

Autismus — jev nesystémový

Daniela Vodáčková



S Petrou Třešňákovou se osobně znám mnoho let. Petra Třešňáková je psychoterapeutka používající ve své práci metodu Pesso Boyden Therapeutic System a Biosyntézu. Spolupracovaly jsme spolu v krizovém centru RIAPS, později také v lektorském týmu Remedia v mnoha vzdělávacích programech věnovaných zejména tématům krize a traumatu. Příběh Třešňákových znám od Petry a později i od jejího muže Petra Třešňáka, zástupce šéfredaktora časopisu Respekt. Měla jsem možnost do jejich projektových snah před časem proniknout i v rámci řízené diskuse s odborníky, k níž mě jako moderátorku přizvali.

V tomto rozhovoru představuji především příběh Petry a Petra Třešňákových, jejich dcery Dorotky, rodiny a všech zúčastněných na cestě k podpoře autistických dětí v ČR.

Spouštěčem celé série vašich aktivit je existence vaší dcery Dorky. Je to pravděpodobně okolnost, která stála na začátku a je klíčová. Co v počátku, když byla Dorka malá, jste nejvíc potřebovali, co vám chybělo a jak se to celé stalo, že se teď angažujete kolem projektu „homesharing“ a ve všech dalších aktivitách pro rodiny s autistickými dětmi? Také dobře vím, že jste o tom všem napsali knihu.

Petra Třešňáková: Já myslím, že dlouho, když už Dorka byla a věděli jsme diagnózu, jsme viděli, co to vlastně přináší. Ale dlouho jsme vůbec neměli na mysli, že budeme nějaké aktivity dělat. Myslím, že jsme viděli, co chybí, nebo spíš jsme to pocítovali, co chybí nám a co chybí jí, ale to, co nás opravdu pohnulo k aktivitě směrem ven, bylo vědomí, že bude potřebovat celoživotní podporu a že pro to nejsou v téhle zemi vytvořeny podmínky. Žijeme sice v zemi, která je dnes už poměrně bohatá i relativně vyspělá, ale v této věci jsme se najednou setkali s realitou, která se spíš blíží třetímu světu. Takže Dorčina budoucnost, snaha o to udělat pro ni svět lepší, nás myslím motivovala k tomu něco s tím dělat.

Petr Třešňák: Já myslím, že jinak bychom to asi nedělali, netoužili jsme se realizovat v oblasti sociálního systému, a pokud ano, asi bychom se víc pohybovali svým zájmem v oblasti terapie než v oblasti organizace služeb.

Petra Třešňáková: Pro mě je zajímavé sledovat, a zpětně to vidím, že jsme byli oba dva traumatizovaní, což také ovlivnilo například, jakým tempem jsme postupovali. Měla jsem takový zajímavý moment, když nás někdy později požádala Dorčina paní učitelka ze školky (významná osoba v historii s Dorotkou), jestli bych nepřijela na nějaký víkend s rodiči a dětmi, který ta školka pořádala a jestli bych nevedla jednu skupinu s rodiči. Já jsem se toho hodně bála, protože to téma je pro mě živé, a neměla jsem to zpracované natolik, abych si sedla spíš do terapeutické pozice. Tak jsem uspořádala takové povídání, a když jsem se ptala, co je pro účastníky jako pro rodiče nejtěžší, tak všichni říkali, že strach o budoucnost jejich dítěte. A tam mi došlo, že je to společně sdílený pocit, není je můj.

Petr Třešňák: Tohle vlastně říkají všichni dodnes, ve všech našich videích zazní tato věta. On ten autismus je zajímavý v tom, teď mě napadl takový obraz, jako když člo-



věk hraje počítačovou hru, že má obydlet nějaký ostrov. Nejdřív tam nic není, za dvacet minut se tam objeví nějaké roury, pak už tam stojí domy a za tři hodiny tam má město, tak v tom autismu před nějakými dvaceti, pětadvaceti lety nebylo vůbec nic, takže jsou hrozné rozdíly mezi generacemi rodičů. Nejsou to klasické generace po dvaceti letech, spíš tak po pěti. My se zrovna zítra chystáme natáčet s takovými rodiči, kteří jsou z generace nula a mají chlapce dvacet plus. To je úplně jiný příběh, oni neměli vůbec žádnou podporu. My jsme potom s Dorkou, které je dneska třináct, chytili další fázi, která spočívala v tom, že k nám přicházela Raná péče jednou za 6 týdnů, terapie nebyla skoro žádná, pak se nějaké možnosti objevily, ale myslím, že na začátku nebylo vůbec nic, ani ABA, hlavní metoda. (ABA — aplikovaná behaviorální analýza, metoda založená na nácviku funkční komunikace. Pro zajištění efektivity programu je nedílnou součástí, kromě samostatné práce s dítětem, zapojení jejich rodičů.)

Petra Třešňáková: Pár lidí už o metodě ABA vědělo, ale ještě nebyli vyškolení terapeuti, nebo byli velmi přeplnění, ta metoda se používala jinak než dneska.

Petr Třešňák: Společenské povědomí o té diagnóze bylo strašně slepené s tou střední a vysokofunkční podobou, všichni vidí Dustina Hoffmana, takhle to ještě před těma deseti lety bylo chápáno, dneska už je to jinak. Co se týká sociálních služeb ve smyslu asistence a respitních služeb, tak jsme relativně brzy objevili respitní služby Nautisu (Národní ústav pro autismus z.ú.), ale také jich nebylo moc. Navíc jsme měli výhodu, že jsme byli z Prahy. Prostě fakt té podpory bylo hodně málo a výhled do budoucna byl malý. Vždycky je to tak, že pro menší děti je toho trochu víc než pro ty dospělé, to asi platí universálně. To všechno bylo důvodem strachu z budoucnosti, vlastně jsme vůbec nevěděli, jak bude Dorka jednou žít, když všechny sociální služby odmítají lidi s autismem a náročným chováním.

Napadla mě taková podotázka k tomu, jak jste zmiňovali vlastní traumatizaci. Říkám si, že konfrontace se odehrává už od zjišťování diagnózy, celý diagnostický proces je sám o sobě velmi náročný. Do jaké míry vlastně ta neexistence opor, nebo naopak nepřiléhavé opory v této fázi, mohly přispět k této traumatizaci?

Petra Třešňáková: Já si myslím, že absolutně, fakt zpětně vidím, jak to pro mě bylo těžké. Chodila jsem do Remedia učit o traumatu a sama jsem zažívala tak obrovskou neprofesionalitu v tomhle směru od lidí, od kterých bych profesionalitu čekala. Začnu u lékařů. My jsme se ze začátku setkávali s tím, že od nás opravdu dávali ruce pryč. Je důležité říct, že Dorka má autismus takzvané nízkofunkční, ono se dneska už od toho termínu ustupuje, je spojený s mentální retardací a je to regresní forma autismu, což znamená, že ona se nejdřív vyvíjela normálně a když jí bylo asi rok a půl, tak se začaly objevovat změny. Já jsem to už viděla nějakou dobu předtím, mívala jsem takové úzkosti, jestli zraje správně, protože jsem viděla, že ve srovnání se staršími dcerami zaostává a uklidňovala jsem se, nebo paní doktorka mě vždycky uklidňovala, že je, že má jiného otce, že je větší, každé dítě je jiné a tak dál, ale pak přišel moment, který byl zásadně jiný, nebyla schopná začít chodit a...

To jsme kolem jednoho roku...

Petra Třešňáková: Rok a kousek, nějak to tehdy začalo být markantní. Já jsem viděla, že ona se o to snaží, dokonce dělá pokroky. Ve chvíli, kdy dítě udělá pokrok, tak už nejde ve vývoji zpátky. Když poprvé přeběhne obývací, tak prostě běhá, protože je to



něco, co to dítě chce, touží po tom. A tehdy jsem viděla, že jí něco nedovoluje dělat to, po čem ona touží. A v tom bodě se začala měnit vlastně i psychicky. Takhle podobně to vidím u mnoha dětí s nízkofunkční poruchou autismu — je to nějak hodně spojené s neurologickým vývojem. Udělala jsem tedy sama zkušenost, že psychické změny teprve následovaly po těch fyzických. A tam vlastně začalo martyrium mého obíhání lékařů, protože jsem vnímala, že je něco jinak, než to má být. A setkala jsem se s devalvujícím postojem: „Maminko, co nám tady šlíte?“, „Každé dítě je jiné, neobtěžujte nás.“ Tak to bylo jedno za druhým, protože neodpovídala žádným škatulkám. A to je, myslím si, vlastně typické pro tento typ autismu, že nezapadne do nějaké jasné kategorie a jasné symptomatiky.

