

Autistov prekvapenia netešia

VŠETKO TREBA NAPLÁNOVAŤ

Aj keď sa Andrej na návštevu domov teší, musí o nej vedieť dlho dopredu. Autisti nemajú radi prekvapenia a neočakávané situácie. Všetko v ich živote musí byť na svojom mieste. Pri dobrej starostlivosti majú vypracovaný štruktúrovaný harmonogram, ktorý je pre nich jedinou šancou orientovať sa v našom svete. Musia vedieť, kedy sa začína a končí týždeň a aktivity a činnosti v ňom musia mať svoje pevné miesto. Dopredu štruktúrovaný má byť nielen týždeň alebo mesiac, ale dokonca oveľa dlhšie obdobie. V rámci osobného kalendára potom aj Andrej vie, že má voľno, dovolenku. Môže sa na túto udalosť vnútorne pripraviť a tešiť sa na ňu.

LEN ŽIADNE PREKVAPENIA

Narodeninové prekvapenia teda v prípade Andreja nepripadajú do úvahy. Dlh predtým, ako prišiel domov, Andrej vedel, aké jedlo mu mama pripraví a aký narodeninový darček dostane. Dostane to, čo očakáva. Oblúbenú maškrtu. Len žiadne prekvapenie. „Nie je to o daroch, ale o niečom, čo je milé. Môže to byť maličkosť, skromnosť, niečo, čo ho nemá zaskočiť a prekvapiť,“ konštatuje neurológ MUDr. Jozef Šóth.

PREJAVY AUTIZMU

Autistické dieťa sa najskôr správa len trochu zvláštne: málo komunikuje, zdá sa, že možno nepočuje, v porovnaní s ostatnými deťmi sa správa inak, má rôzne automatizmy – napríklad si rád presýpa alebo monotónne listuje. Postupom času sa však jeho zdravotné postihnutia prejavujú výraznejšie. Väčšie deti zväčša majú výrazné poruchy správania, nechýbajú prejavy seba-poškodzovania a veľmi často sa stáva, že vo svojej bezradnosti sa snažia ubližovať aj okoliu. „Človek s autizmom nechápe a nerozumie. Nerozumie našim slovám, našim gestám, nechápe,

ANDREJ PRIŠIEL NA PÁR DNÍ DOMOV, OSLÁVIŤ SVOJE NARODENINY. UŽ DVA DNI A DVE NOCI NESPAL. AK NESPÍ ANDREJ, NESPÍ CELÁ RODINA, PRETOŽE SA MU MUSIA VŠETCI VENOVAŤ. ANDREJ JE TOTIŽ 22-ROČNÝ MLADÝ MUŽ S AUTIZMOM.

✱ Dlh predtým, ako prišiel domov, Andrej vedel, aké jedlo mu mama pripraví a aký narodeninový darček dostane. Dostane to, čo očakáva. Len žiadne prekvapenie!

čo od neho chceme, a preto je nešťastný a zúfalý,“ popisuje situáciu lekár Jozef Šóth, ktorý je zároveň otcom 22-ročného syna Andreja.

NIE KAŽDÝ JE RAINMAN

Deň s človekom autistom je nesmierne ťažký. Treba sa mu venovať kontinuálne, neustále byť pri ňom, opatrovať ho. Napriek tomu, že ide



o dospelých ľuďoch, treba ich umývať, niekedy sa vedú najesť, ale niektorí nedokážu ani to. V noci im treba dávať plienky, mnohí sa nevedia samostatne obliecť a postarať sa o seba. Autista potrebuje kontinuálnu dvadsaťštyrihodinovú starostlivosť.

Život s človekom postihnutým autizmom je pre všetkých rodičov a blízkych, ktorí sa chcú svojmu dieťaťu plnohodnotne venovať, nesmierne ťažký. S dospievaním dieťaťa rodičom ubúda stále viac síl na zvládnutie takého ťažkého postihnutia. Nielen oni, ale aj samotný dospelý človek s autizmom potrebujú pomoc špecializovaného zariadenia.

