



# Iný svet

## Autistov pribúda, z osemdesiatosem detí má jedno túto diagnózu

**N**echcel byť na rukách. Na deskom ihrisku sa Marek s níkym nehrával, len sa tak pozeral zamyslene do diaľky. Páčilo sa mu otváranie a zatváranie dvier. „Líhal si pod stôl, aj keď sme všetci ostatní sedeli okolo na stoličkách. V kostole mu vadil zvuk organu, na rodinných oslavách živio. Bolo toho oveľa viac. Príznakov spájajúcich sa s autizmom,“ vymenúva Jozef Benár. Hovorca ministra kultúry otvorene rozpráva o živote s autistickým dieťaťom. Spolu s manželkou sebaľútosť odložili do kúta a bojovali. Vlastne bojujú dodnes. Všetko si uvedomovali postupne. „Až na film Rain Man, ktorý sme však dovtedy brali ako milú komédiu, autizmus nám nič nehovo-

ril,“ priznáva. S podobnou neistotou sa pasujú mnohé rodiny.

**Čoraz viac:** V Regionálnom diagnosticko-poradenskom centre pre osoby s autizmom a inými vývinovými poruchami (RCA/Regionálne centrum) v Domove sociálnych služieb profesora Karola Matulaya v Bratislave vládne pokoj. Pri stole v malej kuchynke sedí Tomáš a potichu obeduje. Občas k nám otočí hlavu, pozerá pohľadom, z ktorého nevieme nič vyčítať. Usmejeme sa, ale dvadsaťjedenročný autistický mladík zostáva bez akejkoľvek emócie. „Tomáš neskoro vstáva, preto obeduje až teraz o štrnástej. Má diagnózu detský autizmus. Rodičia ho sem ráno privezú a popoludní prídu po neho,“ vysvetľuje sociálna pracov-

nička Martina. Mladík nerozpráva. Niekedy si opakuje zvuky, ktoré videl v rozprávkach. A porozumenie? „Veľmi obmedzené,“ dodá Maťa.

Dvadsaťpäťročný Peťo je oveľa živší. Zaujme ho fotoaparát a musí ho ohmatať. Je zvedavý, skúma, ale je nepredvídateľný. Teda aspoň pre nás. Reč neovláda a ľudí neraz rozlišuje podľa ťuchu. „Vždy ma ovoniava, je to také jeho poznávacie znamenie,“ hovorí koordinátorka RCA Monika Bárdošová. A sú dni, keď sa postihnutí správajú k sociálnym pracovníkom ako ku kusu inventára. „Musíme prísť na systém, ako kto funguje, lebo každý z nich je iný. Len podstata je rovnaká - autisti majú radi veci, ktoré poznajú, nedesia ich a sú ľahko

čitateľné. Aj ľudí majú radi takých,“ opisuje Martina.

Peťo, ktorý je v zariadení domova sociálnych služieb na celoročnej pobytovú formu, má v neďalekej výchovnej skupine dvojča, brata Paľa. Žiadnu bratskú spriaznenosť pri stretnutí necíti. Teda aspoň navonok. Je len ďalším pohyblivým objektom vo svete?

**Ohrozenejší chlapci:** Detí s diagnózou autizmus z roka na rok pribúda. „Aktuálne sa udáva, že je to jedno k osemdesiatim ôsmim. Ešte pred niekoľkými rokmi to bol jeden autista na stodvadsať detí,“ hovorí psychologička Veronika Pospíšilová z bratislavského autistického centra Andreas.

**Tu sú doma:** Peťo aj niektorí ďalší autisti sú v Domove sociálnych služieb profesora Karola Matulaya pre deti a dospelých.



**Arteterapia v Andream:** Niektorým autistom sa práca s farbami či s hlinou protiví, iných upokojuje.

Foto: MARTIN DOMOK

Foto: MARTIN DOMOK



Foto: MARTIN DOMOK

**Monika Bárdošová:**

„Rodičov vždy sklame, keď im oznámime, že autizmus je neliečiteľný,“ hovorí odborníčka.

**Veronika Pospíšilová:**

Psychologička z Andreamu hovorí, že autistov z roka na rok pribúda.