O tom jsme někdy dříve spolu mluvili, že autismus by se také mohl jmenovat „typ Dorka, Jakub, Anička...“

Petra Třešňáková: Každý vypadá jinak. V tom je to, myslím, velmi specifické a přináší to nějaké úkoly — přestat škatulkovat a začít věci vnímat tak, jak jsou. Což je nárok na celý systém. A tehdy vlastně nastala první vlna nějakého zraňování, které jsem hodně vnímala já, protože jsem byla na mateřské a obíhala všechno s ní a kde prostě moje obavy byly interpretovány jako moje neadekvátní úzkost. Ti lékaři o tom opravdu tehdy nevěděli nic. Ale i kdybych byla úzkostná máma, tak to dítě jednoznačně zaostávalo a variant diagnóz, co se objevovaly a práce s námi jako rodiči byla až neadekvátní. Na to jsme navázali samozřejmě různým cvičením, Vojtovou metodou, vším možným, až jsme skončili v Motole. Když Petr pak napsal do Reflexu článek o Dorotce, lékař, který nás měl tenkrát v péči se na to ozval, moc hezky, s omluvou, že o této diagnóze se toho tenkrát moc nevědělo. Dneska je to jinak.

Petr Třešňák: Vyvíjí se to rychle.

To vypadá opravdu jako zabydlování planety.

Petra Třešňáková: Ano, ano. Takže vybojovat třeba jenom se sestřičkami, že to dítě opravdu nemůže být s nikým jiným přes noc v místnosti, protože to bude peklo, se nepodařilo, musely si to zažít, ale to samozřejmě vedlo zase k nějakým (zraňujícím) poznámkám. No a pak sdělení diagnózy, které jsem tam zas zažila já, bylo opravdu jen suché konstatování, takhle to je, zavolejte do Nautisu, zaplatť pánbůh, že Nautis už byl, a tím to haslo. A pak začalo další martyrium, řekneme potom. Ale jenom ten rok a půl hledání, co se to s tím dítětem děje, od začátku až po diagnózu je pro mě obalené hrůzou, už jenom z tohotohle; u malého děťátka si rodina jen obtížně připouští, že by bylo něco špatně. Opravdu jsme v tom dlouho byli sami.

Petr Třešňák: Já sám jsem měl opravdu dlouho pocit, že je to nějaké zpoždění, které se vybere. Člověk samozřejmě věří tomu, co nabízí nějakou lepší variantu.

Potřebujeme doufat.

Petr Třešňák: Ještě jenom dovětek k těm doktorům, že vlastně když se člověk na to zpětně dívá trochu neosobně, tak jsou v situaci, kdy o tom jednak houby vědí a ani těm rodičům nemají co nabídnout. Nejsou žádné služby, není žádná terapie, je sice nějaký Nautis, který toho ale nabízí relativně málo a oni jsou v takové situaci, kterou přesně jako doktoři nemají rádi, že nemůžou nic dělat, jenom by měli být účastní a tom jim úplně nejde. Takže v tu dobu autismus dostal přesně ten obraz — všichni



byli takoví ztuhlí, neosobní, člověk měl pocit, že to chtějí mít rychle za sebou, a to se nám pak stávalo i s neurology, kde by se očekávalo, že by to mohli umět líp.

Petra Třešňáková: Člověk vyslechne spoustu komentářů, které vás devalvují, znehodnocují, což jsem jako máma v té době prožívala tak, že něco dělám špatně, všichni mi říkají, že to dítě se dá do kupy, ale mně se nedaří ho posouvat a jemu je zle, ono samo je nespokojené, takže to nahrává těm traumatickým pocitům viny, v nichž jsem strávila s Dorotkou hodně let a zažívala vlastní pocit nekompetence, že jí ubližuji a dělám to hroznou paseku na všech frontách. A tohle je téma, které vidím napříč společnostmi, že i rodiče jsou problém, pokud v tom zůstanou deset, patnáct let, tak krom toho, že je opravdu obrovský fyzický i psychický výkon takové dítě vychovávat, ještě jsou u toho obviňováni.

Petr Třešňák: Některé starší děti ještě ve dvaceti nemají diagnózu, takže tito lidé projdou dvacet let s tím, že je odmítají ve škole, že jsou nevychovaní, že je to jejich vina, vina rodiny atd. Menší děti už mají vlastně víc šancí.

Mám zato, že k tomu oba přispíváte, aby se to zlepšilo, v tom je důležitá také vaše iniciativa...mluvme, prosím, o takových vašich milnících, co sami na své cestě považujete za důležité body?

Petra Třešňáková: No, to je zajímavé, pro mě určitě byla prvním milníkem ta diagnóza, anebo spíš to, že Dorotka nemohla chodit, tam mně došlo, že je něco špatně. Druhým byla ta diagnóza samotná, kterou jsem, přes všechny své znalosti na začátku odmítla už jenom proto, že máte prostě krásné a zdravé dítě, říkáte si, že to prostě není možné, ona začínala mluvit a ta slova ztrácela, tak jsem si řekla, že já ji z toho musím vytáhnout, to přece není možné, že by to bylo jinak a...

Petr Třešňák: Zajímavé je, že se to někdy povede vytáhnout, že u autismu je možné všechno...

To se asi týká té individuality příběhů lidí s autismem...

Petra Třešňáková: Tím je zaplavený i trh s knihami, zázračné vyléčení dítěte z autismu; začnete číst tyhle knížky, přemýšlíte, kterou cestou se vydáte, jak ho zachráníte a ta potřeba zachránit, vyléčit, to je obrovský tlak a samozřejmě člověk do toho naběhne a nabíhá do dneška. Jako i metoda ABA má tenhle cíl, naučit kompetencím a do toho dítěte to za každou cenu dostat. Nerada bych, aby se vytratila moje důležitá opora Raná péče, musím říct, chvála bohu za ni...

Dá se podpora Rané péče považovat za jeden z těch pozitivních milníků?

Petra Třešňáková: Absolutně, Alenka Kunová z Rané péče byl první, skutečně první, empatický člověk, který mi dal nějakou oporu, protože mě nenutila do toho zachraňování, zajímala se o to, jak se v tom cítím já a komunikovala se mnou jako s někým, koho respektuje, že mi na tom dítěti záleží, že vlastně ten přístup těch doktorů, nebo ten jiných organizací byl devalvující („Vy jste problematický rodič“). Ona byla první člověk, který respektoval, že jsem máma, že to dítě miluji a chci pro něj to nejlepší, zajímaly ji moje postřehy a vlastně jsme se hodně shodovaly a ona mi rozšiřovala zorné pole a možnosti — krizovou intervenci skutečně prováděla perfektně...

Odbřemeňovala...

Petra Třešňáková: Odbřemeňovala a kdybych mohla mít častěji takovouto paní k dispozici, tak si myslím, že jsme si rozhodně ukrátili nějakou etapu toho trápení, kterým jsme procházeli. Takže Raná péče byl klíčový moment. (K Petrovi) To jsi, myslím, psal v tom článku, že to byl pro tebe klíčový moment, že já jsem byla chvíli podepřená někým jiným než tebou.

Petr byl důležitým klíčovým momentem, a ty, Petro, taky.

Petra Třešňáková: Myslím si, že pro mě bylo hodně důležité, že nikdy mezi námi neproběhlo to, že jsme se někdy nějak vzájemně obviňovali, nebo hledali, kdo za to může, umím si představit, že v tomhle může být riziko v nějakých partnerstvích, tohle jsme si nikdy vzájemně neudělali.

Petr Třešňák: Tahle situace partnerství samozřejmě prověřuje, napíná, zatěžuje, ale v tomhle jsme měli takovou shodu, že takhle se to přihodilo a musíme se s tím vyrovnávat a nebudeme si to navzájem házet na sebe. Pak tam byl z hlediska dnešních aktivit určitý milník — uvědomění si, že to nezvládneme sami. V normálním pojetí rodiny je člověk rád, že dítě odjede na chvíli k babičce. Tak nám začalo docházet, že je nutné tu péči sdílet a zároveň to není jednoduché zařídit. To byl nějaký zárodečný moment uvědomění si sociální podpory; Petře se nějak podařilo, to bylo taky přes Alenku Kunovou, že si našla asistentku, nebo...jak nás to vůbec napadlo, že máme asistentku, já si to nepamatuji.

Petra Třešňáková: To bylo ještě když jsme bydleli v Klecanech, protože, to, co se dělo, krom toho, že Dorotka ztrácela slova, přestávala komunikovat, uzavírala se ve svém světě a motorika se zhoršovala úplně před očima, tak bylo to, že, já si do dneška myslím, jsem o tom hluboce přesvědčená, že ona si byla vědoma toho, že ztrácí ty schopnosti, což vedlo k velkému nárůstu úzkosti u ní a ta úzkost vedla k tomu, že mne nenechávala vůbec nic dělat. Já jsem nemohla vůbec nic, než být s ní a kompenzovat to, co se jí se nedaří. Když máte tři děti, tak to začne být velký problém a rodina byla v tu dobu, myslím si, ve fázi popření, že by s tím dítětem bylo něco problematického. Alenka Kunová z Rané péče byla jediný člověk, který mi řekl: „ano, to dítě opravdu je autistické a fakt potřebujete pomoci, já to vidím.“ A tím mi legitimizovala, že si můžu o pomoc říct. Dala mi kontakt na jednu dívku, která v té době hledala brigádu, studovala nějakou sociální školu, my o ní píšeme...

Petr Třešňák: Dorka byla nejenom na tebe úplně nalepená, ale i hodně neklidná, hodně dráždivá, postupně začalo sebepoškozování, strašně špatně spala, začala být hyperaktivní. Ona má nějaký hyperkinetický syndrom, jak jsme zjistili z papírů, mimo jiné. Ona se vlastně nedokázala zastavit.