... A PRETO JE TU DRAHUŠKOVO

Odborné, ale aj rodičovské skúsenosti MUDr. Jozefa Šótha boli základom myšlienky vytvorenia komunitného centra Drahuškovo, v ktorom by dospelí ľudia s autizmom našli plnohodnotnú špecializovanú starostlivosť. Po krstný list Drahuškova sa podpísalo občianske združenie Drahuška a my... Za súčasným stavom komunitného centra je skrytá nesmierne snaha a húževnatosť ľudí zapálených pre pôvodnú myšlienku, ako aj obrovské množstvo práce, práce a opäť práce.



AKO SA ŽIJE V DRAHUŠKOVE

Na kopci za dedinou Krajné, ktorá je známa ako obec s najväčším počtom kopaníc na Slovensku, v časti Žadovica, stála kedysi stará rozpadávajúca sa obecná škola. Dnes sa z nej stala ústredná budova moderného a unikátneho komplexu, ktorý je v nádhernom prírodnom prostredí krajnianskych kopaníc pripravený stať sa doživotným domovom dospelých ľudí s autizmom.

Stavba použitím výrazných drevených prvkov pripomína severský štýl a architektonicky ako skladačka zapadá do prostredia myjavských kopaníc. „Do tejto školy chodili dokonca aj niektorí naši zamestnanci a priatelia. Školu

množstvo personálu a takto špecializovaných pracovísk je na Slovensku veľmi málo. Drahuškovo sa od existujúcich líši podmienkami komunitného centra, v ktorom sa skĺbia rôzne terapeutické postupy komplexnej starostlivosti s chráneným bývaním a vytvorením podmienok života ako doma.

V Drahuškove bude žiť desať klientov, ktorí tu budú bývať, pracovať a mať k dispozícii množstvo aktivít. Stará sa o nich bude 27 zamestnancov, ktorí prešli školeniami akreditovanými Ministerstvom školstva a školením nórskeho odborníkov. „Všetci v Drahuškove však budú rovnocennými partnermi. Obyvatelia Drahuškova budú prežívať život plnohodnotne a zmys-



sme zrekonštruovali a s ďalšími budovami sa stala súčasťou komunitného centra Drahuškovo, ktoré sa môže pýšiť nielen interiérmi, ale aj svojim zaujímavým exteriérovým prostredím. Všetko však slúži len jednému cieľu – čo najviac pomáhať obyvateľom tohto zariadenia,“ hovorí lekár Jozef Šóth.

Riaditeľ Drahuškova Filip Marko Kubovič dnes hrdo sprevádza návštevníkov po zariadení, ktorého vybudovanie trvalo niekoľko rokov a ktoré dnes svojou vybavenosťou môže konkurovať zariadeniam v zahraničí, kde je starostlivosť o skupinu ľudí s týmto postihnutím na oveľa vyššej úrovni. Možno aj to bol dôvod, prečo sa občianskemu združeniu Drahuška a my... podarilo získať na vybudovanie zariadenia podstatnú finančnú čiastku v hodnote 1,7 milióna eur práve z nórskeho fondov. Sumou v hodnote okolo 500-tisíc eur prispeli sponzori a podporovatelia zo Slovenska.

Autizmom postihnutí jedinci vyžadujú vysoko špecializovanú starostlivosť, obrovské

lupne, aj prostredníctvom práce a celoživotného vzdelávania,“ konštatuje riaditeľ zariadenia Filip Marko Kubovič.

Interiér Drahuškova je bezbariérový, monitoring prostredníctvom kamier zabezpečuje lepší prehľad a bezpečnosť jeho obyvateľov. Izby, spoločenské miestnosti a hygienické zariadenia sú vybavené nielen moderne, ale aj účelovo. Zámerom centra však je, aby obyvatelia zariadenia prežili vo svojich izbách čo najmenej času. Práve naopak, ide o to, aby ho mali neustále vyplnený potrebnými a zmysluplnými aktivitami. „V chránených dielňach sa bude

AUTIZMUS

(z gréc. „autos“ – sám, „izmus“ – orientácia, stav) znamená aktívne stiahnutie sa z vonkajšej reality do vnútorného imaginárneho sveta. Autizmus nie je choroba, ale vývinová porucha, ktorej pomenovanie sa zaviedlo do psychiatrickej terminológie v päťdesiatych rokoch. Prejavuje sa od skorého detstva, väčšinou do piatich rokov. Už v tomto veku sú u autistov pozorovateľné špecifické príznaky v oblasti sociálnych vzťahov, hier, záujmov a predstavivosti, pričom existuje niekoľko stupňov narušenia jednotlivých oblastí. Ľudia s autizmom potrebujú špeciálny typ starostlivosti a vzdelávania, vďaka čomu sú schopní pochopiť a prispôbiť sa do určitej miery „nášmu svetu“ a majú možnosť plnohodnotnejšieho života (časopis Life 2005).

