



LUBA HEINZLOVÁ

Cesta k samostatnosti

„Moja, moja,“ prihovára sa mi dvadsaťročný sympatický mladík na chodbe Autistického centra Andreas. Spýtavo na neho hľadám, ale vysvetlenie od neho nedostávam. Ani nemôžem. Edin trpí atypickým autizmom a mentálnou retardáciou.



Autizmus je hendikep na celý život. Edín v telocvični Autistického centra Andreas.



Vinou ťažkého hendikepu v oblasti komunikácie svoje priania nedokáže vyjadriť obvyklou, pre ostatných zrozumiteľnou formou. „Chce pohladíť po hlave,“ prekladá napokon chlapcove slová do „bežnej reči“ chlapcov osobný asistent, ktorý vie na základe skúseností vypozerovať, čo si Edin praje. Keď Edina rukou pohladím po vlasoch, ostrihaných na ježka, milo sa usmeje a pokojne s asistentom odchádza. Málokoho by napadlo, že tento pokojný mladý muž pred pár rokmi trpel ťažkou poruchou správania.

•nadviazať kontakt

Keď sa pred štyrmi rokmi Edin stal klientom Domova sociálnych služieb Andreas, bolo pre rodinu extrémne náročné postarať sa o neho. Mal problémy so spánkom, často sa stávalo, že celé noci prebdel; odmietal zjesť čokoľvek okrem niekoľkých obľúbených vyprážených jedál. Najvypuklejším problémom však bola jeho ťažká porucha správania. „Objavovalo sa u neho sebaopoškodzovanie i agresia voči okoliu. Útočil na ľudí perom i vidličkou, škriabal, kopal, udieral, hádzal kamene,“ vymenúva Edinove nevhodné prejavy v dobe nástupu do DSS riaditeľka zariadenia Hana Jajcayová. „Tieto incidenty boli na dennom poriadku. Ľudia sa mu začali vyhýbať,“ pokračuje.

Zamestnanci DSS zaznamenávali, v akých situáciách sa Edinova agresivita objavuje, aby dokázali odhaliť jej príčinu. Často sa totiž stáva, že ľudia s poruchou autistického spektra reagujú agresivitou či inými nevhodnými prejavmi na nepríjemné zmyslové podnety, na preťaženie či na zmeny, na ktoré sú obzvlášť citliví – bez funkčnej reči je to jeden z málo spôsobov, ako dať okoliu zreteľne najať, že im niečo vadí. V Edinovom prípade však medzi jednotlivými situáciami nebola žiadna súvislosť, útoky prichádzali absolútne nepredvídateľne. „Myslím, že chcel takto nadviazať kontakt; chcel reakciu, hoci negatívnu,“ hodnotí jeho správanie pani riaditeľka,

ktorá na základe tohto pozorovania vystavala stratégiu, ako nevhodné správanie odbúrať. Personál DSS prestal na Edinove útoky reagovať a po každom agresívnom prejave ho potrestali vynechaním nasledujúcej aktivity, na ktorú sa mladík tešil. Dlhodobou a dôslednou ignoráciou problémového správania sa im podarilo Edinovu agresivitu eliminovať. „Za posledné dva roky u nás nedošlo ani k jednému agresívnemu výbuchu. Spolu s tým, ako sa upokojil, začal byť omnoho spoločenskejší, teší sa zo sociálneho kontaktu,“ chváli mladíkove pokroky pani Jajcayová. Podobným trpezlivým, dlhodobým pôsobením sa zamestnancom DSS podarilo ovplyvniť aj Edinov spánkový režim a jeho stravovacie návyky.

•rozvíjanie samostatnosti

„V súčasnosti sa snažíme Edina viesť k čo najväčšej samostatnosti, rozvíjať jeho schopnosti,“ vysvetľuje pani Jajcayová. Edin má vytvorený individualizovaný denný program, kolektívne aktivity by kvôli svojej poruche nezvládol. V spoločnosti asistenta navštevuje muzikoterapiu i arteterapiu, rád chodí na prechádzky a hrá počítačové hry, najmä automobilové závody. „Edin miluje autá, motorky, štvorkolky, všetky prístroje, ktoré majú motor. Tak sme ho naučili používať kosačku. Dnes kosí trávnik v centre Andreas len on a veľmi ho to baví,“ rozpráva pani riaditeľka ako využili mladíkov špeciálny záujem, typický pre ľudí s poruchou autistického spektra, aby ho zapojili do starostlivosti o svoje prostredie. Okrem toho Edina s pomocou obrázkových návodov naučili zvládať rôzne domáce práce, napríklad naplniť a vyložiť riad z umývačky, povysávať či utrieť podlahu.

•dôležité začiatky

Edinovo zlepšenie nastalo vďaka cielenej intervencii, prispôbenej potrebám a špecifikám ľudí s autizmom. Služby zamerané

Edin a Michal so svojimi terapeutmi v centre Andreas. Ide hlavne o komunikáciu.



na autistickú populáciu sa však na Slovensku rozvíjajú pomerne krátko. „Začiatkom 90. rokov neexistovali žiadne zariadenia pre ľudí s autizmom ani organizácie, ktoré by sa venovali špecificky tejto skupine. Týchto ľudí hádzali do jedného vreca s diagnózou mentálna retardácia, informácií bolo minimum, odborná literatúra takmer žiadna,“ spomína na to obdobie Magdaléna Mészárosová, ktorá v centre Andreas pracuje. Postupne začali vznikať prvé lastovičky – občianske združenia SPOSA (Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom), triedy pre žiakov s autizmom v Bratislave a Levoči či oddelenie pre autistických klientov v DSS profesora Karola Matulaya v Bratislave.

Význam týchto služieb je pritom nezanedbateľný. Poruchy autistického spektra, kam okrem detského a atypického autizmu radíme i Aspergerov syndróm a ďalšie pervazívne vývojové poruchy, sa totiž netýkajú úzkeho okruhu ľudí. Najnovšie zahraničné výskumy ukazujú, že s niektorou z diagnóz autistického spektra sa narodí približne jedno dieťa zo sto. Pre ľudí s poruchou autistického spektra nie sú vhodné rovnaké intervencie ako pre jedincov s mentálnym postihnutím alebo iným hendikepom. Autizmus je predovšetkým odlišnosť myslenia, ľudia s touto diagnózou sú cudzincami vo svete bežných ľudí a nevedia sa v ňom orientovať. Zlyhávajú v sociálnych schopnostiach, majú problémy v oblasti komunikácie, nedokážu flexibilne reagovať a lípnú na rituáloch. Hĺbka postihnutia je rozličná, medzi ľuďmi na autistickom spektre nájdeme osoby s intelektovým nadaním i ľudí v pásme mentálnej retardácie.

Práve snaha pomôcť tejto cieľovej skupine zorientovať sa v bežnom svete podnietila vznik Autistického centra Andreas. Založenie centra Andreas iniciovali špeciálna pedagogička Andrea Šedibová s neurológom a otcom autistického dieťaťa Jozefom Šóthom; spolu s nimi stála pri zrode centra i Jana Pšenáková. Centrum vzniklo v novembri 2001 a jeho ambíciou bolo poskytovať komplexnú starostlivosť o ľudí s poruchou autistického spektra, od ranej intervencie až po služby pre dospelých klientov. „Začiatky boli skromné, ale spektrum poskytovaných služieb sa postupne rozširovalo. Rozvoj centra pribrzdila komplexná rekonštrukcia budovy na Galandovej 7 v Bratislave v rokoch 2005 až 2006. Práve vďaka nej sa však vytvoril priestor na poskytovanie ďalších služieb,“ spomína pani Mészárosová. Rok po skončení rekonštrukcie v priestoroch centra Andreas vzniklo už spomínané DSS Andreas, ktoré dnes poskytuje svoje služby piatim stálym klientom a tiež Súkromná základná škola so špeciálnou materskou školou pre žiakov a deti s autizmom a Súkromné centrum špeciálno-pedagogického poradenstva, zamerané na problematiku porúch autistického spektra. Rekonštrukciu prešla i rozsiahla záhrada, v ktorej sa nachádza hojdačka a mnohé prvky, ktoré prispievajú k zlepšovaniu rovnováhy a motoriky. Najväčším lákadlom záhrady je však veľká trampolína. V roku 2008 v Andrease vznikla špeciálna miestnosť na terapiu Snoezelen, ktorá slúži na upokojenie a zmyslovú stimuláciu klientov s poruchou autistického spektra.

V súčasnosti ponúka budova priestor na celé spektrum aktivít, ktoré pomáhajú klientom s autizmom. Na druhom poschodí poskytujú ranú starostlivosť o deti s poruchou autistického spektra, terapie pre deti a dospelievajúcich s Aspergerovým syndrómom, poradenstvo pre rodičov, i komplexnú psychologickú a špeciálno-pedagogickú diagnostiku. Telocvičňa v suteréne ponúka priestor pre muzikoterapiu či canisterapiu, vo vedľajšej miestnosti prebiehajú arteterapeutické sedenia. Klienti centra Andreas tu vytvárajú pestrú škálu úžitkových keramických predmetov, tí výtvarne nadaní, napríklad spomínaný Edin, maľujú obrazy. Vznikajú tu aj originálne pohľadnice z čajových vrecúšok – klienti lepia na veľký výkres obaly z čajových vrecúšok rôznych farieb, aby z toho vznikol podklad pre pohľadnice s rozmanitými obrazcami, napríklad s vianočnými motívmi, mačkami či chameleónom.

.cesta k samostatnosti

Vďaka zlepšujúcej sa informovanosti o poruchách autistického spektra a dostupnosti diagnostiky stanovili Filipovi v Autistickom



centre Andreas diagnózu detský autizmus už vo veku tri a pol roka. „Filip nerozprával a aj jeho porozumenie reči bolo značne obmedzené. Ak niečo chcel, snažil sa dotyčnú osobu dotlačiť k danému predmetu. V prípade neporozumenia zo strany druhého človeka nasledoval hnev, krik a pišťanie,“ opisuje Filipov komunikačný hendikep v období diagnostiky Veronika Pospíšilová, psychologička z centra Andreas. Keďže sa nedokázal orientovať v realite, ktorá ho obklopovala, objavovali sa u neho silné afekty, hádzal sa o zem a udieral hlavou zozadu o podlahu.

Filip sa snažil zabezpečiť predvídateľnosť v chaotickom svete vlastnými, nezmyselnými rituálmi. „Doma vyžadoval vždy po použití toalety päťkrát spláchnuť. Pri každom odchode z miestnosti zasa chcel druhú osobu pobožkať na ústa,“ hovorí Pospíšilová. Na druhej strane však Filip nad rovesníkmi v niektorých veciach vyni-



foto Boris Németh

O autistoch už vieme všeličo, ich vnútorný svet je však pre nás stále v mnohom nepochopiteľný. Michal počúva hudbu, rukou cíti vibrácie.

kal – abecedu sa naučil sám, dlho pred začiatkom školskej výučby, veľmi zdatný bol v ovládaní počítača, na internete si vedel vyhľadať a spustiť obľúbené videá.

Filip začal krátko po diagnostike navštevovať v Andrease terapie zamerané na rozvoj komunikačných schopností. Pri nácviku sa ako motivácia využili aktivity, ktoré boli pre Filipa atraktívne, napríklad púšťanie bubliniek z bublifuku alebo púšťanie guľôčok po guľôčkovom tobogáne. Hoci by tieto činnosti bežné dieťa pravdepodobne skoro omrzeli, Filipa baví opakovať ich znova a znova. Filip sa po niekoľkých sedeniach naučil používať vety ako „Daj mi...“ alebo „Prosím si...“. Pre zdravé dieťa sú takéto žiadosti banálnou samozrejmosťou, človek s autizmom sa však práčne a zdĺhavo mu-

sí učiť používať ich. Podobne ako primerané správanie v rôznych sociálnych situáciách, ktoré bežné dieťa odhadne intuitívne.

Filipove afekty sa výrazne zmiernili po nástupe do špeciálnej materskej školy pre deti s autizmom, kam začal chodiť niekoľko mesiacov po diagnostike. Program dňa v nej je prispôbený autistickému hendikepu – dieťa presne vie, čo bude kedy a kde robiť. Táto jasná štruktúra mu pomáha orientovať sa v svete, ktorému intuitívne takmer vôbec nerozumie.

Autizmus je hendikep na celý život. Ale práve včasná intervencia pomôže dieťaťu vykročiť na cestu k samostatnosti.

Autorka je sociologička a filmová kritička. Spolupracuje s .týždňom a s DSS Andreas. Trpí Aspergerovým syndrómom ●