Kolik tehdy Dorce bylo?

Petra Třešňáková: Dva a půl, a to už jsme asi rok nespali, spala dvě hodiny v noci a jinak nespala, pořád plakala, křičela, nebyla schopná od našeho domu na roh ulice dojít se mnou do obchodu s potravinami, ačkoliv už chodila, to jsme ji rozchodili, tak to bylo několik záchvatů jenom na těch pár metrech.

Petr Třešňák: A to nám vlastně nikdo nedovedl vysvětlit, ona působila jako že strašně trpí, ale nebyl k tomu žádný výklad, že by někdo řekl, jasně, to je proto a proto, dá se s tím dělat to a to, anebo nedá se s tím dělat nic.





Petra Třešňáková: A já mám takovou osobní diagnózu, na kterou mě přivedli nějakí terapeuti, že Dorka drží tělo hodně nesouměrně, chodí třeba na špičkách, což má hodně autistických dětí. Má velké napětí v těle fyzicky, a jedna z hypotéz zní, že jinak rychle rostou těm dětem kosti a jinak rychle svaly. Dorka rostla hodně rychle, v té době opravdu trpěla bolestmi; některé svaly má hodně zkrácené oproti těm dlouhým kostem. Když si představím utrpení toho dítěte z vlastního těla, tak by mi pomohlo, kdyby někdo tenkrát řekl, že mozek zraje takto různě, a že se může dát něco takového.

Petr Třešňák: Někdy jsme se pokusili zmírnit bolest například brufenem, ale bolest neodešla, dráždivost přetrvávala, prostě něco v mozku bylo strašně rozladěné, a tohle byl jeden z projevů.

Petra Třešňáková: No, tohle všechno jsme tehdy nevěděli, a tehdy přišla naše asistentka, začala mi hodně pomáhat. To pro mě byl klíčový moment, když s Dorkou nějak zacházela a ona byla hodně empatická, padala do velmi podobných prožitků, které jsem měla jako máma já. Tím mi je vlastně legitimizovala. Ona za mnou chodila a...

Zrcadlila ti to...

Petra Třešňáková: A zrcadlila mi ty prožitky, no tehdy jsme si poprvé řekli, v období po vyjasnění diagnózy, že to nezvládneme v malém bytě, protože ten její neklid byl tak veliký, že to bychom se fakt zbláznili.

Petr Třešňák: A sousedi taky...

Petra Třešňáková: Ti nás obviňovali, že ji týráme...

Petr Třešňák: V činžáku, to byl prostě horor.

Petra Třešňáková: No, tak jsme se rozhodli se přestěhovat do domečku, což se podařilo zázrakem zrealizovat a...

Čili další milník, dům...

Petra Třešňáková: Další milník, dům. Ten byl teda roztomilý v tom, že se to dařilo zázračně rychle, my jsme se na konci května rozhodli, že se přestěhujeme, měli jsme hypotéku a do měsíce a půl jsme bydleli.

Jak zvládla Dorka tuhle změnu?

Petra Třešňáková: Tahle změna byl první Dorčin propad, kdy začalo opravdu masivní sebepoškozování. Vlastně to začalo tak, že jsme se nastěhovali do domu, který neměl podlahy, neměl kuchyň, ještě to byla hrubá stavba, chodili tam řemeslníci dokončovat, co bylo potřeba a každý příchod řemeslníka do domu znamenal záchvat. Dorka vůbec neakceptovala, že já budu mít kontakt s někým jiným. Tehdy jsem si poprvé sáhla na dno. Krom toho, že jsme nespali, tak záchvaty jejího sebepoškozování pro mě opravdu byly k neunesení a bylo to vlastně v době, kdy to ještě hodně lidí kolem nás popíralo, protože ona vypadala jako krásná, roztomilá holčička. Tehdy jsem začala volat o pomoc a vlastně nebylo možné ji dohledat. Každý člověk, kterému jsem to popisovala, předtím prostě prchnul, protože to bylo zavalující, děsivé, a tehdy jsme začali sahat po různých alternativních metodách, protože už jsme to prostě nemohli vydržet. Potřebujete něco dělat, abyste v té bezmoci vydrželi.

Petr Třešňák: A zároveň, jsme šli i klasickou cestou. Tak jsme navštívili psychiatricku.



Petra Třešňáková: První psychiatrička, ke které jsme přišli, a já jsem říkala, že s tím dítětem chodíme na terapii, zkoušíme všechno možné a chceme ještě podpořit mozek, jak je to jen možné, ale potřebujeme spát, protože já ani dítě to už nezvládneme bez spánku. Psychiatrička mi řekla, že jsem nesmířená s tím, jaké mám dítě, že je to tak strašně těžký autista, že už je jedno, jaké léky jí dáme. Nasadila haloperidol, který jsem já odmítla. V té době začal pro mě takový pád do pekel.

Petr Třešňák: Kolik jí bylo, když jsme se stěhovali, tři?

Petra Třešňáková: Tři roky, ano. No a další milník který prostě Raná péče, světlo v tmách, uviděla, že nás vzali do speciální školky Štíbrova, do třídy pro autisty, kde byl skvělý tým. Vždycky když jsme tam Dorotku přivedli, tak učitelky šly za námi do šatny a tam se odehrávalo to nejpodstatnější, protože se ptaly: „jak jste zvládli noc, jaké to zase bylo“, zajímaly se o ni, úplně zásadní okamžik mého života, každé ráno. Nedávaly žádné rady, byly empatické, samy viděly, jak je to dítě náročné. Byla to krásná spolupráce. Další propad nastal poté, kdy se Dorca ve školce stabilizovala natolik, že jsem se stabilizovala i já, a jak to učíme v Pesso potřebách, ona potřebovala změny, potřebovala syčení. Jediný člověk, který to zajišťoval do té doby, jsem byla já, a já už jsem nemohla z toho nevyspání a pak přišla ta školka, na půl dne to přebrala. Takže Dorca měla změnu prostoru, změnu v přístupu, měla spoustu jiných sytících momentů, takže já už jsem to odpoledne s ní zvládla. Ona měla zážitky, šlo to nahoru, já jsem si mezitím odpočala, ona zažila něco nového, byla krásně stabilizovaná, a to natolik, že školka vymyslela, i díky tlaku nových žadatelů o péči, že ji přeřadí do jiné třídy.

Petr Třešňák: To bylo asi po dvou letech ve školce.

Petra Třešňáková: No a to byl ten nešťastný moment, i proto, že já jsem během těch dvou let začala trošičku pracovat, trošku, ale začala jsem a po létě, kdy zas přišla změna, kdy jsme ji měli na starosti jenom my, se těšíte, že to dítě dáte na půl dne do školky, protože celodenní péče je opravdu enormně náročná, to je nesrovnatelné s normálními dětmi, ale přišla do jiné třídy, kde už nebyly podmínky pro autistické děti, tak se během čtrnácti dnů, nebo prvního měsíce znova rozjelo to sebepoškození, až to vyvrcholilo tím, že jsem ji jednou přebírala v záchvatu takovém, že už jsme jí neuklidnili, to bylo jak když strhneš závit. Jakmile se jednou nastartovaly ty záchvaty, tak už ona reagovala přecitlivěle na cinknutí tramvaje, skleničky. Spala, venku zacinkala tramvaj a ona se rozjela z toho spánku do obrovského záchvatu.

Petr Třešňák: Anebo snad ani nic nezacinkalo, ona si to nějak vyráběla sama, bylo to mimo veškerou logiku...

Petra Třešňáková: A myslím, že to bylo opravdu neurologického původu. Byla, myslím si, opravdu zahlcená a neměla najednou kapacitu to zvládnout. V té třídě byl normální počet dětí a normální počet učitelek a byl tam větší hluk, nemyslím si, že by se jí tam dělo něco děsivého, ale ten její systém to prostě nezvládal, bylo to pro ni nadlimitní a já už jsem nebyla připravená tak asi, jak jsem měla být, vzít ji znovu domů a znovu ji stabilizovat...

Petra Třešňáková: No a tak to skončilo poprvé v léčebně, týden byla kurtovaná, pětiletá holčička...

Petr Třešňák: Jeli jsme v jednu ráno sanitkou, protože se to prostě úplně vyklouvalo...

Petra Třešňáková: Ano, tak to bylo peklo, to bylo opravdu peklo a ta psychiatrie, prostě ji přikurtovali. Sledovali ji týden, ten neklid běžel pod maximem dávek těžkých



psychofarmak, a my jsme udělali to, že jsme se tam točili, najali jsme asistentky, babičky, každý den tam za ní někdo chodil, aby nezůstávala sama...

Petr Třešňák: A zároveň takový systémový doplněk, ta psychiatrie brzy řekla, že nemají možnost, jak to zvládnout, jsou tady tři sestry a dvacet dětí, čísla jsem si vymyslel, ale zhruba něco takového. Ona fakt potřebovala jednu pro sebe, a to tam nešlo, takže buď jsme tam chodili sami, nebo jsme platili asistentky, aby s ní někdo pořádkem byl.

Petra Třešňáková: No ale přinejmenším ta psychiatrie byl moment, kdy si myslím, že by bylo adekvátní, abychom dostali nějakou péči i my dva a naše dcery, protože ty v tom byly také, na to není kapacita v systému a tohle bylo to místo, kdy to že poznamenalo i naše dcery naprosto maximálně.

