



ČISTÉ



Zdravie téma

PRIPRAVILA PRE VÁS

Adriana Fábryová
redaktorka



Žijú medzi nami, ale nie s nami. Nevieme, čo ich trápi, čo teší. Kým sú deťmi, je o nich postarané. Keď však dospejú, štát od nich dá ruky preč. Poradte si sami, odkazuje rodičom. Ľudí s diagnózou autizmus však pribúda. Príde čas, keď ich už nebudeme môcť ďalej ignorovať a tváriť sa, že neexistujú.

Nie je to len porucha, ktorá vzniká počas vývoja plodu v matkinom tele alebo po narodení bábätka. Je to diagnóza, ktorá od základu dramaticky zmení život celej rodiny. Rodičia svoje deti milujú a obetujú pre ne všetko, čo je v ich silách. Každý podľa svojich možností a schopností. Všetci však s obavou hľadajú do budúcnosti: Čo bude s našimi deťmi, až im už nebudeme môcť pomáhať?

DRAHUŠKOVCI

„Chcete vedieť, čo je autizmus?“ pýta sa ma MUDr. Jozef Šóth. „Samozrejme,“ prikývnem, „preto som tu.“ Doktor je neurológ, jeden zo zakladateľov prvej autistickej spoločnosti na Slovensku a má dvadsaťdvaročného autistického syna. Má mi čo povedať. Pripravím sa na dlhú odbornú prednášku. Hostiteľ ma však zaskočí. Otočí sa k počítaču a púšťa video. Na obrazovke vidím krásne malé chlapča s kučeravými blond vlasmi. Malý anjelik. Ďalšie detičky, otec, mama, šťastná rodinka. Strih a nový záber. Polonahý chlapec sa váľa po zemi, kope okolo seba a vrieska. Obďaleč stoja traja muži a vidno, že sa k nemu boja priblížiť. Strih. Mohutný mladík, opäť holý, v interiéri. Kričí, tvár sa mu kriví v šialenej grimase a hlavou búcha ▶

Foto: Robo HUBAČ

duše

Zdravie téma

AUTIZMUS

do steny. „Toto je autizmus,“ hovorí potichu doktor Šóth. „A toto je môj syn Andrejko pred štyrmi rokmi.“

25 HODÍN DENNE

Zdemolovaný byt, obité steny. Stolík, ktorý leť križom cez obývačku do vitríny s krištáľom. Chladnička a skrinky zamknuté na kľúč. Zúfalý nárek od rána do noci, rozbitá hlava, otčené lakte, modriny po celom tele, roztrhaný odev. „Toto trápenie trvalo, obrazne povedané, dvadsaťpäť hodín denne. Bývali sme v paneláku a susedia nám každú noc trieskali na dvere, prečo robíme taký hluk. Andrejko vtedy vážil stošesť kíl a fyzicky sme ho nevedeli zvládnuť. Jeho dvojča a o štyri roky mladší brat chodili do školy, potrebovali sa sústrediť na učenie. Od kolegov psychiatrov som pýtal stále nové psychofarmaká, ktoré by chlapca utlmili. Bola ich celá kopa, no nepomáhali. Bolo to strašné.“

BEZ ŠKOLY NEOSTANÚ!

Andrejko mal tri roky, keď Šóthovci zistili, že trpí autizmom. Keď chceli dvojčatá prihlásiť do základnej školy, učiteľka otcovi povedala: „Druhý je autista? Aha, to sú tí nevzdelateľní!“ To bola pre Jozefa Šótha, vtedy mladého lekára, výzva do boja. „Bol začiatok deväťdesiatych rokov. Zistili sme, že naša legislatíva nepozná autizmus a autistické deti nemajú možnosť chodiť do školy. Na ministerstve školstva sme stále dookola vysvetľovali, že chceme autistické triedy, v ktorých budú štyri deti a štyria učelia. Pozerali na nás ako na bláznov a vyhazovali nás z dverí.“

Bratislavskí dobrovoľníci sa nevzdávali a založili prvú spoločnosť pre osoby s autizmom. Občianske združenie už úradníci nemohli ignorovať. Napokon prijali legislatívu o autizme a o povinnej školskej dochádzke. Rodičia aj pedagógovia sa učili za pochodu. Svoje skúsenosti si nenechávali len pre seba, posúvali ich rodinám v iných regiónoch. Dnes sú školy pre žiakov s autizmom realitou, ktorú už všetci berú ako samozrejmosť.

ZÚFALÝ

Lenže prvé známe autistické deti postupne dospievali. Situácia v mnohých rodinách sa zmenila. Aj u Šóthovcov. „Andy chodil do špeciálnej školy v Bratislave – do triedy, ktorú som pomáhal zakladať,“ spomína doktor Šóth. V ôsmej, deviatej triede sa však stav



Foto: Robo HUBAČ

Špeciálna pedagogička Drahoslava Hlinová (vľavo hore) chváli Martina aj Andreja za pekné keramické výrobky. K najobľúbenejším Andyho činnostiam patrí práca s hlinou. Pomáha mu vychovávateľ Marek.

jeho syna zhoršil. Chlapec prišiel do puberty a s fyzickou silou rástli aj prejavy jeho zúfalstva. Skrývalo sa za nimi trápenie dospievajúceho mladého muža, strateného v časopriestore a vo svete, ktorému nerozumel. „Stále sa niečoho bál, niečo ho desilo a my sme mu nevedeli pomôcť.“

Učiteľia a vychovávateľa v škole ho už nedokázali zvládnuť a museli ho z nej vyradiť. Rodičia hľadali zariadenie, kde by ho uchýlili. Boli šťastní, keď Andy mohol aspoň na určitý čas pobudnúť v DSS Jahodná. Napokon sa im podarilo nájsť azyl v Topoľčanoch, kde v tom čase vybudovali špecializované zariadenie pre autistov. „Adaptácia bola veľmi ťažká, ale nakoniec úspešná. Andrejko tam bol štyri roky. Zachránili nám rodinu a získali sme čas. Nie na to, aby sme si oddýchli, ale na prácu na novom projekte.“

DRAHÝ PROJEKT?

„Ako rodičia sme cítili, že je nevyhnutné vybudovať pre osoby s autizmom zariadenie komunitného typu. S priateľmi, špeciálnymi pedagógmi Drahuškou Hlinovou a Filipom Kubovičom, sme sa pustili do práce. Pomohli nám ich praktické skúsenosti z podobných komunitných centier v zahraničí, v ktorom žili klienti spolu s personálom a čo najbližšie k prirodzenému životu v prírode.“

Po mnohých peripetiách, behaní po úradoch a zháňaní financií sa skupine dobrovoľníkov



Foto: Robo HUBAČ

podarilo zohnať šesťdesiat miliónov korún z nórskeho grantu. Na prvý pohľad obrovská suma, ale oprávnená – starostlivosť o ľudí s autizmom je veľmi drahá. V komunitnom centre malo žiť, samozrejme, pod dozorom odborníkov, šesť dospelých autistov, štyria klienti s ľahším mentálnym postihnutím a desať pomocných asistentov. Mali to byť mladí dospelí z detských domovov, ktorí si po dovŕšení osemnástky nenašli prácu ani bývanie a pravdepodobne by sa ocitli na ulici.

Drahuškovi sa dohodli so starostom obce Krajné a v časti, kde začínajú lazy, kúpili štvorhektárový pozemok s ruinou starej školy. Nasledovala rekonštrukcia, dostavba novej



Marica všetkých prekvapila. Obyčajne sa hneď na začiatku prechádzky posadí na zem a odmieta ísť ďalej. Dnes prišla až do stajne k poníkom.

budovy a sadové úpravy. „Za Drahuškovom je práca a energia mnohých dobrovoľníkov, ktorí ho budovali vlastnými rukami,“ hovorí Jozef Šóth.

V KERAMICKEJ DIELNI

Prichádzame do Drahuškova, je nepríjemne sychravo. Auto sa šplhá do prudkého kopca po zamrzutej ceste. Krásna príroda a novotou svietiaci komplex budov uprostred upraveného areálu napriek nevlúdne mu počasiu signalizujú, že to je pravé miesto pre ľudí z „iného sveta“. Víta nás štíhla mladá žena, PaedDr. Drahoslava Hlinová. Spomeniem si, čo mi povedal doktor Šóth: „Drahuškovo sme pomenovali podľa našej Drahušky, ktorú máme všetci veľmi radi.“

V komunitnom centre zatiaľ našli domov piati klienti, z toho dvaja s ťažkým postihnutím. Po chvíli vkročia do keramickej dielne traja vysokí mladíci s dvoma vychovávateľmi. „Predstavte sa a podajte im ruku,“ radia nám Voľnomil a Marek. Andrej, ktorý má asi o dvadsať kíl menej ako na videu štyroch rokov, a vysoký, takmer dvojmetrový Martin mlčia, ale sú v pohode. Sadnú si za stôl a s pomocou asisten-

tov modelujú hlinu. Prichádza Maricka, zatiaľ jediné dievča v partii. Pozerá na nás z boku – je to prázdny, nezúčastnený pohľad. „Toto som vyrobil ja,“ osloví ma chudý chlapec a prináša mi svoje výrobky. „Dnes budeme modelovať šálky a potom ich vypálime,“ ukazuje na elektrickú pec. Artikuluje horšie, ale rozumiem mu všetko. „Ja som Peťko. Títo chlapi, Andrejko a Martinko, sú moji priatelia. Sú autisti, preto im musím pomáhať. Pomáham našej Drahuške, som jej asistent,“ vykladá dôležito.

UKÁŽEM TI TIGRA

„Peťko má ľahšie mentálne postihnutie a cíti sa ako vodca skupiny,“ vysvetľuje mi Drahoslava Hlinová. „S našimi kamarátmi s autizmom vie dobre komunikovať.“ Od zhovorčivého mladého muža sa dozviem, aký majú dnes denný plán: ráno vstali, zacvičili si, naraňajkovali sa, upratali si svoje izby. Po práci v hrnčiarskej dielni bude nasledovať prechádzka a kŕmenie zvierat, potom komunita. A obed – na ten sa všetci veľmi tešia. Po obede bude práca v kuchyni, opäť prechádzka a návšteva telocvične v Krajnom.

Chvíľu trvá, kým sa „decká“ poobliekajú, samozrejme, s výdatnou pomocou vychovávateľov. Vyjdeme von do sychravého počasia, po ceste sa šmýka. Všetci sa tešia na prechádzku, ale najmä na kŕmenie ovečiek a poníkov. ➤



Darujte 1€
na pomoc autistom aj Vy!

Neinvestičný fond F84 bol zriadený ako dobrovoľnícka organizácia na pomoc rodinám s autistickým členom.

Cieľom fondu F84 je prerozdeľovať finančné prostriedky medzi rodiny s autistickým členom, školy a zariadenia pre autistov. F84, n.f. vykonáva činnosti zamerané na podporu osôb s autizmom.

Fond F84, n.f. sa snaží šíriť informácie o autizme a vďaka tomu umožniť integráciu rodín s autistickým dieťaťom do spoločnosti.

www.f84.sk

Odošlite darcovskú SMS
na číslo **877** s textom
DMS AUTIZMUS

Cena darcovskej SMS správy je 1 €. Viac informácií na www.darcovskasms.sk

- Partner zbierky -

wüstenrot 
STAVEBNÁ SPORITELŇA
... člen vašej rodiny

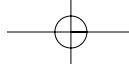


Foto: Robo HUBAČ

PEŤKO

Tesne pred uzávierkou mi od doktora Jozefa Šótha prišiel e-mail. Zaznamená v ňom svoj rozhovor s Peťkom na pravidelnej prechádzke.

„Ujo Jožko, som veľmi rád, že som tu v Drahuškove.“

„Aj my sme, Peťko, že ťa tu máme.“

„Vieš, ja som Andrejkov kamarát, ja mu budem pomáhať, lebo on je autista. Vieš, na neho treba ísť pomaly a trpezlivo – však, Andrejko?“

„Dobre, Peťko, ja viem, že si veľmi šikovný.“

„Vieš, tjo Jožko, však ten môj otec bol taký nešťastný, nevedel, čo má so mnou robiť. Keď nám tá mama umrela, tak nevedel, čo bude so mnou. A mamička hovorila, že by chcela byť pri mne, aby videla, jak sa mi darí a jak žijem. Tak je teraz tu na cintoríne v Krajnom a je pri mne – a ja som tu s vami v Drahuškove.“

„Áno, Peťko, tak vidíš, je tu teraz pri tebe a isto je šťastná, že si spokojný.“

Peťko je jedným z obyvateľov Drahuškova. „Sme neverejným poskytovateľom sociálnych služieb na území Trenčianskeho samosprávneho kraja. Peťko je naozaj milý, snaží sa, je našim kamarátom. Nevie, že napriek najvyššiemu stupňu sociálnej odkázanosti nepodpísal Trenčiansky kraj s nami pre neho zmluvu. Býva síce na území kraja, splňa všetky zákonné požiadavky, ale... Aj keď má nárok na príspevok, nedostane ho. Nemajú nám z čoho zaplatiť. Nemôžu nám dať ani toľko, koľko by zaplatili za klienta vo svojom sociálnom zariadení. Čo máme robiť? Máme „smolu“, že sme ho prijali? Máme sa na nich hnevať? Môžu za to? Môže za to Peťko?“



MUDr. Jozef Šóth a na obrazovke počítača jeho syn Andrejko pred štyrmi rokmi.

Foto: Vlado VAVREK

Sotva však vyjdeme za bránu, Marica sa posadí na cestu a odmieta vstať. „Robí to pravidelne, sme na to zvyknutí,“ pokrčí ramenami Marek. O to väčšmi sú prekvapení, keď dievča nakoniec samo vstane, pokračuje v prechádzke a ochotne nakrmi zvieratká. Po prechádzke nasleduje komunita. Všetci si sadnú do kruhu a vzájomne si hovoria – alebo nehovoria –, čo zažili a koho treba pochváliť. Na záver vstanú a zaspievajú si pesničku Keď si šťastný. Je to drahuškovská hymna. „Prídeš sa pozrieť do mojej izby?“ pýta sa ma neskôr Peťko. „Pekne som si ju upratal a ukážem ti plyšového tigra, môjho kamaráta.“ Musím ho sklamať: „Je mi líto, Peťko, nabudúce.“

NEMÁME, NEDÁME

V Drahuškove plynie deň pokojne, pomaly. „Práca s jeho obyvateľmi sa zameriava na bežný praktický život. Naši kamaráti sa venujú poľnohospodárskym prácam, ako je zber sena, príprava polí na jarnú výsadbu. Prídu k sliepkam, nasypú im zrno, pozbierajú vajčička a spravia si z nich praženicu. Naučia sa piecť bublaninu, ošúpať si pomaranč, pripraví si desiatu aj olovrant. Vyrábajú vtáčie búdky, batiky, hlinené predmety. Upracú si, operú. Samozrejme, bez pomoci asistentov to nejde, niekto zvládne viac, niekto menej. Ale myslím si, že to je pre nich dôležitejšie, ako vedieť sa podpísať paličkovým písmom. Andy tu je už štvrtý mesiac a veľmi sa zmenil,“ ho-

vorí šťastný otec. Má síce aj horšie stavy, keď sa mu vracajú zlé spomienky alebo sa bojí. Vtedy má echolálie, opakuje dookola tie isté slová, nervózne chodí po izbe a v noci buntosť po chodbách. Vychovávateľa musia byť v strehu. Je však oveľa pokojnejší, má miernejšie záchvaty. A čo je najdôležitejšie, je úplne bez liekov.

„Som rád, že som pomohol svojmu synovi aj iným deťom. Háčik je v tom, že v apríli sa končí nórsky grant, ktorý nám zabezpečil financie na vybudovanie a spustenie centra. Potrebujeme peniaze na prevádzku, a tá tiež nie je lacná. Žiadali sme ich od príslušných ministerstiev aj od „vúcky“, do ktorej patríme. V prvom prípade nám povedali: My vás akreditujeme, ale peniaze pýtajte od župana. V druhom prípade sme si vypočuli: Právne máte nárok na podporu, ale peniaze vám nedáme, lebo nemáme. Podarilo sa nám vybaviť ďalší grant, takže hádam nebudeme musieť našich klientov ani zamestnancov z domova vyhnať na ulicu. Ale aj ten sa skončí. