

Autizmus: prekričať sa k šťastiu

.anton Vydra

Monotónne pohyby prerývané záchvatmi hnevu a nervozity, blúdivé pohľady, zmätená orientácia v rýchлом a príliš hlučnom svete – to je len zlomok z toho, ako žijú dospelí ľudia s autizmom.

● **vonku prší.** Železná brána komunitného centra pre ľudí s autizmom Drahuškovo v Krajnóm pri Myjave je zamknutá. Poštárka vhadzuje do schránky niekoľko zmoknutých listov. Bránu otvoria dve ženy: jedna je odborná terapeutka, druhá má diagnostikovaný autizmus. O chvíľu sa tam pre ôsmich ľudí vo veku od 18 do 33 rokov začína ďalší program dňa: práca v tvorivej dielni. Z hliny budú modelovať podkovičky. Do konca novembra ich musia stihnúť vyrobiť štyristo kusov, zatiaľ sú kdesi pri stovke. Jednému sa darí lepšie, inému menej.

.ako sa to celé začalo

Psychológia prvej polovice 20. storočia stála pred problémom, ako sa vyrovnáť s výrazmi používanými na opis ľudí s poruchami správania. Veľa z nich dodnes nešťastne formujú naše predstavy o nich: kretén, maniak, hlupák, blázon, tupec, slaboduchý, nepričetný.

Postupne ich však nahrádzali odbornejšie pomenovania na základe diagnóz. Jedna z nich bola zvláštna.

Donald Triplett bol ešte dieťa, keď jeho rodičia postrehli podivné veci v jeho vývine. Vo veku dvoch rokov sa bezchybne naučil abecedu: odpredu aj odzadu. Nebola v tom nijaká genialita, iba nepoužiteľné opakovanie písmen. Hocikedy stál pri okne a písal čosi do vzduchu. Keď ho v tom niekto vyrušil, strašne vyvádza. Potreboval svoju rutinu. Už len presun nábytku alebo hračiek stačili na to, aby dostal záchvat zúrivosti. Na otázky neodpovedal. Matka bola zúfalá. „Som presvedčená, že mám beznádejne šialené dieťa,“ napísala jednému psychiatrovi. A ten jej odpísal: „Zistil som, že v prípade týchto detí by bolo najlepšie hovoriť o ‚autistických poruchách afektívneho kontaktu‘. Základnou črtou je neschopnosť týchto detí nadväzovať už od útleho detstva vzťahy s inými ľuďmi.“ Bolo to v roku 1942, psychiater sa volal Leo Kanner a slovo „autizmus“

Vstúpiť medzi ľudí s autizmom znamená pripraviť sa na zvláštne reakcie a nečakané situácie.



sa vtedy prvýkrát použilo na pomenovanie novej diagnózy. Donald Triplett stále žije, dnes má 83 rokov.

Približne v rovnakom čase, ako Kanner v USA, skúmal vo Viedni pediater Hans Asperger deti, ktoré vykazovali vysoko intelektuálne zručnosti, no trpeli stratou schopnosti nadväzovať sociálne kontakty, komunikovať s inými. Ďalší viedenský pediater, Andreas Rett, si zas v roku 1954 všimol čudné správanie dvoch dievčat, ktoré opakovane robili tie isté pohyby, akoby si umývali ruky. Postupne u nich došlo k silnej mentálnej retardácii. Jednoducho, množili sa početné prípady s rozdielnymi prejavmi, ktoré čosi predsa len spájalo. A tak len nedávno, v roku 2013 vzniklo medicínske označenie PAS (porucha autistického spektra), ktoré zlučuje päť predtým samostatných diagnóz: detský autizmus, atypický autizmus, Aspergerov syndróm, Rettov syndróm a detskú dezintegratívnu poruchu.

Pýtam sa Daniely Ostatníkovej, zakladateľky Akademického centra výskumu autizmu, čo je tým spoločným znakom pre diagnózy s takými výraznými odlišnosťami v mentálnych schopnostiach: „Diagnózu PAS dostane ten, kto spĺňa jej diagnostické kritériá: to znamená, že má deficity v dvoch oblastiach – v oblasti sociálnej interakcie a sociálnej komunikácie a v stereotypných vzorcoch správania a záujmov.“