Petr Třešňák: Neexistoval žádný case manager, někdo, kdo sleduje celý ten případ a jednotlivé části, které jsou rozdrobené do nějakých nekomunikujících entit...

Petra Třešňáková: No a školka byla vylekaná a říkala, hele, to už nezvládnete sami, dejte ji do ústavu. Ale do jakého ústavu? Kdo by ji přijal? Takové zařízení nebylo...

Petr Třešňák: Myslím, že ji nejde dát do ústavu.

Petra Třešňáková: Krom toho, to je něco, co jsme fakt nechtěli, ale už jsme zoufale potřebovali odpočinout, ale to se nedalo. Takže tohle byl v té době asi nejhrůznější moment, co dál.

Petr Třešňák: A teď nás to vyblokovalo dál, Dorotka třeba jezdila na respitní pobyty s Nautisem, jenomže jakmile byla takhle křehká, tak ty respitky ji vždycky trašně rozsekaly. Tak jsme říkali, tak jí tam nedáme a nebudeme vůbec bez ní, nebo jí tam dáme a v neděli večer ji budeme z toho tahat...

Petra Třešňáková: Dva dny si odpočineme, ona se vrátí a dá nám to zakusit, že jsme jí ty dva dny odložili do prostoru, který nezná a já jsem věděla, že je pro ni děsivý, že tam nezná ty lidi, protože zároveň ta respitní péče nebyla namodelovaná tak, aby vyhovovala konkrétnímu dítěti, prostě tam zůstane s lidmi, které nezná.

Petr Třešňák: Pak jsme tam nechali jezdit i naše asistentky, my jsme do všech těch služeb museli strkat naše lidi, aby tam udělali jakýsi polštář...

Petra Třešňáková: ...které jsme si sami hledali, sami školili, sami platili. V té době nám obrovsky pomohli kamarádi, kteří dělali sbírky, abychom měli peníze, já jsem nepracovala, Petr pořád vypadal z práce, tím se stane, že rodina jde finančně hrozně dolů...

Petr Třešňák: Nebo si asistenci nemůže vůbec dovolit, proto se vlastně často stává, že rodiny na to nemají peníze, tak jsou pořád s tím dítětem. Každá kapička podpory v té době pomohla, že Dorotka zůstala doma a neskončila trvale v léčebně, na kurtech, s psychofarmaky a jenom předestírám, že ona je dneska bez psychofarmak. Je spokojené dítě, není na plenách jako mnoho dětí její mentální úrovně...

To je obrovská spousta věcí, to, co říkáte, to je prostě heroický výkon...

Petra Třešňáková: Heroický výkon, no. Sedm let jsem ji učila nebýt na plenách, protože jsem se zařala a říkala jsem si, aby jednou byla přijatá, až tady nebudeme a někdo se k ní hezky choval, co tomu pomůže. Aby hezky vypadala, aby uměla aspoň trošku komunikovat a měla ten zážitek, že je milovaná. Já si myslím, že dát dítě do ústavu znamená, že mu vezmete poslední šanci, že vytvoříte v systému dobrou duši, které důvěřuje jo a tohle ten systém vůbec nezohledňuje a nezohledňuje to ani v terapiích,



protože ta terapie jde jenom po výkonu. Chtějí po rodičích, aby se stali terapeuti, to je dneska ABA. V mnoha věcech je bezvadná, pomohla nám třeba s nácvičkou té toalety, ale rodič nemá být terapeut, naopak, rodič potřebuje pomoc, aby to dítě mohl dobře přijmout a sytit ho dál láskou.

A vlastně po téhle hospitalizaci jsme sehnali terapeutku, která přijela z Ameriky, Češku, udělala si tam ABA výcvik a my jsme měli to štěstí, že jsme na ni dostali kontakt. Ona mi zpětně přiznávala, že když Dorotku viděla poprvé, byla vyděšená, že naše dcera asi nemá úplně běžnou hloubku toho postižení...

Petr Třešňák: To říkal i primář v Bohnicích, že to ještě neviděl.

Petra Třešňáková: Že to ještě neviděl... A ona nás přijala, nehodila nás před palubu a začala s ní pracovat, což prostě byl další důležitý milník, důležitá podpora. A ještě ta učitelka z té autistické třídy, dneska ji máme v programu homesharingu, jako jednoho z klíčových lidí, někoho, kdo připravuje děti a rodiny, ta tehdy řekla, že si tu Dorku vezmou zpátky do třídy, což zachránilo Dorotku i nás. Protože s takovou podporou se začala stabilizovat a my taky, takže jsme chodili do terapií, chodili jsme do té školky, kde byl pro ní přátelský systém. A pak přišel další moment, když přecházela ze školky do školy...

Petr Třešňák: To bylo po roce na podzim, přesně rok od té první hospitalizace, od těch prvních dvou, protože ona tam šla dvakrát.

Petra Třešňáková: Skvělá škola, autistická třída, bezvadní učitelé, ale Dorotka je atypický autista a prostě během prvních měsíců ve škole ta změna na ní byla moc. Takže se znova propadla, a to už bylo tedy hodně na hraně, tehdy už nás hodně tlačili, ať ji dáme pryč...

Petr Třešňák: Oni nás vlastně úplně do toho netlačili, ale říkali, že velmi vážně hrozí, že oni to ve škole nezvládnou; byla to taková otevřená komunikace.

At jí dáte pryč z té školy nebo co to znamená pryč?

Petra Třešňáková: No, pryč znamená, že ve chvíli, kdy ji nezvládne ta škola, tak všem je jasné, že to nezvládnou já. Když to neunesou tím speciálních pedagožek půl dne, tak jak to mám unést já, jedna máma sama doma. Vlastně jediné řešení je léčebna, psychiatrická léčebna, která ale nemůže to dítě mít natrvalo, a nikde jinde ji nevezmou, když je v takovém stavu. Nikde neexistuje možnost, jak to dítě podpořit, což jinými slovy znamená, hodíme to dítě přes palubu, rezignujeme na to mu pomoci a to znamená, že bude jenom medikovaná, a to léky, které nejsou na autismus, které jsou na schizofrenii, které evidentně jenom utlumují projevy, nic jiného. A kurtovaná a na samotce, v léčebně. Ne tady v Praze v Bohnicích, ale ještě někde 200 kilometrů od našeho domova.

To zní velmi středověce...

Petra Třešňáková: To je středověk, to je středověk. Do toho já jsem chodila učit o traumatu do Remedia, tak jsem si připadala jako úplný blázen.

Petr Třešňák: A tady je vlastně další důležitý milník, proto, co jsme pak začali dělat. Oni měli v té škole, těsně před Dorkou, za sebou relativně čerstvé asi taky trauma. Měli tam kluka, který měl něco jako autismus, ale velmi nespecifický, byl úplně nezadržitelně hyperaktivní. Nebylo to tam dispozičně ideální, relativně malé místnosti, rodina to nezvládala doma a on šel do psychiatrické léčebny v jižních Čechách, kde jsou dlouhodobé hospitalizace...



Petra Třešňáková: Oni ani tam nemůžou být dlouhodobě, to je něco nesystémového...

Petr Třešňák: Ale pobyt se dá prodlužovat.

Petra Třešňáková: Pojišťovna nad tím zavírá oko...

Petr Třešňák: Děti, které systémově vypadly ze všeho, jsou dlouhodobě umístěny v několika takových léčebnách po Čechách. A Dorka přišla do školy a docela po krátké době to bylo podobné, s tím, že to mělo jiný průběh. Ona byla hrozně nešťastná a on byl především hrozně hyperaktivní, podobnost spočívala v tom, že ta instituce to přestává zvládat, ona zase skončila v léčebně a když se měla vrátit, tak se to řešilo a nešlo už jen o naše duševně zdraví. My jsme už v té době věděli, že zařízení sociální péče, které by jí přijalo neexistuje. Znali jsme příběhy všech těch rodičů, kteří mají doma deset odmítnutí ze všech DOSP (*Domov pro osoby se zdravotním postižením*), takže se objevila taková křížovatka. My jsme si myslím i vnitřně připustili, že to fakt možná nezvládneme do její dospělosti doma, ale zároveň nebylo, jak to udělat, jestli jsme ji nechtěli uzavřít do zařízení, o němž jsme slyšeli — starý zámek, zdi obložené matracemi, děti běhají sem a tam, to se nám jevilo jako horor.

Petra Třešňáková: A teď v jednadecátém století v hlavním městě této republiky budeme říkat svým dětem, které u toho byly: „My vaši nejmladší sestru odložíme na takovéhle místo“, říkála jsem si, jak s tím pak máme žít? A kolikrát jsem si říkala, kdybych byla někde v Africe, tak aspoň jsme na tom všichni stejně špatně a budeme si vy-pomáhat, ale tady je patro, kde žije společnost a vy se ocitáte někde pod...

Petr Třešňák: A je to úplně nesrozumitelné, když někde řekneš autismus, tak lidi pořád vidí toho Rain Mana...