tkáť ovčia vlna, budeme mať drevársku dielňu, v klasickej peci môžu piecť chlieb, pribudnú tkáčske stavy, keramická pec na hlinené výrobky, možno aj malá kováčska dielňa. „Každý by si tu mal nájsť niečo, čo ho baví. A my to budeme v nich hľadať. Naš prvý klient Martin vyrába vtáčie búdky a ohromne ho to baví. Tak sme mu urobili malú dielničku s nástrojmi a vyrába vtáčie búdky,“ ilustruje špeciálny pedagóg Filip Marko Kubovič a dodáva: „Každý si môže vybrať aktivity, ktoré ho naplňujú, aby sa cítil vnútorne šťastný.“

OBČIANSKE ZDRUŽENIE DRAHUŠKA A MY... JE DOBROVOLNÁ A OTVORENÁ SPOLOČENSKÁ ORGANIZÁCIA ZDRUŽUJÚCA OBČANOV SO ZÁUJMOM O PROBLEMATIKU A ŽIVOT JEDNOTLIVCOV S AUTIZMOM A INÝMI PODOBNÝMI POSTIHNUTIAMI. JEJ POSLANÍM JE ZAMERAŤ SA NA ZMYSLUPLNÉ ŽITIE A TRÁVENIE VOLNÉHO ČASU JEDNOTLIVCOV S AUTIZMOM A INÝMI PODOBNÝMI POSTIHNUTIAMI NAJMA V DOSPELOSTI, ZVYŠOVANIE KVALITY ICH ŽIVOTA V PRÍRODZENÝCH PODMIENKACH.





Areál Drahuškova sa rozprestiera na ploche viac ako 5 hektárov. Polia a pasienky patriace do extravilánu zariadenia poskytujú príležitosť na poľnohospodársku, rastlinnú aj živočíšnu výrobu.

„Máme poníky, ovce, chystáme sa na chov prasiatok a zvierat, o ktoré sa bude dať terapeuticky starať. Na celej ploche sa chystáme biodynamickým a permakultúrnym spôsobom pestovať ovocie a zeleninu. Teda bez použitia hnojív a za využitia vzťahov, ktoré v prírode fungujú, aby sme vypestovali čo najviac plodín, ktoré potom zužitkujeme.“ Odborné zdroje totiž uvádzajú, že pri použití animoterapie a ergoterapie sa znižujú agresívne a autoagresívne prejavy u dospelých ľudí s autizmom až o 60 % a chorí majú oveľa väčší pocit osobnej spokojnosti a šťastia.

Na prechádzke z ubytovacej alebo terapeuticko-kej časti areálu do oddychovej zóny po ceste nájdu v blízkej budúcnosti jeho obyvatelia všetko ovocie – čučoriedky, černice, maliny, jablone, hrušky, ribezle, jahody. Prechádzka, na ktorej sa aj najedia. V oddychovej časti exteriéru nechýba ihrisko s preliezačkami pre deti a prázdne miesto čaká aj na bazén, ktorý bude osadený na jar.

„Ľudia s autizmom milujú vodu a veľmi dobre na nich terapeuticky pôsobí. Vyhadzujú ju, robia z nej rôzne tvary. Dokážu dľaň prispôbiť tak, že v istom bode sa na pár stotín sekundy, keď stráca gravitáciu, z vody vytvorí presná a rôzne veľká guľôčka. A dokážu to opakovať. My sme to skúšali, ale nikdy sa nám to nepodarilo,“ so smiechom spomína Filip Marko Kubovič, ktorý sa problematike autizmu začal s niektorými priateľmi venovať ešte počas vysokoškolského štúdia špeciálnej pedagogiky. Počas školy zorganizovali na chate rodičov pre deti s autizmom dva turnusy letných pobytových táborov. „Andrej začal všetko, čo bolo dobré a pekné, nazývať „drahuškovské“ – či rizoto alebo šampón na vlasy – podľa kolegyne Drahušky. Tak sme si povedali, že toto miesto sa bude volať Drahuškovo. Aby názov vystiho-