Lenže odkiaľ sa vzalo tak veľa prípadov, o ktorých sme ešte donedávna nevedeli? Podľa profesorky Ostatníkovej boli mnohí títo pacienti „skrytí“ pod inými diagnózami. Tie sa dnes považujú za sprievodné ochorenia pri autizme. Inú príčinu nárastu vidí v technologickom pokroku: „Ten potrebuje ľudí so špeciálnymi

schopnosťami s preferenciou nesociálnych zručností. A tak sa neraz aj ľudia s autistickými črtami, ktoré ešte nemusia spĺňať kritériá pre diagnózu autizmu, sociálne ‚klastujú‘, uzatvárajú manželstvá, čím sa reproduktujú gény, ktoré súvisia so vznikom autizmu. K vzniku takzvaných *de novo* mutácií prispieva aj vyšší vek rodičov pri počatí dieťaťa.“

epidémia a strach

John Donovan a Caren Zucker v knihe *In a Different Key: The Story of Autism* (V odlišnej tónine: príbeh autizmu) pôsobivo opísali históriu tohto ochorenia. Jedna nenápadná poznámka vo mne zarezoňovala: „V USA sa stal autizmus skutočne ‚slávnym‘ až vtedy, keď sa ho ľudia zľakli.“ Kým bola totiž reč o jednotlivcoch, čo trpeli čudnými poruchami správania, o zopár rodičov, ktorým vyrástli nezvládnuteľné deti, všetko sa javilo ešte priveľmi vzdialené: mňa a mojej rodiny sa to predsa netýka. No keď sa zrazu „vyrojilo“ množstvo diagnostikovaných, začalo sa opakovať jediné slovo: epidémia.

Ivana Trellová z občianskeho združenia Rata vyštudovala špeciálnu pedagogiku v Bratislave a na Floridskej univerzite v USA si doplnila vzdelanie o štúdium Aplikovanej behaviorálnej analýzy (ABA), ktorá sa dnes používa ako jedna z účinných terapií autizmu. Hovorí, že v USA je dnes pomer ľudí s autizmom k zvyšku obyvateľstva 1:68. Čiže s diagnózou PAS tam žije vyše 4,5 milióna ľudí!

Na Slovensku sa presné číslo určuje ťažko, lebo pediatri a lekári nemajú povinnosť centrálne nahlasovať

Slovo autizmus pochádza z gréckeho *autos*: sám, sám v sebe. A odkazuje na narušenú schopnosť sociálneho života.



výskyt autizmu. A tak sa na základe porovnania so štatistikami z Českej republiky iba odhaduje, že na Slovensku žije 34 560 ľudí s rôznymi prejavmi autizmu. Ak by len desatinu tvorili ťažké prípady s mentálnym postihnutím, pri deficite zariadení prispôsobených výhradne pre deti a dospelých s autizmom sa mnohým z nich nedostane adekvátna starostlivosť.

Keď som ľuďom pracujúcim v tejto oblasti položil otázku, čo si myslia o tomto čísle, odpovedali vždy rovnako: zodpovedá realite, a to na základe množstva žiadostí, ktoré dostávajú od rodičov, čo zúfalo hľadajú zariadenie, kam by mohli svoje neraz už dospelé deti umiestniť. Keďže niet kam, v zúfalstve siahajú po rôznych alternatívnych, nie vždy účinných formách terapie, študujú internetové portály venované autizmu, uvažujú o možných príčinách a snažia sa ako-tak zorientovať v zmätočných, vedecky nepodložených hlasoch o očkovaní, ťažkých kovoch v organizme a podobne.

Autizmus nespadol z neba, iba sme si ho konečne všimli. Rozvoj diagnostiky a nových terapeutických metód nebol otvorením Pandorinej skrinky, z ktorej sa spolu s inými civilizačnými chorobami vyplazil von aj autizmus. Odhaľuje ho včasná intervencia. A tá môže pomôcť žiť ľuďom s PAS aspoň čiastočne samoobslužným spôsobom života.

.keď už deti nie sú deťmi

Ešte donedávna sme boli svedkami množstva kníh a článkov o deťoch s autizmom. Prvé prípady na Slovensku naozaj súviseli s deťmi. Dnes však títo ľudia majú vyše dvadsať rokov a ich rodičia postupne starnú

a odchádzajú. Celkom prirodzene sa pýtajú, čo bude s ich deťmi a kto sa o ne postará.

V Nemocnici sv. Michala v Bratislave sa stretávam s neurológom Jozefom Šóthom. Jeho syn patril medzi prvých Slovákov, ktorým diagnostikovali autizmus – v ťažkej forme s mentálnym postihnutím; dnes má 27 rokov. S manželkou (ktorá pred rokom zomrela) na začiatku netušili o autizme nič. Chlapec sa hocikedy v noci zobúdza, udieral hlavou o stenu, celé hodiny sa dokázal knísať dopredu a dozadu, vydával zvláštne zvuky, v záchvate kričal, rozbíjal nábytok, agresívne sebou metal sem a tam.

Vety, ktoré rodičia ľudí s autizmom vždy používajú, keď si spomínajú na začiatky, sú temer identické: Bolo to 24 hodín starostlivosti denne. To, samozrejme, znamená pre rodičov neuveriteľný stres, neraz rozpad manželstiev, stratu zamestnania, s takto postihnutým dieťaťom sa neodvážite ísť do kina či do divadla. Najmä otcovia ťaživú situáciu nevládnu a opúšťajú rodiny, matky sa potom obetujú pre dieťa, čo neraz vyvrcholí problémami vo vzťahu k ostatným deťom, ťažkými chorobami alebo samovražednými sklonmi. „Nikoho z nich neodsudzujem,“ vraví pán Šóth, „lebo presne viem, akým zblázneným životom si prešli.“ Je to život, v ktorom je človek dvadsaťštyri hodín denne a niekoľko rokov v kuse v strehu, čo zas vyvedie to dieťa. Aj Šóthovcom sa stávalo, že im susedia búchali na dvere, aby si už konečne spravili poriadok s tým nepodareným deckom. Aj s tým musia tieto rodiny zápasiť.

Kritickým sa stáva vek dospievania, keď dochádza k rôznym zmenám v sociálnom živote dieťaťa: ak na-

Ľudia s autizmom sa síce občas potrebujú ponoriť do svojho vlastného sveta, no pri správnom vedení dokážu žiť ako komunita.



vštevovale školu, teraz z nej odchádza a nevie, čo sa s ním bude diať. Neistota vedie k agresivite, vyčerpaní rodičia už nevládzu starať sa často o stokilových silných mužov, ktorí sa stávajú vo vypätých situáciách doslova nebezpeční. Umiestniť ich do zariadení, ktoré sú vybavené výhradne pre tento typ ľudí, je nemožné, pretože nie sú, alebo je ich len veľmi málo, prípadne majú nízku kapacitu.

Jedným takým centrom je aj Drahuškovo, pri ktorého zrode a budovaní z projektu Nórskeho fondu stál okrem iných aj Jozef Šóth. Odvtedy sa starostlivosť o jeho syna posunula, takpovediac, na nový level. Zveril ho do rúk terapeutom, ktorí presne vedú, ako nastaviť program dňa pre dospelých ľudí s autizmom. Jeho starosťou je teraz to, ako zabezpečiť chod zariadenia a jeho dlhodobé financovanie. Keďže ministerstvo práce a rodiny dalo od ľudí s autizmom ruky preč, poslali ho na samosprávne kraje. Tie majú zákonom danú povinnosť platiť na sociálnu odkázanosť 310 eur mesačne na klienta. Na prevádzku zariadenia môžu, ale aj nemusí vyčleniť ďalšie peniaze. Podmienkou je, že klient má byť obyvateľom s trvalým bydliskom v danom samosprávnom kraji. Jozefovi Šóthovi neostalo iné, len presvedčať politikov (v parlamente aj v regiónoch), že je načase niečo v tomto prístupe štátu k sociálne odkázaným ľuďom zmeniť. A kým sa nič nemení, zháňa popri svojej práci neurológa a filantropických sponzorov, ktorí by aspoň trochu prispeli na chod ich komunitného centra. Drahuškovo má kapacitu starať sa o desať klientov (volajú ich tam radšej „kamaráti“), pracuje tam 23 zamestnancov, a potom sa treba postarať

aj o prevádzku a celkovú údržbu zariadenia. „Mojím cieľom nie je zbaviť svojho syna autizmu,“ uzatvára Šóth, „mojím cieľom je vytvoriť jemu a jeho kamarátom také podmienky, aby boli vo svojom živote nejakým spôsobom šťastní a spokojní.“

čas, kreativita, práca

V Drahuškove sedí za stolom tvorivej dielne osem dospelých ľudí s rôznym stupňom postihnutia. Valčekmi vyhladia kus hliny, vykroja podkovičku, v rukách sa snažia utvoriť malé guľôčky, ktoré potom na podkove prilepia ako nity. Niektorí vykrajujú radi, ďalší sa zamyslene dívajú na rozvaľkaný kus hliny a dlho rozmýšľajú. Nad čím? Ktovie. Iní rýchlo ukončia prácu a kreslia si niečo na papier. Niektorí nahlas rozprávajú o tom, čo práve robia, iní sú ticho.

Keď som tu bol týždeň predtým, stretol som rodičov, ktorí si práve brali na víkend domov svoju dcéru, dnes už dospelú tridsaťročnú ženu: „Pán redaktor, napíšte tam, že nám ju tu doslova postavili na nohy. To si nevie predstaviť, ako na tom predtým bola. Veď ona sa už len plazila po zemi.“ Prisľúbim, podáme si ruky a sadám si za stôl so špeciálnou pedagogičkou Petrou Harnúškovou, ktorá spolu so svojimi kamarátmi žije priamo v komunitnom centre. Rozpráva mi o tom, ako vzerá ich bežný život. „Každý z nich,“ hovorí Petra, „nejako prešiel povinnou školskou dochádzkou. Lenže dnes sú už dospelí. A my sa tu pokúšame vytvoriť im priestor, aby ich dni mali nejaký zmysel. Vo väčšine prípadov tu nie sú len dočasne, ale zostanú tu už navždy. Tu zostarnú.“ Pre človeka s autizmom je plynutie času

Postarať sa o druhých môže znieť ako banalita, no pre človeka, ktorý má ťažkosti v sociálnej oblasti, je to obrovský výkon.



veľká neznáma. Svoje starnutie si neuvedomuje a aj rutinný každodenný program si musí pripomínať napríklad obracaním kartičiek, ktoré slúžia ako pripomienka toho, čo sa práve bude robiť. Dni, ktoré uplynuli, si musia v kalendári vyškrtáť, aby videli, že sa blíží dátum, keď sa odohrá niečo výnimočné: narodeniny, návšteva rodičov, výlet, plaváreň.

Petra hovorí, že sa k svojim kamarátom pokúša pristupovať vždy ako k dospelým ľuďom, nie celkom ako k deťom. Vždy im dáva možnosť voľby, či budú robiť to alebo ono, no zakaždým vopred vedía, k akým dôsledkom ich konanie povedie. S ich dospelosťou súvisia aj tvorivé dielne, ktoré týchto znevýhodnených ľudí zapájajú do kreatívnej umeleckej činnosti. Učia sa ju vnímať ako svoje zamestnanie. „Dospelí ľudia chodia do práce,“ hovorí im Petra, „a aj my sme dospelí, tak tu pracujeme a dostávame za to aj nejakú odmenu, s ktorou potom môžeme nejakú naložiť.“ Odmenou je pre nich, povedzme, symbolické euro, ktoré každý dostane za svoju týždennú prácu. Keď potom príde pekárenské auto s roškami a buchtami, sami si idú vybrať a kúpiť to, na čo majú chuť.

Diela, ktoré vytvorili, možno s pokojným svedomím označiť za výtvary s umeleckým presahom. Či už sú to spomínané hlinené podkovy, vtáčiky, šálky, drevené vtáčie búdky, ozdoby do vlasov, to všetko pravidelne predávajú na miestnych jarmokoch. Sama Petra Harnúšková žila štyri roky v terapeutickom komunite pre ľudí so špeciálnymi potrebami Camphill v Škótsku. Camphilly tvoria sieť zariadení po celom svete, nežijú v nich iba ľudia s autizmom, ale aj s inými postihnu-

síce dáva týmto ľuďom vnútorný pokoj, je pre nich odmeňujúce, no vtedy nepotrebujú okolo seba nikoho iného.“ Sebastimulačné správanie je problémové, pretože človek nerobí veci, ktoré sú pre jeho život funkčnejšie. No a preto sa ho ABA terapia snaží blokovať a nahrádzať sociálne vhodnejším správaním. Okrem tejto terapie existujú aj iné prístupy, napríklad Son-Rise, kde sa dôraz kladie, naopak, práve na napodobňovanie činností, ktoré človek s autizmom zvykne vykonávať (napríklad aj tých sebastimulačných). Rozmanitosť terapií však súvisí s tým, že o príčine autizmu nevieme stále nič. Aj preto skúsenejší terapeuti nevlia jediný, ale zvažujú viaceré prístupy, ktoré by mohli v konkrétnom prípade zabráť.

.nestratiť sám seba

„Sú ľudia, ktorí nás odsudzujú za to, že sme naše deti zverili do rúk cudzím terapeutom, lebo veď, čo sme to za matky, čo sme to za otcov,“ hovorí mi Kateřina Nakládalová, riaditeľka bratislavského autistického centra Andreas, ktorej dvadsaťdvaročný syn má tiež autizmus. Pani Nakládalová vyštudovala geodéziu a keď zistila, čím trpí jej syn, obetovala mu všetok svoj čas a energiu. Geodézia šla bokom a popri štúdiu množstva materiálov o autizme zvažovala, či sa nedá na štúdium psychológie. Nakoniec sa vrátila ku geodézii. „Musíme dať do poriadku nielen životy našich detí, ale aj naše vlastné partnerstvá, záľuby, prácu,“ hovorí. „Aj my, rodičia autistických detí, musíme pracovať na tom, aby sme našli stratený pokoj, aby nás naplnila práca, ktorú robíme, a aby sme mali čas na od-



Projekt je financovaný z grantov Islandu, Lichtenštajnska a Nórska prostredníctvom Finančného mechanizmu EHP a zo štátneho rozpočtu Slovenskej republiky.
www.tyzden.sk/festival

Pre človeka s autizmom býva plynutie času veľká neznáma. Svoje starnutie si neuvedomuje.

tiami. „Pre dospelých ľudí s autizmom je to podľa mňa ideál. V špecificky usporiadanom prostredí sa dokážu začleniť, nájsť si svoje miesto, ktoré im dáva zmysel, nájsť si kamarátov. V rámci chráneného prostredia dokážu „žiť svoju dospelosť“.“

Zatiaľ čo v Krajinom stojí jediné zariadenie, v Škótsku to bola celá „dedinka“ (Newton Dee) s vlastnou infraštruktúrou, farmou, kultúrnym domom, pekárňou, potravinami, bistrom a obchodníkom s darčekomými predmetmi, kde predávali šperky alebo hračky, ktoré sami vyrobili. Pri finančných možnostiach na Slovensku môžu zúfalí rodičia o podobnom projekte zatiaľ iba snívať. Alebo sa budú musieť o niečo podobné pokúsiť naozaj sami, či už ako pán Šóth s podporou Nórskeho fondu, alebo cez iné projekty a masívny sponzor. Na pomoc od štátu sa v tom zatiaľ, žiaľ, vôbec spoliehať nedá.

Práca v dielni však nie je len zapojením ľudí s autizmom do „trhu práce“, ale má aj terapeutické využitie: pomáha im zlepšovať zručnosti, ktoré im chýbajú. To je, napokon, aj jedným z cieľov ABA terapie, o ktorej Ivana Trellová hovorí, že ciele, ktoré sa pritom terapeuti snažia dosiahnuť, sú skôr krátkodobé. Ľuďom s autizmom sa pritom nastavuje program tak, aby svoj deň vyplnili funkčným správaním a dosiahli plnohodnotný život. Tým sa aj zníži výskyt problémových správání, kde jedným z nich môže byť aj takzvané sebastimulačné správanie, akým je napríklad mávanie rukami či hmkanie, krútenie hlavou alebo prstami, kolísanie, pohľad do prázdna. „Sebastimulačné správanie,“ vysvetľuje Ivana, „je nefunkčné využitie voľného času, ktoré

dych. Ak budeme spokojní my, budú to cítiť aj naše dospelé deti.“

Sebaobeta pre postihnuté dieťa môže byť obdivuhodným postojom rodiča, no takisto môže dieťaťu ubližovať. Vyčerpaný a emocionálne prázdny rodič nemusí vždy vedieť zaujať odstup, nemusí vedieť využiť terapeutické možnosti, aké má v rukách skúsený odborník. Navyše, čím je starší, tým menej energie mu ostáva a prehlbuje sa v ňom zúfalstvo, ktoré nahľadáva neistota z budúcnosti. Rodič, ktorý kvôli dieťaťu stratil sám seba, môže stratiť omnoho viac: vzťahy s partnermi, inými deťmi, priateľmi. Autizmus jeho dieťaťa môže poľahky odrovnať aj jeho sociálnu interakciu a takpovediac „infekčne“ zasiahnuť celú sociálnu oblasť rodiny a vzťahov. „Ak má autistické dieťa okolo seba spokojných rodičov,“ hovorí pani Nakládalová, „potom sa celý ten ťažký život odvíja úplne inak.“

Keď za mnou zacvakol zámok železnej brány v Drahuškove, ostal som chvíľu stáť v tom krásnom prostredí myjavských kopaníc. Zhľboka som sa nadýchol a predstaval som si všetkých tých strápených rodičov a ich deti, ktoré sa tak urputne snažia prekričať k svojmu šťastiu. A to, čo som vtedy pocítil, nebola vôbec nejaká neúčinná a zbytočná ľútosť. Bol to úplne iný pocit: bolo to, akoby som im všetkým práve podal ruku. Len tak, kamarátsky. ●

Uverejnené fotografie sú z komunitného centra Drahuškovo.