Petra Třešňáková: A odborníci říkají, no to musíte dělat obrázkovou komunikaci a musíte dělat to, všichni dávají tisíce doporučení a vy víte, že to dítě nemá vůbec kapacitu se na nějaký obrázek vůbec podívat.

Petr Třešňák: Fanatici terapie říkají, že jsme zanedbali terapii, fanatici medicíny říkají, jestli už jsme zkoušeli místo chlorprotyxenu, nevím, něco jiného.

Petra Třešňáková: Všichni se hádají, co je správně, ale když to dítě pak vidí, tak od něj všichni dávají ruce pryč, protože tomu nerozumějí. Tak tohle byl moment, kdy jsme museli rozhodnout...

Petr Třešňák: Že to zkusíme...

Petra Třešňáková: Že to zkusíme a udělali jsme dohodu, o které píšeme v naší knížce, že do toho zapojíme naši první asistentku, kterou já jsem si piplala. Stala se takovou naší čtvrtou dcerou, bezvadná holka, ona akorát skončila těsně předtím studium, takže šla do školy jako asistentka Dorotky, sehnali jsme na inzerát další asistentku, škola sehnala na ně peníze a pro Dorku prosím vyčlenila prostor po terapeutických psech v suterénu školního zařízení. Opravdu, tam byly trubky, třídy jsou o dvě patra výš, my jsme klesli opravdu pod úroveň, jedno malé okno, ředitel se omlouval a říkal, „jiný prostor nemám, ale tady bude mít Dorka zázemí“, vybavili ho hezky, udělali tam alarm, zvonek nahoru, když Dorka dostane záchvat, tak někdo přijde pomoci té naší asistentce dolů, myslím, že ta dívka z toho vyšla sama s poměrně slušným traumatem, ale naštěstí je to dobrá duše.

Petra Třešňáková: Bylo to celé úplně nesystémové, nestandardní, šílené, prostě jsme sehnali peníze a platili jsme terapie jak šílený a pracovali jsme na tom a prostě se to podařilo, Dorka se stabilizovala, záchvaty začaly ubývat...



Petr Třešňák: Ta antipsychotika jsme vysadili...

Petra Třešňáková: Antipsychotika jsme vysadili, ale místo toho jsme s ní plavali, věnovali se jí, cvičili, dělali ty terapie....

Petr Třešňák: A zároveň platili spoustu lidí okolo.

V té době jste mi myslím vyčíslovali, jak velikánskou částku...

Petra Třešňáková: Obrovskou, tehdy ještě nebyl zvýšený příspěvek na péči, myslím si, my jsme jenom za péči o Dorku dávali takových 35, 40 tisíc, což obnášelo psát žádosti o granty, vydělávat, nespát, pracovat naplno, ale zaplatit pánbůh se to podařilo. Myslím si, že tohle je pro 95 % rodin naprosto nedosažitelné.

A pak je tam ještě jeden faktor, a to ten, že i vy jste v tom nějak výjimeční, vy dva nejste úplně běžná populace rodičů, kteří jsou bez informací, bez nějaké míry náhledu, čímž samozřejmě nechci nikoho podceňovat. Já si myslím, že zřejmě tak závažné okolnost jako je autismus, dovede lidi k expertství. Přesto si myslím, že nejste typičtí v tom, kdo jste a kým jste, což je vlastně další taková nesystémová záležitost.

Petr Třešňák: Autismus je rozvraceč systému, určitě jsem mohl využít svoje psycho znalosti a psycho kontakty, nebo moje mediální zkušenosti a vazby, tak se to potkalo v nějaké možnosti. Jak jsme do celé oblasti pronikali a poznávali velmi smutné i špatně medializované příběhy autistických dětí, rozhodli jsme se jít cestou článku (*Respekt*, 2014/5), pak přišla Petra s tím, že natočíme film (*Děti úplňku*), že to téma musíme zvednout.

Čili film Děti úplňku je cestou, jak mnohé věci rozporovat a jak přinést nějakou jasnou zprávu, oč jde v autismu.

Petra Třešňáková: Já to chápu tak, že ta diagnóza zní „pervazivní vývojová porucha“. A to „pervazivní“, je důležité, nezasahuje jenom to dítě, zasahuje celé pole. Opravdu proniká do vztahů, do způsobu fungování a v tom já vidím velkou výzvu, jak autismus pojmát, že nelze předřadit škatulku před člověka, Anička není stejná jako Pepík a jeden autismus nevypadá stejně jako druhý.

Já bych u toho moc ráda zůstala, protože já si myslím že je to nesmírně důležitý produkt i našich starších diskusí, tohle bylo moje zásadní prozření, kolem tohoto tématu.

Petra Třešňáková: Já si myslím, že to je něco, co se od toho autismu opravdu potřebujeme učit, nevidět kolonky, škatulky, diagnózy, ale vidět lidi.

Petr Třešňák: Ale systém tohle hrozně nerad dělá.

Petra Třešňáková: No a jedna věc je, že systém zboríš velmi snadno a snadno postavíš nový systém, ale naučit lidi, aby byli pružní, vnímaví, nesklozávali do šablon, to je něco, co jsme se jako generace odnaučovali. A v tom vidím něco jako výzvu této doby. Myslím, že jsme to oba tak pojali, chceme se učit od toho, co nám život přinesl. Velmi nás posiluje jedna věc, a to je důležité říct, že homesharing vzniknul taky tak, že nám v těch nejhorších dobách nabídl pomoc kamarád a potom asistentka, která nastoupila k Dorce do školy. Druhou, kterou jsme našli čerstvě to s těmi dětmi začalo bavit, oběma asistentkám jsme domluvili, že se můžou chodit učit dělat terapii, protože to tady bylo tehdy nové. Jedna z nich asi po roce přišla s tím, že by si Dorku půjčila na



víkend domů a možná malinko prozradím, že v té době procházela i její rodina obdobím smutku po nějaké velké ztrátě. A ona Dorotku přivedla mamince domů s něčím jako: „hele, pojď se tady starat, protože tě to odvede od nějakých jiných těžkých myšlenek“. Tohle mi připadá jako nesmírně krásný moment.

On je to vlastně objev

Petr Třešňák: Ano, tím se pozměnila perspektiva...

Petra Třešňáková: A to je prostě nádherné, že Dorka díky tomu získala vztahy, ocenění novými impulsy, novými podněty. Zároveň to pro ni bylo bezpečné, protože tu slečnu znala, ta znala ji, a na rozdíl od víkendů té respitky, kde nikoho neznala, to bylo prostředí pro ni srozumitelné. Zaplat pánbůh.

Petra Třešňáková: Nautis dělá výborné věci, ale prostě tohle bylo mnohem přiléhavější i pro nás. Nemáte pocit, že dítě dáváte instituci. Je to najednou přirozenější, Dorka se začala vracet šťastná a reagovala najednou na nás, ne že by nás trestala, vy jste mě dali na víkend pryč, ale opravdu jako dítě, které přijede od babičky, od tetičky. My jsme pořád čekali, kdy ta rodina řekne, bylo to krásné, ale stačilo to, protože to bylo hrozně náročné, ale ono je to také nějak bavilo. A tohle byl moment, kdy jsme se my odrazili ode dna

Petr Třešňák: My jsme zároveň pochopili, že jsme se tím něco naučili. Začali jsme vidět, kromě stresu a bolesti nějakou kvalitu, kterou to nese, protože to aktivovalo spoustu lidí kolem nás a spoustu solidarity.

Já tam vidím důležitý moment v tom, že Dorotka, která byla v nějaké úplně speciální situaci, může také něco darovat, a to je vlastně to kouzlo.

Petra Třešňáková: My jsme se rozhodli, že se na to budeme dívat perspektivou toho, že věříme, že věci mají smysl a vlastně jsme se to učili. Kouzlo spočívá v tom, že když to přijmete, může to mít nějaký význam, ne bojovat s tím postižením, ale fakt se od toho učit. A najednou začnete vidět a číst ty situace jinak. A tohle jsme začali sdílet jak spolu, tak s našimi dcerami, s kamarády, s asistenty, a na tom jsme se shodovali, že ve chvíli, kdy se člověk tomuhle otevře, tak ta situace jinak funguje i pro Dorotku to jinak funguje. Jako kdyby ona cítila...

Petr Třešňák: Je tam najednou vzájemnost. A je to strašně důležitý nový narativ sociální péče, že zde není někdo, kdo chudák neumí to, co ostatní a ten systém je velkorysý a pomáhá mu, je to jednocestné. Tahle perspektiva je zajímavější — ti lidé něco dostávají zpátky.

Petra Třešňáková: Tohle bylo důležité a pak jsme vlastně roztočili — jak jsme říkali, že máme firmu na Dorotku — tak jsme si najímali asistenty, mezi nimi i pár přátel, kteří mi chodí pomáhat domů a pak lidi, které jsme platili. Tím, že přijdou k vám domů a je to dost natěsno, se vytváří vztahy. K Petrovi: No a pak přišlo období, kdy ty jsi napsal ten článek.

Petr Třešňák: To bylo vlastně ze zoufalství z toho, že nejsou služby, a i když jsme se nějak stabilizovali, tak budoucnost byla pořád stejně nejistá.

To byl článek v Respektu.

Petr Třešňák: To byl článek v Respektu.



Já jsem ho určitě četla, ale nevím, kolik je to let asi tak nazpět?

Petr Třešňák: Je to asi pět a půl roku (*Respekt*, 2014/5) přemýšleli jsme, jak to nazvat, a vznikl název „Děti úplňku“, protože Dorotka jednu dobu byla hodně čilá za úplňku, tak tam se zrodila ta značka. Ten článek měl velký ohlas, ale vůbec nic se nezměnilo. Pochopitelně.

Petra Třešňáková: Ale bylo to důležité, protože ten ohlas byl tak velký, že nás to překvapilo, nebo tebe to překvapilo.

Petr Třešňák: Ano.

Petra Třešňáková: Protože ty reakce byly hezké a ukázalo se, že to téma nějak rezonuje.

Petr Třešňák: A že to i něco objasňuje veřejnosti.

Čili článek předcházela filmu Děti úplňku, jestli tomu dobře rozumím.

Petr Třešňák: Článek se jmenoval Děti úplňku. Tam se to poprvé objevilo jako termín, protože jsme nechtěli, aby se to jmenovalo „děti, které mlátí do hlavy“ nebo tak podobně, ale mělo to hezký název. Ale vlastně, i když byl velký ohlas, došlo nám, že věci se nemění díky článkům, že je potřeba systematictějšího tlaku. Že články můžou něco natuknout a tak. (*k Petře*) A vlastně pak vy s Veronikou jste...no povídej...protože to jste vy upekly ten film.

Petra Třešňáková: Moje kamarádka Veronika Stehlíková je režisérka dokumentárního filmu a my jsme se kamarádily jednu dobu hodně i její dcera k nám chodila jako asistentka, a právě Veronika se mnou o tom hodně mluvila, hodně mě myslím i podporovala. Tak jsme mluvily o té možnosti, že by to natočila jako film, ale vlastně to bylo znovu volání o pomoc — těch rodin je tady hodně.

Nám se v té době dařilo Dorotku stabilizovat, viděli jsme, že kvete, že se zlepšuje, že skutečně ten pocit, že není cesta jenom dítě medikovat a hodit přes palubu, se ukázala jako pravdivá, že opravdu je to tvor, který umí také lásku vracet. Někdy se to tak interpretuje, že to jsou lidi, kteří nemají emoce. Tady to bylo vidět, že ona je velmi emotivní a vnímavý a dávající člověk. No a pak jsme si nějak řekli, že do toho půjdeme, udělali jsme sbírku na Hit hitu na tenhle dokumentární film. Šli jsme do toho s tím, že to nebude jenom o nás, že my tam budeme jenom jako jedna z rodin.

Petr Třešňák: A také, že to uděláme na koleni a dáme to k dispozici online, taková byla představa.

Petra Třešňáková: Ano, ano. A určitě také proto, že já jsem měla strach z toho, co bude dál. Já ještě nějakou dobu vydržím pracovat s tím záprahem, který jako máma musím držet a říkala jsem si — co bude, až bude větší, dospělejší, bude těžší pro ni sehnat asistenty a já s ní zůstanu doma. A teď jsem viděla ty rodiče před námi, se staršími dětmi, co bude pak? Já, dokud budu žít, tak se o ní nějak budu starat spolu s Petrem a potom, až tady jednou nebudeme, kde ona bude, kdo jí bude poskytovat péči? Tak to je strašák, který běží v hlavě. Takže ten film byl takový pokus něco udělat dřív. Ale popravdě řečeno ...

Petr Třešňák: Tam už jsme jasně věděli, u toho filmu, že nenatočíme jen film a budeme čekat, ale že uděláme k tomu nějaké beranidlo, které prostě strčí do toho systému, aby ty služby se fakt zlepšily a nové vznikaly. Tak vznikla úvaha, že založíme spolek a pustíme se do toho tak, jak se má. Naším cílem byl advokační spolek, který bude usilovat, aby se sociální služby zlepšily.



Petra Třešňáková: To je pravda, mnohokrát jsme s různými lidmi hovořili, i s Nautisem jsme to hodně probírali, že se něco musí změnit v systému, aby to obejmulo tyhle situace.

Petr Třešňák: A zjistili jsme, že nikdo neví, jak se to má změnit.

Petra Třešňáková: Nikdo to neví a ani ten Nautis to neví. I když dělá výbornou práci, neví, jak s tím pohnout v systému. Změny neumožňuje systém ani zákony. Tehdy se zrodil jeden z našich sloganů, který se naštěstí moc neujal, ale je něčím příznačný, protože ty děti v zoufalství a bezmoci buší hlavou o zeď.

Petr Třešňák: První kampaň.

Petra Třešňáková: První kampaň byla „Hlavou zeď prorazíš“. (smích)

Petra Třešňáková: A nasazovali jsme si helmy, které děti chrání před zraněním. Já si myslím, že autismus je to beranidlo na systém, který je nefunkční. A právě proto, že je zároveň pervazivní, tak jde opravdu napříč celým systémem. A teď jde o to, a to si myslím, že je mnohem těžší fáze, naučit se té pevnosti a pružnosti, která umožní se odrážet k něčemu funkčnímu.

Petr Třešňák: Tohle je to gró. Záleží, jak moc tě zajímají detaily té advokacie.

Mě samozřejmě zajímají dílčí prvky, jen sama nevím, do jakých detailů se domýšlet, to víš víc ty než já, ale zajímá mě samozřejmě téma vaší advokacie.

Petr Třešňák: Trošku zkusím shrnout to, co děláme teď. Brzo jsme samozřejmě identifikovali, že systém selhává v tom, že autisté mají mimořádně vysoké individuální potřeby. Zpravidla nebo téměř výlučně v tom, že potřebují vysokou míru asistence — 1 : 1. Třeba v cizině jsme viděli, že mají dva asistenty na jednoho v denním provozu, což v českém systému péče je nezvyklé. A proto ty služby na to nemají peníze, a proto to odmítají. Kolem toho je celá řada dalších věcí, jako že to neznají, bojí se, mají předsudky. Systém reaguje paušálně, nikoliv individuálně na ty potřeby. Jó minimálně v tom sektoru služeb péče. Takže jsme udělali nějaké analýzy, myslím, že nakonec docela kvalifikované. Udělali jsme si nějakou představu, jak se ta individuálnost zohledňuje v některých západních zemích a navrhli nějaké změny a kroky do reformy zákona 108 a dalších věcí.

Z nich nám vlastně vychází to, že to téma je obecnější. Autismus, přesně jak říká Petra, ho jako jenom nejvíc odráží, protože je extrémní v té náročnosti, ale podobné problémy mají kvadruplegici, kteří chtějí žít normálně s asistencí a nemají ji, protože mají příspěvek na péči, ale z toho, co mají, to stejně neuplatí. Systém není individualizovaný. A ačkoliv se dál věnujeme autismu, a působíme i na krajích, nejenom na MPSV a v různých platformách, tak jsme se posunuli k novému vlajkovému projektu pro příští rok, v němž propojujeme skupiny s diagnózami, které jsou náročné na péči do jakési aliance a chceme navrhovat další systémovou změnu, nejenom nějaké dílčí vyladění, což se u toho autismu částečně už povedlo, že některé navyšují dotaci a staly se nějaké změny, které tomu trochu pomáhají. Tak jenom, že jsme se dostali k něčemu, čemu říkáme Aliance pro individualizovanou podporu a je to z našeho pohledu klíčová myšlenka, jak dopřát lidem to, co potřebují a ne to, co si stát usmyslel, že dá do téhle krabičky. Trochu otočit mechanismus.

Blahopřeji, velmi blahopřeji.

Petr Třešňák: To je ještě předčasně.



Já ale tuším, že z této cesty nelze úplně sestoupit.

Petr Třešňák: Já myslím, že to je jediná správná možnost.

Petra Třešňáková: Já myslím, že nám díky Dorce došla jedna věc, nyní budu hodně radikální, to, jakým způsobem je ten systém nastavený, je ve své podstatě jako ze starověku — to, co se nám nehodí do škatulky, házeme ze skály dolů.

Ty počátky tedy opravdu vypadaly jako ze středověku, ne-li tedy ze starověku, jak říkáte.

Petra Třešňáková: Když se podíváte opravdu na to, jak funguje příroda, tak je to buď tak, že komunita vytěsni, vyžene, vylučuje toho postiženého nebo slabého, nebo je to společenství natolik zralé, že ho dokáže obejmout a vlastně se vzájemně přiblížit. Síla poslouží slabosti, a tohle je prostě základní vnitřní rozcestník, na který společnost musí přijít. Buď jsme společnost, která vylučuje slabost a jde jenom o vítězství, nebo si řekneme, že slabost a nemoc a postižení mají nějakou hodnotu, na které se učíme, z které můžeme zrát a já si myslím, že to je velmi inteligentní, že to není jenom emocionální záležitost, že v tom je inteligence života a přežití. Učit se ze slabosti, a to je víra, s kterou do toho jdeme.

Petr Třešňák: To je fakt ta úplně klíčová idea. Pak to má různé praktické aplikace, a tohle je velmi podstatné. Vlastně jsem chtěl ještě dodat, že to, co je ve společnosti jako důsledek monarchie a pak komunismu, že všechno je zprůměrované, podobně jako ve školství... Průměrní se relativně nějak vejdou, ale to, co jde za hrany, tak si s tím systém neumí poradit. Vlastně mám pocit, že v té sociální péči je to velmi podobné, ta. Máme takovou oblíbenou metaforu, že ve zdravotnictví dostaneš víceméně, co potřebuješ. Když je to moc drahé, tak toho dostaneš třeba o trochu míň, ale všichni se zajímají, jestli potřebuješ nové koleno nebo něco jiného. A v sociálních službách nedostaneš to, co potřebuješ, ale to, co ti ten systém nabízí.

Můžeme se ještě na chvíli zdržet u konceptu homesharingu? Odkud jste čerpali inspirace?

Petra Třešňáková: Hodně z Holandska, tam jsme se jeli podívat jako na první místo.

Petr Třešňák: Tam jsme objevili takový mezistupeň. Zjistili jsme, že to, co tady nefunguje, když sociální služba má klienta s autismem, dostane na to paušalizovanou dotaci podle vzorce. Holanďani mají sedmistupňový systém multidisciplinárního posouzení potřeb a přidělí v rámci toho systému jedno číslo a autisté mají sedmičku a těžcí autisté mají ještě extrastupeň a za tím jdou opravdu velké peníze. Takže tam jsme viděli, že ten systém umí reagovat plasticky na potřeby.

Jsou to pravděpodobně peníze z obou těch zdrojů — zdravotnického a sociálního.

Petr Třešňák: Ano, ano. A pak bylo taky zajímavé, vidět konkrétní klienty, například jednoho 12letého chlapce v pobytových službách.

To jste pořád v Holandsku?

Petra Třešňáková: Ano, jsme v Holandsku. 12letý chlapec a rodiče Indové. Obchodníci, kteří se rozhodli přestěhovat do Holandska, protože jim ten systém tam přišel nejlepší. Oni mají americké občanství. Nejsou to tedy chudí Indové, ale bohatí Američani.



Ten chlapec byl hodně hyperaktivní a jeho maminka popisovala, že strašně utíkal a oni už tu jeho hyperaktivitu nezvládali. My jsme se za ním byli podívat v tom pobytovém zařízení, mluvili jsme s jeho hlavním ošetřovatelem a s maminkou. Ta máma tam kdykoliv může přijít, pravidelně za ním chodí několikrát týdně, zároveň on má k dispozici velký byt, bydlí jich tam víc, ale jsou zajištěné věci, které jsou pro autisty důležité, že mají prostor, kde můžou lítat a vyběhat tu energii. A ta máma, to pro mě bylo třeba důležité, žije s pocitem, že to dobře zvládá.

Petr Třešňák: A stát s tím počítá, že dítě nedáš.

Petra Třešňáková: To byla hrdá máma, ona to dítě emočně — srdcem neopustila. Tohle bylo pro mě bylo důležité vidět. Ona přijde do bytu, který patří té sociální službě, ale nějak komunikuje s tím ošetřovatelem jako partnerka na nějaké úrovni. To také něco dělá s tím vztahem potom, s tím dítětem, s její možností se s tím vyrovnat. S tím, jak mluvila s námi. Zůstávala kompetentní matkou.

Petr Třešňák: Vůbec neměla pocit selhání, vůbec se neomlouvala, 12leté dítě v pobytové službě, to není úplná legrace. Oni mu měřili kalorie a dávali mu nějaké energetické tyčinky, protože běhal tak, že by se úplně vyčerpal. Zároveň byli všichni takoví hrdí, celé to bylo hezké a úlevné.

Petra Třešňáková: Tohle bylo úlevné právě od pocitů viny. Pro mě právě tohle bylo důležité. Myslím si, že jsme to mohli nezvládnout a že se velmi snadno může stát, že nějaká rodina to nezvládne, protože je to prostě nadlimitní pro rodinný systém. A tenhle holandský systém nám najednou ukázal, nemusíte žít doživotně s příšernými pocity viny. Tohle je důležité...

Petr Třešňák: Když je to dobře nastavené. Ten chlapec měl sedmičku v tom systému, takže za ním šlo nějakých 150 000.

Petra Třešňáková: A jeho ošetřovatel říkal, že ho ta práce baví, peníze má za to dobré.

Petr Třešňák: (*k Petře*) Pamatuješ si ještě, jak jsme se ptali, jestli bere víc? To byl taky dobrý detail. My jsme tam jeli zjistit, proč to ty lidi dělají. Proč dělají s agresivními, každý tedy nebyl agresivní. Ptali jsme se nějakého jejich provozního pracovníka, jestli dávají kvůli této okolnosti zaměstnancům víc peněz. A on říkal, ne, tohle je prestižnější práce. Když máte náročného klienta, dostanete víc podpory, víc individuálnějšího přístupu, to všichni vědí.

Napadá mě ještě jedna taková otázka, která se týká budoucnosti. Vy jste mluvili o něčem, co jste v nějaké době prožívali spíš těžce, o nějaké vizi budoucnosti. Co myslíte, že Vás v budoucnosti čeká?

Petra Třešňáková: Napadá mě slovo naděje. To, že se ten spolek jmenuje Naděje pro Děti úplňku, je myslím přesné a doufám, že naději nemáme jenom my, ale že ji mají i další rodiče. My budeme muset celý život pečovat, to je jasné. Naděje je v tom, že když se začnou dařit změny, o které usilujeme, tak jednou budeme moc odejít s pocitem, že systém je připraven Dorotku podporovat dobrým způsobem, i když tady nebudeme.

Petr Třešňák: Teď to trochu vypadá, jako kdybychom chtěli pečovat do smrti, což také nechceme.

Petra Třešňáková: To, o co teď usilujeme, je, aby vzniklo zařízení, do kterého se Dorotka bude jednou moci odseparovat coby dospělý člověk a ta představa je velmi konkrétní. My už na ní teď pracujeme. Půjde o zařízení menšího rodinného typu. Před-

stavujeme si asi 4 až 5 klientů. Víme, že někteří rodiče preferují bydlení jako byt. Tím, že Dorka je velmi hyperaktivní, tak pro ni byt by byl malý, a také byt jenom pro ni by jí znemožnil mít kontakty. Takže jako ideální stav, ke kterému bychom se rádi dobrali...

Petr Třešňák: Je malá domácnost.

Petra Třešňáková: Komunita. Bylo by bezvadné, kdyby to bylo poblíž místa, kde my žijeme, abychom mohli být s Dorotkou nadále v kontaktu. A já bych byla moc ráda, kdyby to zařízení bylo v dobrém kontaktu s okolím, kdyby fungovalo komunitně nejenom dovnitř, ale i ven. Takže ta představa je taková, že třeba tam u toho bude kavárna s pekárnou a někdo si přijde koupit Dorotčin rohlík. Ona se třeba bude moct podílet na pečení rohlíků..., strčilím od boku. Takže si myslím, že to má být místo, které je živé a já jsem přesvědčena, že to jde s dětmi i s dospělými. Potřebují svůj prostor, jsou to lidé s úplně normálními potřebami mimo toho, že mají ještě nějaké specifické. Čeká nás separace a myslím si, že Dorka je na tu separaci nyní dobře připravená, protože má spoustu jiných vztahů. Je vlastně společenská. A chceme ji v tomhle dobře provázet, a to na čem to závisí je, aby to systém umožnil, dal na to dostatek peněz a pak záleží na tom, aby to lidi začali vnímat, že je to práce, která je cenná a ceněná, hodnotná. Nejenom finančně, ale i tím společenským statutem.

To je hodně důležitý vzkaz taky pro naše studenty a vůbec pro lidi, kteří se nějak objevují kolem naší katedry.

Petra Třešňáková: To je jedna z našich snah dělat tomu jistou popularitu, v dobrém slova smyslu. Já si myslím, že je dobrá ta společnost, která se umí postarat o své slabé a lidi, kteří jdou do těchto služeb pracovat. Musí to být opravdu zralí lidé, a to i vnitřně, ne jenom dosaženým vzděláním. To je tlak, nejen na vědomosti, ale na vnitřní znalost.

To je důležitý moment. Máte spoustu zkušeností, sociální práce se blíže dotýká vaší rodiny. Mám vyzozorováno, že naši studenti jsou celí nadšení na počátku studia. Pak někdy přijde krize a deziluze, a to je mimo jiné tím, že se dotkli stínových aspektů sociální práce. I tady mluvíme o tématu exkluze — ve smyslu společenského odvrácení se od této profese.

Petra Třešňáková: Je to tak. Já nyní vlastně poprvé v životě dávám dohromady nějaký tým, říkáme těm lidem adaptační průvodci; jsou to v tuhle chvíli dva speciální pedagogové, kteří chodí do primárních rodin. Pracují v terénu, jsou to nejdůležitější lidi v celém tom systému, nejzralejší. Lidé, kteří mají nějakou vnitřní integritu pro vnitřní dovednosti, zkoumám tu hierarchii, která zde přirozeně vzniká, když musíme nastavit nějaký systém. Jak v té hierarchii udržet, že ten poslední je vlastně ten první.

