ani životní náplň.

Jednu z možností nabízí Autis Centrum, kde se právě rozbíhá týdenní stacionář. Právě v něm najde útočiště i Majda. Dochází tam od začátku, v posledních letech využívá odpolední program, kde získává návyky sociálních dovedností a učí se pracovat s keramikou. „Dříve jsme využívali odlehčovací víkendy, ale to byla menší,“ doplňuje Andrea.

Má štěstí, protože má po ruce Autis Centrum. Řada dalších se do něj ale nedostane. A když ano, nedosáhnou klienti na komplexní péči – stávající personál jí není schopen poskytnout všem 120 rodinám. V seznamu zájemců čeká dalších 14 rodin. Přesto všichni jedou nadoraz, rodiny i odborný personál. „Nevyřešená je také lékařská péče, mnoho autistů

Příjemné situace? Takové, ve kterých si Majda připadá sebejistá. Když je ve známém prostředí s lidmi, kteří jí rozumějí. Co ji drtí? Když přestane chápat, co se okolo odehrává. Když se nemá koho chytit. Když jí okolí o něco žádá v dlouhých a složitých větách. Majda mluví a velké části slov rozumí. Vtipy a dvojsmysly jí už dávají zabrat, zpravidla jsou mimo její rozlišovací schopnost.

”

jsou neošetřitelní pacienti. Pro ošetření je potřeba narkózy. Není tak výjimkou, že dítěti vytrhnou najednou osm zubů. Náročné bývají odběry krve, ale i to, že dítě nedokáže sedět v čekárně. Je pak traumatizované i v dospělosti a ošetřit jej bývá skoro nemožné. Stres rodičů si nedokáže nikdo představit,“ vysvětluje Klára Paukovičová.

Naznačuje tak, v čem je problém: vždycky v přístupu lidí. Ve schopnostech, flexibilitě, ochotě. Touze jít o krok dál než ostatní. Takových není moc, proto do Autis Centra neustále hledají odborníky – lidi, kteří rozumějí nejen své profesi, ale i dětské duši. Duši, která je velká jako celý vesmír.

AUTIS CENTRUM, o.p.s.
Plzeňská 2219/44,
370 04 České Budějovice
www.autiscentrum.cz