✳ Pri použití animoterapie a ergoterapie sa znižujú agresívne a autoagresívne prejavy u dospelých ľudí s autizmom až o 60 % a chorí majú oveľa väčší pocit osobnej spokojnosti a šťastia.

val niečo pekné, príjemné. Niečo, čo robí náš život krajším a dáva mu zmysel.“ Drahuškovo oceňujú podľa Evy Markovej aj ľudia z regiónu. „Sú úžasní. Sú radi, že sa to tu všetko zveľaďuje. Ponechali sme tradíciu a v najväčšej spoločenskej miestnosti budú bývať omše. Domáci nám nosia ovocie, koláče, v našom zariadení sú zamestnaní ľudia z dediny. Roľnícke družstvo Krajné nám daruje malý skleník a prisľúbilo pomoc aj so senom a ovsom pre ovce a kone. Pri všetkých prácach nám bol veľmi nápomocný aj starosta obce Krajné Vladislav Šuster. Ľudia sú našej myšlienke, existencii, ale aj pomoci naklonení.“



✳ DRAHUŠKOVO – FAKTY

Jedinečnou myšlienkou Drahuškova je aj spojenie domova sociálnych služieb a špecializovaného zariadenia pre autistov s Domovom na polceste, v ktorom našlo po odchode z detských domovov svoj nový domov desať mladých ľudí z celého Slovenska. Stali sa zamestnancami zariadenia a asistentmi obyvateľov Drahuškova. „Na jednej strane sú v chránenom domove na polceste, na strane druhej získavajú pracovné návyky. V budúcnosti chceme dať v našom zariadení priestor aj aktívnym a produktívnym seniorom, aby sa v komunitnom chápaní dala šanca všetkým generáciám, ktoré majú ešte elán a chuť odovzdať zo seba niečo ľuďom, čo nemali v živote také šťastie. Keď zo seba každý vyberie to najlepšie, čo má, komunita potom funguje,“ hovorí riaditeľ zariadenia Filip Marko Kubovič.

✳ Budúcnosť Drahuškova závisí aj od spolupráce s vyšším územným celkom. Drahuškovo vzniklo v pôsobnosti Trenčianskeho samosprávneho kraja a v súlade s legislatívou sa snaží, aby bolo akceptované ako zariadenie sociálnej starostlivosti, čo by uľahčilo pľnohodnotné zabezpečenie komplexnej starostlivosti obyvateľom komunitného centra.

✳ „Momentálne je pobyt v Drahuškove ešte stále financovaný cez nórsky finančný mechanizmus európskeho hospodárskeho priestoru a ďalšie granty a sponzorské dary. Predpokladáme, že časť úhrad bude v rámci svojich možností doplácať vyšší územný celok v Trenčíne, prípadne kvôli nadregionálnemu charakteru zariadenia aj iné VÚC, ktoré budú mať záujem o umiestnenie klientov. Obyvatelia zariadenia hradia pobyt v častke 400 eur, teda prostredníctvom svojho invalidného dôchodku a prípadného doplatku rodiny,“ hovorí riaditeľ Kubovič.

✳ Na začiatku štartu Drahuškova do života bola aj iniciatíva študentov sociálnej práce, ktorí založili občianske združenie Drahuška a my...

ILÚZIA, KTORÁ VYŠLA

„Raz po jednom predstavení v našom divadle sme sa rozprávali o tomto projekte. Pomyslel som si: Je to pekná ilúzia, jedna z tých, čo sa na Slovensku nikdy neuskutočnia. Ale nahlas som povedal, že tam budem chodiť hrať, keď centrum uzrie svetlo sveta.“ povedal krstný otec projektu Drahuškovo, Stanislav Štepa z Radošinského návného divadla.



MUDr. Jozef Šóth patril medzi ľudí, ktorí ako prví na Slovensku zakladali prvú škôlku pre autistov, prvú organizáciu pre rodičov na pomoc ľuďom s autizmom. Škôlka zároveň zbierala o tomto ochorení informácie, vznikla prvá škola pre autistov, neskôr prvá praktická škola. Prírodzene prišla otázka, čo ďalej? Syn MUDr. Šótha Andrej je dnes doma v Dome sociálnej starostlivosti v Topoľčanoch, ktoré sa venuje špeciálne jedincom postihnutých autizmom. „Úprimne povedané, keby sme nemali možnosť umiestniť Andreja do primeraného zariadenia, Drahuškovo by dnes nestálo. Ak by sme sa ako rodičia po dekompenzácii

jeho stavu pred tromi rokmi mali venovať synovi, robili by sme len to a nemali by sme čas na nič iné. Nemali by sme sily, možnosti, ani čas, aby sme sa mohli venovať projektu Drahuškova.“

Návštevu v Drahuškove MUDr. Jozef Šóth uzatvára vyznaním: „Málokto nám to veri, ale my sme skutočne poctení tým, že máme takého syna. Sme šťastní, že máme takého dieťa, aj keď dieťaťom nazývam dvadsaťdvaročného a 180 centimetrov vysokého mladého muža. Sme nesmierne radi, že mu môžeme pomáhať a že sa nám dari posúvať starostlivosť o týchto ľudí

dopredu. Naša rodina si nikdy nekládla otázku, prečo sa to stalo práve nám, že máme toľko starosti a trápenia. Práve naopak, veľmi sa tešíme, že takéto starosti máme, pretože pre nás je radosťou a ctou, že môžeme pomáhať nielen vlastnému dieťaťu, ale aj mnohým iným.“

AUTIZMUS JE POSTIHNUTIE ZARADENÉ PODĽA MEDZINÁRODNEJ KLASIFIKÁCIE CHORÔB (MKCH - 10; 1993) MEDZI PERVAZÍVNE VÝVINOVÉ PORUCHY. POJEM PERVAZÍVNA PORUCHA ZNAMENÁ, ŽE DUŠEVNÉ ABNORMALITY ZASAHUJÚ DO VŠETKÝCH OBLASTÍ MYSLENIA, SÚ PRENIKAVÝM RYSOM SPRÁVANIA DIEŤAŤA VO VŠETKÝCH SITUÁCIÁCH. AJ KEĎ ICH STUPEŇ MÔŽE BYŤ RÔZNY. REFLEKTUJE V SEBE TRVALOSŤ PREJAVOV, POSTIHNUTIE VIACERYCH PSYCHICKÝCH FUNKCIÍ (NA ROZDIEL OD ŠPECIFICKÝCH VÝVINOVÝCH PORÚCH) A VÝSKYT SYMPTÓMOV, KTORÉ SÚ KVALITATÍVNE ODLIŠNÉ OD NORMÁLNEHO VÝVINU (PEČENÁK, 1996).

PO PRVÝKRÁT BOL SYNDRÓM AUTIZMU POPÍSANÝ AMERICKÝM PSYCHIATROM LEOM KANNEROM V ROKU 1943, PODĽA KTORÉHO NESKÔR DOSTAL NÁZOV KANNEROV AUTIZMUS. ON SÁM VŠAK POUŽÍVAL POJEM VČASNÝ INFANTILNÝ AUTIZMUS. V ROKU 1944 POPÍSAJ PRÍPADY AUTIZMU BEZ PORUCHY REČI A BEZ KOGNITÍVNEJ DYSFUNKCIE NEMECKÝ PSYCHOLÓG HANS ASPERGER, A PODĽA NEHO JE TENTO TYP AUTIZMU NAZÝVANÝ ASPERGEROV SYNDRÓM.

PRI AUTIZME IDE O KOGNITÍVNU DYSFUNKCIU, KTORÁ SA PREJAVUJE V PORUCHÁCH SPRÁVANIA, STEREOTYPNÝCH AKTIVITÁCH, ODPORE K ZMENÁM, NESCHOPNOSTI PREDSTAVIŤ SI MYSLENIE INÝCH ĽUDÍ. PORUCHA SA VŽDY PREJAVÍ DO 36 MESIACOV ŽIVOTA DIEŤAŤA. VÄČŠINA PRÍPADOV VŠAK NEBÝVA DIAGNOSTIKOVANÁ SKÔR AKO VO VEKU 2 ROKOV, PRETOŽE DETI S AUTIZMOM VYZERAJÚ ÚPLNE NORMÁLNE, FYZICKY ATRAKTÍVNE A HRUBÁ MOTORIKA JE NA VEĽMI DOBREJ ÚROVNI. ZVYČAJNE JE NUKLEÁRNY AUTIZMUS DIAGNOSTIKOVANÝ V TREŤOM AŽ ŠTVRTOM ROKU. V PRÍPADOCH NETYPICKÉHO AUTIZMU ALEBO PRI LAHŠÍCH FORMÁCH AUTIZMU DOCHÁDZA K DIAGNOSTIKE OMNOHO NESKÔR.