Jej slová potvrdzuje aj Monika Bárdošová. Pred deviatimi rokmi mali v RCA za rok o vyše polovice menej klientov než teraz. „A viac je chlapcov. Zrejme je mužský genofond citlivejší na rôzne mutácie, na vplyv prostredia a podobne,“ zamýšľa sa. Na porovnanie - Aspergerov syndróm má na jedno dievča až desať chlapcov. Pri detskom autizme je pomer štyria až päť chlapcov na jedno dievča.

Odborníci priznávajú, že nárast diagnostikovaných autistov do určitej miery súvisí aj s lepšou informovanosťou. „Rodičia prichádzajú s deťmi skôr. Navyše autistické spektrum je široké. Kedysi sa diagnostikovali hlavne deti s ťažkým detským autizmom, ale teraz k nám chodia aj rodičia s deťmi na okraji autistického spektra, ktoré navštevujú bežné školy, ale majú autistické

symptómy,“ vysvetľuje Veronika Pospíšilová.

**Prvé príznaky:** Dieťa. Každé je iné, a predsa majú niečo spoločné. Rodičia sú pre nich celý svet. Sú zvedavé, hravé, občas uvravené, netrpezlivé... Lenže čo keď sa práve to vaše správa úplne inak? Mlčí. Rok, druhý, ba aj štvrtý. Nikdy vám nevenuje pohľad z očí do očí, v ktorom by ste čítali tú jeho bezbrehú odovzdanosť a lásku. Neprítulí sa, nepomazná a hračky, ktorými ho zahrňate, zostávajú nepovšimnuté v kúte. Hodiny sa hojdá pred obrázkami v televízore. Neviete, či sa teší, nudí, trpí. Občas kričí. Veľmi. Možno ho zachráni guľôčky, ktoré bude hodiny posúvať po dlážke alebo ukladať do radu. Nuž, toto všetko, ale i oveľa viac či menej môže byť príznakom, že vaše dieťa je skrátka iné. Mnohé znaky autizmu si rodičia všim-

nú už v osemnástom mesiaci života. A potom čakajú a pozorujú.

„Najčastejšie nás vyhľadajú rodičia s deťmi od dvoch do štyroch rokov, v období, keď zvažujú jeho nástup do škôlky,“ hovorí Veronika Pospíšilová. Od tretieho roka už odborníci vedia autizmus diagnostikovať.

Rodičia nepotrebujú žiadne potvrdenia od pediatra, aby sa obrátili na niektoré špecializované centrum. V Bratislave je to napríklad spomínaný Andreas alebo regionálne centrum v Dúbravke. Nasleduje konzultácia, štúdium zdravotnej anamnézy dieťaťa, pozorovanie a špeciálne postupy na stanovenie diagnózy.

**Buď zlomí, alebo posilní:** A potom odborníci vyrieknu ortiel. Obvyklé reakcie rodičov? Sú rôzne. „Niektorým oznámenie diagnózy prinesie úľavu v tom zmysle, že konečne vedie,

na čom sú. Možno si mysleli, že niečo nevládli, zanedbali, a teraz poznajú odpoveď,“ objasňuje Monika Bárdošová. Ďalšiu skupinu podľa odborníčky tvoria rodičia, ktorí už majú o tejto diagnóze veľa informácií a vedie, čo ich čaká. Pre ďalších nie je až taká dôležitá diagnóza, skôr potrebujú poradiť a ukázať, ako majú so svojim dieťaťom komunikovať, hrať sa a spolupracovať. A sú aj takí, ktorí sa ťažko zmierujú a majú potrebu overiť si diagnózu vo viacerých centrách. Nadej zomiera posledná - v kútiku duše dúfajú, že im niekto povie niečo iné. „Ale zväčša sa to nestane,“ dodá smutne Monika Bárdošová.

„Podozrenie na synov autizmus vyslovili odborníci v trnavskom špecializovanom integračnom centre. Najskôr sme tam začali chodiť s cieľom zrychliť Majkov vývoj a naštartovať jeho ▶

## Široké spektrum

**A**utizmus je vývinová porucha, ktorá postihnutému spôsobuje najmä problémy vo vzťahoch s ľuďmi a v komunikácii. Často býva spojená s mentálnym postihnutím. U každého sa prejavuje inak. V súvislosti s autizmom hovoria odborníci o triáde, ktorá ho sprevádza: po prvé, zlyháva sociálna interakcia, teda dieťa ho zväčša samotárske a neprežíva s okolím pocity či myšlienky. V druhom bode sa líšia v komunikácii - nerozprávajú, keď aj hovoria, tak len to, čo počujú od iných, alebo, naopak, rozprávajú, ale len o sebe - bez očakávania spätnej väzby. Po tretie - tieto deti sa líšia v záujmoch a predstavivosti, to znamená, že sa nevedia bežne zahrať s bábikami, s autíčkami či na niekoho, ale zväčša len zoradujú alebo si krúčia predmety, či zbierajú informácie.

„Túto triádu sledujeme pri všetkých typoch autizmu, len pri každom sa prejavuje v rôznej miere,“ hovorí Veronika Pospíšilová.

Najťažšia forma je detský autizmus, neraz spojený aj s mentálnym postihnutím. Takéto deti nevedia rozprávať a zväčša sú celý život odkázané na pomoc iných. „Na opačnej strane autistického spektra, ktoré je veľmi široké, je Aspergerov syndróm. Deti s touto diagnózou sú, naopak, zhovorčivé, ale majú problém so sociálnou intuíciou, nevedia, čo sa hovorí medzi riadkami, v spoločnosti pôsobia ako čudáci. Na druhej strane môžu vynikať v nejakej oblasti, napríklad v umení či vo vede, a dosahovať vynikajúce výsledky,“ hovorí Veronika Pospíšilová. ■



**Podelil sa so svetom:** Hovorca ministra kultúry Jozef Bednár, na obrázku s autistickým synom Majom, je autorom knihy *Osud tak rozhodol - O živote a autizme s láskou*.

reč. Už mal viac ako dva roky a stále nerozprával. Okolie nás utešovalo, že chlapi sú v tomto ľuvejší ako dievčatá, ale nechceli sme čakať,“ spomína Jozef Bednár. Dnes je rád, že sa nenechali odradiť. „Len vďaka tomu sme sa už okolo troch rokov od doktorky Thorovej v Prahe dozvedeli potvrdzujúcu diagnózu - náš prvorođený syn je vysokofunkčný autista. Napriek tomu, že sme si Majovu inakosť už pripúšťali, bol to šok. Povedané boxer-skou terminológiou, pravý hák od života, ktorý sme museli rozdýchať. Ale po čase sme sa postavili na nohy a začali bojovať,“ dodáva.

Rodičia dostanú potvrdenie o diagnóze a matky zväčša zostávajú s autistickým dieťaťom doma do šiestich rokov, teda do obdobia, keď by malo nastúpiť na povinnú školskú dochádzku. Mnohé rodiny by chceli dieťa začleniť do kolektívu, samozrejme, v špecializovanom zariadení, ktoré dokáže s autistickými deťmi pracovať. Na Slovensku však ponuka zďaleka nepokrýva dopyt.

**Keď otec zlyhá:** Nevyliečiteľne choré dieťa. Iné. Najhoršia nočná mora všetkých rodičov. A predsa dokážu zo seba dať maximum, aby bezbrannému dieťaťu dali všetko, čo môže jeho život uľahčiť. Mnohé manželstvá po vynešení diagnózy autizmu prejdú krízou. Niektoré posilní, iné sa končia prehrou. Čou? „Z praxe poznám aj prípady, že otec rodinu s autistickým dieťaťom opustil a žena zostala na všet-

ko sama,“ priznáva odborníčka z RCA v Bratislave.

Manželstvo Jozefa Bednára a jeho ženy Adriany ťažká skúška posilnila. „A stále posilňuje. Určite boli aj ťažšie chvíle. Chvíle pochybností, beznádeje, zúfalstva. Ako veriaci, ktorí svoj manželský zväzok spečatili v kostole pred oltárom, sme sa v každom takomto okamihu vracali v spomienkach k nášmu sľubu. A síce, že budeme pri sebe stať nielen v dobrom, ale aj v zlom,“ zveruje sa.