Petr Třešňák: My máme rozdělené úkoly, já mám na starosti tvrdou kostru a Petra tu měkkou výplň. Jedna z aktivit je řešerše, jak se změnila dostupnost, kvalita služeb pro lidi s autismem od premiéry filmu Děti úplňku. Některé věci se daly do pohybu. Služeb přibývá i různých drobných zajímavých nástrojů a inspirací na způsob homesharingu. Rozčílily mě výsledky řešerše jedné kolegyně — zpráva o Karlovarském kraji — Řešení situace osob s autismem. DOSP, který už má 130 postelí, dostane dalších 25 pro autisty. Od počátku zdůrazňujeme, že pro kohokoliv, ale tím spíš pro lidi s poruchou autistického spektra, je obzvlášť nevhodná péče ústavního typu. To, že nejsou ta místa, rozhodně neznamená, že by se měla do systému dodávat tak, že se





zaplňují postele v ústavech. Když se bavíme o bydlení, měla by to být buď komunitní domácnost jako malá pobytová služba vřazená do komunity s dobrým zajištěním programu a tak dál, anebo samostatné bydlení s podporou, ale ne velká pobytová služba.

Petra Třešňáková: U lidí s touhle diagnózou se mluví o problémovém chování, ale ono má vždycky nějaký důvod a vy musíte to prostředí nastavit tak, aby zůstalo živé, empatické, citlivé.

Petr Třešňák: Přirozené.

Petra Třešňáková: Mělo sytit, umět reagovat.

Petr Třešňák: Ještě bych se pokusil k tomu tématu — homesharingu — něco dovypřát. Ve snaze zjistit, jak ty služby fungují na západě, jsem dostal pozvání na nějakou konferenci do Irsku, a tam mě provázal chlapík, kterého máme od té doby moc rádi. On už byl i tady. Je to mentor našeho projektu. On mi tam uspořádal program, že jsem viděl všechno — speciální školu, respitní službu s dvaceti místy jenom pro autisty, domeček, stacionář, prostě všechno. Něco úžasného ve městě s počtem obyvatel jako je Hradec Králové, ale s vysokou úrovní podpory. A když jsme to všechno objeli, tak řekl: „A ještě tady máme homesharing a popsal mi systém, institucionálně podpořený systém, který odpovídal těm našim zkušenostem — jak si ta Janka Dorku bere, že prostě vyhledávají lidi z řad veřejnosti, proškolí je a pak je párují s rodinami. Oni to mají postavené na tématu „intellectual handicap“ nebo „intellectual disability“, takže to nejsou jenom fyzicky postižení lidé, ale lidé s mentálním handicapem a mimo jiné lidé s autismem. A nadšeně o tom mluvil, já jsem o tom pak taky nadšeně mluvil a rozhodli jsme se to tady vyzkoušet. To je to, co dělá Petra.“

Petra Třešňáková: Popasovat se s tímto úkolem znamená hodně pracovat s emocemi a se vztahy. To, co nabízíš, je především vztah a ten musí být dobře ošetřený, s dobrými hranicemi. Je to bezvadné v tom, protože opravdu reaguje na to, co jsme říkali, že může to dát i něco těm pečujícím. My jsme spárovali 3 rodiny, které mají dítě s autismem, s hostiteli, které jsme proškolili. Teď plánujeme spolupracovat s 10 rodinami, které mají dítě s autismem a chceme je spárovat. Vyhledáváme hostitele, a aktuálně jsme ve fázi nábory. V lednu začne školení, první příprava těch hostitelů. Během jara bychom to chtěli zopakovat ještě jednou a budeme se dívat, je to měřeno i Scholou Empiricou, sociology, na dopad na primární rodiny, které mají dítě s autismem, tak na rodiny hostitelské. A je v tom samozřejmě spousta otazníků. To, co je před námi, je dobrá příprava a dobrá práce s těmi rodiči. Narážíme na to, že ti rodiče museli reagovat obvykle bez podpory, takže najednou dát někomu dítě, není vlastně snadné.

Ale to, co v tom fakt vidím, že je před námi, je citlivá práce s rodiči, kteří bohužel prošli v průběhu péče o své autistické děti traumatickými zkušenostmi. Díky tomu je separační proces náročná kapitola a je to také úkol pro nás, tohle uchopit dobře.

Moc ráda bych řekla tu informaci o vaší společné knize.

Petra Třešňáková: Vyjde v březnu v nakladatelství Druhé město.

Mohli byste prosím říct něco o ní?

Petra Třešňáková: (K Petrovi) Začni, to byl tvůj nápad.

Petr Třešňák: Vstupní idea byla ukázat, jak může extrémně náročná životní situace člověka něco naučit. A také vyprávíme ten příběh. Jedním z důvodů, proč jsme to začali psát je asi to, aby až se někdo nedej bože, ale je to bohužel statisticky pravděpo-



dobné, dostane do takové situace, že se mu takové děťátko narodí, aby měl nějakou lepší inspiraci na tuhle cestu, protože my měli té inspirace málo. Druhým důvodem je snaha ukázat tu hodnotu skrze možnost si vyprávět o různých situacích, úvahách, co se stalo, jak jsme se s tím vypořádávali. Snažíme se být přiměřeně otevření, ale ne exhibující.

Petra Třešňáková: Jmenuje se „Zvuky probouzení“, protože to byl jeden z Petrových postřehů, Dorka nás probouzela, protože nespala. Probouzela nás dost často tím, že se sama bila do hlavy. A ty zvuky nás probouzely a vlastně je to taková symbolika, že nás nejenom probouzely fakticky, ale i na nějaké vnitřní rovině našeho bytí a vědomí sebe sama.

Petr Třešňák: Ani jedna z těch rovin, nesmí být zapomenuta. Ani ta surová, ani ta, co je nad tím. Tak si tam s tím hrajeme, což není snaha to nějak spiritualizovat, ale dát tomu smysl.

Petra Třešňáková: Je to tak. A zároveň, když Petr začal psát tu knížku, tak to byl jeho způsob, jak se vypořádávat s tou situací, ...

Protože já jako ženská si s někým pořád povídám, vyprávím to i jemu a Petr to umí odžít přes ten papír, takže začal psát tu knížku Petr, já jsem si s ním o tom povídala, on to psal. Půvabné to bylo v tom, že už měl tu knihu vlastně napsanou a vždycky mi dával číst kapitoly. A já, když jsem došla do půlky té knihy, tak jsem zjistila, že jsme žili každý jiný příběh, což samozřejmě vedlo k otřesu našemu a přetřesu a bylo to moc dobré, protože to vlastně terapeuticky zafungovalo pro nás pro oba, že jsme se k nějakým situacím museli vrátit a vlastně si říct, co jsme tehdy prožívali, protože v tom nároku, jsme to vůbec nestíhali a Petr dobře cítil, že mu tam něco chybí a říkal mi: „Hele, mně se ta druhá půlka rozpadá.“ A ta druhá půlka byl asi nějaký kousek, který možná snáz snese ženská; je to tak přirozené se zdravými dětmi, něco zažije ta žena, máma, a něco zažívá táta, muž, a nemáme to stejně s tím dítětem. A na to myslím, jsme si oba sáhli v tom příběhu, takže jsme se domluvili, že já do té jeho knížky vepíšu nějaké části svého vyprávění a Petr pak přepracoval konec, protože ten se začal rozpadat s tím, jak jsem do toho vstoupila. Tak najednou i on to musel poskládat do jiného tvaru, který najednou začal držet. Já jsem to dohromady ještě nečetla. Četli jsme to spolu, cik cak, a teprve teď přicházejí zprávy od lidí, jsou to tři lidi, kteří to zatím četli a říkají, že to moc dobře funguje. A my máme teda pocit, že nám to pomohlo dotvarovat ten příběh a teď vidíme vzájemně, čím jsme prošli, každý z nás. Takže to zafungovalo velmi podporně. Já jsem poprvé v životě psala takovýhle text, tak jsem na to sama zvědavá. A co je hezké, my se tam vlastně trochu přiznáváme k tomu, že jak tady ty služby nebyly a nebyla podpora, tak my jsme dělali všechno v nějaké fázi. Opravdu všechno možné i nemožné, zkoušeli jsme všelijaké alternativy, potřebovali jsme se dotknout.

Petr Třešňák: Terapie vařeným mechem.

Petra Třešňáková: Terapie vařeným mechem. Chvillemi je to humorné, chvillemi smutné, chvillemi možná i děsivé. Také si tam děláme i legraci.

Petr Třešňák: Jo, to jo. S Dorotkou je legrace.

Petra Třešňáková: A k tomu všemu nás Dorotka inspiruje.

Možná, že tohle může být takový dobrý konec rozhovoru. Oběma vám velmi děkuji.

**ZDROJE:**

Třešňák, P.: Děti úplňku. Respekt 2014/5
<https://www.respekt.cz/tydenik/2014/5/deti-uplnku>

Petr Třešňák, Jakoby bušily na dveře,
S L. Vaculíkovou o dětech s autismem, smyslu
nemocí a její cestě ke zdraví, Respekt 2014/37

[https://www.respekt.cz/tydenik/2014/37/
jako-by-busily-na-dvere](https://www.respekt.cz/tydenik/2014/37/jako-by-busily-na-dvere)

Děti úplňku, dokumentární film, režie Veronika
Stehlíková, 2017

Třešňák, P., Třešňáková, P.: Zvuky probouzení,
Druhé město, 2020