PREDPOKLADÁ SA, ŽE ISTÚ ÚLOHU PRI VZNIKU PORUCHY HRAJÚ AJ GENETICKÉ PREDISPOZÍCIE. RIZIKO VÝSKYTU AUTIZMU PO NARODENÍ UŽ JEDNÉHO AUTISTICKÉHO DIEŤAŤA V RODINE JE IBA 3 %. TOTO PERCENTO JE VŠAK 60 AŽ 100-KRÁT VÄČŠIE NEŽ ZÁKLADNÝ POMER AUTIZMU VŠEOBECNE V CELEJ POPULÁCIÍ.

PREVALENCIA CHOROBY SA PRI NUKLEÁRNOM AUTIZME UVÁDZA AKO 4 - 6 : 10000 NARODENÝCH, PRI POUŽITÍ ŠIRŠÍCH KRITÉRIÍ 10 - 20 : 10000 NARODENÝCH, V POMERE 3 : 1 U CHLAPCOV A DIEVČAT, BEZ ROZDIELU VO VZŤAHU K RASE, SPOLOČENSKEJ VRSTVE A VZDELANIU RODIČOV. (ZO STRANKY SPOSA - SPOLOČNOSŤ NA POMOC OSOĀM S AUTIZMOM)

RIADITEĽ DRAHUŠKOVA FILIP MARKO KUBOVÍČ O ĽUĀOCH S AUTIZMOM HOVORÍ: „ĽUDSKÁ DUŠA PRI TOMTO POSTIHnutí ZOSTÁVA NEPOSTIHNUTÁ. OBMEDZENIA ŠTRUKTURÁLNEJ PORUCHY MOZGU SPÔSOBUJÚ, ŽE ONI VIDIA SVET INAK. TEÓRIE VO VYSPELÝCH KRAJINÁCH TVRDIA, ŽE NIE SÚ POSTIHNUTÍ ONI, LEN SPOLOČNOSŤ A PROSTREDIE NIE SÚ PRISPOSOBENÉ ICH POHĀDU NA SVET. VIDIA NÁS AKO CUDZÍCH A TÍ, KTORÍ DOKÁŽU KOMUNIKOVAŤ, NAPRÍKLAD DOSPEĽÍ PACIENTI S ASPERGEROVÝM SYNDRÓMOM, HOVORIA O NÁS AKO O DIVNÝCH, ŽE POMALY MYSLÍME, ŽE NÁM TO NEPÁLI, ŽE SME ČUDNÍ A ŽE RIEŠIME VEĽI ZBYTOČNE KOMPLIKOVANE. PROBLEMATIKA SA VŠAK NEDÁ ZLAHČOVAŤ, PRETOŽE MEDZI AUTISTAMI SÚ AJ ĽUDIA, KTORÍ NIE SÚ SCHOPNÍ SAMOSTATNE FUNGOVAŤ. NIEKEDY MAJÚ NÁZNAKY GENIALITY, AJ KEĎ SA V DRAHUŠKOVE TAKÉMUTO ZOBRAZOVANÍU AUTISTOV VYHÝBAME. ALE AJ TAK SI POD AUTISTOM KAŽDÝ PREDSTAVÍ DUSTINA HOFFMANA AKO CHARLIEHO BABBITA Z FILMU RAINMAN. POZNÁM DETI, KTORÉ SA DOKÁŽU NAUČIŤ NASPAMÄŤ TELEFÓNNY ZOZNAM ALEBO POSKLADAŤ NIEKOĽKOTISÍCÓVÉ PUZZLE BEZ TOHO, ABY VIDELI OBRÁZOK, ALE V BEŽNOM ŽIVOTE SA NEDOKÁŽU ANI OBLIEČIŤ.“