V rodine s autistickým dieťaťom sa musia so situáciou popasovať aj súrodenci. „Mali sme rodinu s tromi deťmi. Autistický chlapec nenechal súrodencov v noci spať, ničil im zošity, nemohli sa pripravovať do školy. Museli sme riešiť celkovú situáciu,“ priznáva odborníčka z RCA. „Okrem lásky a starostlivosti o syna, okrem vzájomnej súdržnosti, okrem viery, ktorá ide ruka v ruku s nádejou, pomohol nám napríklad humor. Jednoducho sme si z autizmu v niektorých okamihoch robili žarty,“ priznáva Jozef Bednár vo svojej knihe *Osud to tak chcel*. A ako reagujú na najstaršieho brata jeho mladšie sestry? „Snažíme sa o to, aby k Majkovi pristupovali s citom a láskou, aj keď je odlišný. Dúfame, že v budúcnosti zostanú v kontakte a keď bude potrebovať, podajú mu pomocnú ruku,“ vysvetlil nám.

**Nie sú proroci:** Prognózy nebývajú optimistické. „Vždy je pre rodičov zraňujúci moment, keď im oznámime,

že autizmus je neliečiteľný. Ale keď s dieťaťom začnú včas pracovať, môže urobiť veľké pokroky,“ hovorí Monika Bárdošová.

Veľakrát sa rodičia pýtajú, ako to bude s ich dieťaťom o niekoľko rokov. „Nevieme to predpovedať. Závisí to od mnohých faktorov - akú bude mať starostlivosť, aké sú jeho limity a podobne. Často sa zdalo, že dieťa nepôjde do bežnej školy, lebo je ťažký prípad, a nakoniec sa to vyvinulo inak,“ priznáva psychologička Veronika Pospíšilová z Andreasu.

Úľavou je iste aj pobyt v špeciálnej škôlke. Dieťa je v dobrých rukách a rodičia môžu nabehnúť na relatívne normálny systém.

„Oproti rokom 2002 a 2003, keď sme sa s autizmom v našej rodine začínali oboznamovať, sa zvýšil najmä počet špecializovaných predškolských a školských zariadení, ktoré môže autistické dieťa navštevovať. Nehovoriac o ochote bežných škôlok a škôl integrovať takéto dieťa,“ vraví Jozef Bednár. Zvýšiť by sa však mohol počet odborných a diagnostických centier. Základným predpokladom progresu autistického dieťaťa je práve včasná diagnostika.

Ale ponuka predškolských zariadení zďaleka nepokrýva dopyt. Rovnako chýba viac centier, ktoré zabezpečujú terapie, ale aj terénnu službu priamo v rodine. „Pri tom veľkom počte autistických detí nie sme schopní venovať sa jednému viac ako

hodinu týždenne,“ priznáva Monika Bárdošová.

**Budúcnosť? Neistá:** Niekedy naozaj prekvapia. Naučia sa rozprávať, samy sa najesť, dokonca sa venujú športu či umeleckej činnosti. Tak ako Marek Bednár. „Ale ak sa pýtate na budúcnosť nášho syna, čo s ním bude ďalej, odpoviem úprimne, že neviem. V tejto chvíli to vie len Boh. Ale snažím sa touto neistotou príliš neznepokojovať. Nikto z nás nepozná svoju budúcnosť, vrátane šance uplatniť sa. Ani ľudia s autizmom, ani ľudia bez neho,“ priznáva jeho otec.

Stále je u nás nedostatok zariadení na integráciu či na výkon povolania pre dospelých autistov. Azda sa situácia zlepši, pribudnú škôlky a na školách viac asistentov. A rodičia nájdu v sebe dostatok síl a odhodlania spraviť pre svoje dieťa maximum. „Každý človek nese svoj kríž. Nikto nemá svoju osudovú cestu len rovnú, bez prekážok, bez výziev. Preto sa ani na náš život s Majkom nepozierám primárne ako na ťažký. Áno, je trochu iný, musíme čeliť atypickým výzvam a otázkam. Ale so svojimi osudovými výzvami a otázkami sú konfrontovaní aj iní ľudia. Synov autizmu berieme ako niečo zhora dané, čo nás všetkých malo v živote posunúť a posilniť. Vráta ne Marka, ktorý má dar práve vďaka autizmu otvárať druhým ľuďom srdcia, robí ich lepšími,“ dodáva Jozef Bednár. ■

**MONIKA MIKULCOVÁ**