

ŠUMPERK • S Věrou Nedomovou, ředitelkou centra Dětský klíč, jsme se setkali ve středu 2. dubna, tedy je vyhlášen Světovým dnem porozumění autismu. Věru si pamatují z třicetiletého let coby cvičitelku aerobiku. Dnes se většinou lidí na Šumperku při vyslovení jejího jména vybaví neziskovka Dětský klíč, kterou založila kvůli svému synovi a dalším dětem i mládeži s poruchami autistického spektra. Uvědomila jsem si, že o autismu vlastně skoro vůbec nic nevím, vyjma toho, že jsem kdysi viděla film Rain Man s Dustinem Hoffmannem v hlavní roli. Mimo jiné mě překvapilo, jaké pokroky dělají autistické děti, když mají možnost pracovat s iPady. Také jsem se ptala, že například odlehčovací pobytová péče pro pomoc rodinám s autisty v současné době existuje jen v Praze a právě v Šumperku, přestože počet narozelených dětí s poruchami autistického centra roste.

HANA PISOVÁ

Jak se Vám v současné době daří? Vám osobně i Dětskému klíči?
 Žijím hektické období, v osobním životě i v Dětském klíči, ale uvědomuji si, že jsem vlastně ráda, že tu Dětský klíč je, že pomáhá mně i Davidovi (syn pozn.red.). On může chodit do školy a já tu můžu pracovat. Kdyby těch možností nebylo, asi bychom seděli oba doma a nejspíš bychom byli otráveni. Dětský klíč je potřeba, protože počet dětí narozelených s diagnózou PAS (porucha autistického spektra) přibývá. Na jaře a na podzim u nás diagnostiku provádí paní doktorka Thorová z Prahy a ročně diagnostikuje nějakých šest dětí. V současné době odhadujeme, že je v Šumperku kolem 180 autistických osob. Z toho 40 známe a 25 využívá našich služeb. Přes veškerou náročnost mám ráda, že děti i dospělí využívají naše služby a jsou tady rádi. Snazíme se plnit jejich přání napříč všemi službami. Ted je venku hezky, tak se třeba s dětmi chystáme do přírody na koně. Když kolem sebe vidím spokojenost a vím, že se děti někam posouvají, dávám mi to sílu.

Mají odborníci vysvětlení, proč děti s autismem přibývá? Nemůže to být třeba jen tím, že se na tuto proble-

matiku společností zaměřuje víc, než kdysi?
 Jednak je to určitě zpřesněním diagnostiky. Uvědomuju si, že dřív, kdy se do naší oblasti diagnostika vůbec nedostala, řešilo se to jen v Praze, ty rodiny s autistickými dětmi musely mít šilené problémy. I dnes se nám občas stane, že k diagnostice přijde tříletý člověk a teprve v tomto věku se odhalí příčiny jeho potíží. Je to určitě také díky lepší vzdělanosti praktických lékařů, kteří se v této problematice v dnešní době víc orientují. Byla jsem na setkání o původu, vzniku autismu. Dozvíte se, že roli tu hraje genetika, ale pro lidstvo je to pořád velká neznámá. V souvislosti s tím se také mluví například i o možném vlivu chemické znečištění, tedy stravy, životního stylu, je to kombinace všech těchto faktorů. Nárůst počtu autistů je ale vážné obrovské. My o všech nevíme, protože škála těch poruch je široká od jakoby na první pohled podivných lidí až po lidi, kteří nejsou schopni žít samostatně. Ti, kterých nevíme, mohou být různé v ústavech, někteří možná tu situaci, byť s obtížemi, zvládají někde v izolaci.

Jak se to dá u dětí poznat? Jaké jsou příznaky a co byste doporučila rodičům, když mají podezření?



Na diagnostiku není jednoduší a opravdu bych nechtěla vyjmenovávat možné příznaky, aby někteří rodiče nezačali zbytečně panikařit. Co bych doporučila je, že pokud se rodičům něco na vývoji dítěte nezdá, ať navštíví praktickou lékařku a v případě podezření mohou absolvovat diagnostiku ideálně do tří nebo čtyř let dítěte. To je taková hranice, kdy k nám rodiče chodí nejčastěji. Znovu musím zapakovat, že škála toho postižení zahrnuje děti nadprůměrně inteligentní

az po děti hluboko retardované. Ty děti potřebují hlavně porozumění a podporu a přijmout to je těžké pro všechny strany. Slatva se nám i to, že se u nás ob- jednáji rodiče už s dětmi školního věku, a dokonce nedorazí, boj se stigmatizací.

Vy nabízíte řadu služeb. Co považujete za nejdůležitější z toho, co se Vám podařilo vybudovat?
 Určité odlehčovací pobytovou službu. Ty nároky kladené na rodiče jsou obrovské. Potřebují si od-

počinout, věnovat se něčemu úplně jinému nebo alespoň částečně vykonávat nějaké zaměstnání, aby rodinu užívali. A ta služba je důležitá hlavně pro rodiče starších dětí, kteří už byvají hodně unaveni. Naši starší klienti mají kolem 20 let a odlehčovací služba tu běží nějaké 4 roky. Do té doby byli děti v tomto směru bez pomoci. Děti s autismem špatně spí, byvají hyperaktivní i agresivní a schmat pro ně hlídání je téměř nemožné. I pro tyto děti je to dobré, že si alespoň částečně zvykají na život bez rodiny. Doufám, že se nám jednou podaří vybudovat pro ně i nějaké bydlení a ony tam budou moci uplatnit ty zkušenosti. Doba se posunula v tom, že díky těmto službám mohou maminky při brzké diagnostice zařadit dítě do školky. Tam je vybudovaný systém, který děti pomáhá, a ony mohou nastoupit do práce. Velmi pomáhá i osobní asistence, díky které mohou navštěvovat například restaurace, malé děti běžnou školku, kterou by bez asistenta nezvládly. A důležitá je i sociální rehabilitace, při které spolupracujeme s Charitou nebo Městkou knihovnou Šumperk. Klienti starší 15 let se snažíme zařadit do běžného pracovního prostředí. Oni se na to těší a rodiče to vítají, protože

to představuje další krok v jejich životě.

Pro Vás musí být vyčerpávající být neustále poměřená do problematiky autismu, neziskovky, péče o syna. Stiháte ještě jiné aktivity, něco vyložené pro sebe?

Přiznám se, že je pro mě těžké se od toho odpoutat, ale snažím se o to a daří se mi to. Právě díky odlehčovací službě, můžu vydechnout a mít trochu času pro sebe. Musím se hýbat, věnuju se józe, jezdim na kole, potkávám se s přáteli. Relax je potřeba, ono se to zdánlivě nicnedělaní vrátí. Zase se do Klíče těším a taky se synem šedna se víc těšíme, než kdybychom spolu trávili téměř veškerý čas.

Co byste ještě v Dětském klíči ráda dotáhla?

Mým snem je postavení domlu. Pracovní název zní Asistenční tým pro osoby s autismem. Bude to nízkokapacitní zařízení. Máme velké štěstí, že nám pomáhá šumperská společnost SHM a Everstar. Uvažujeme o dispoziční té stavby, snažíme se získat zkušenosti i ze zahraničí. Díky tomu bychom dospělým lidem s autismem mohli dopřát větší soukromí. Když si to uvědomíte, oni mají za zbytečné někoho, kdo je rozhoduje, a přitom touží po samotě.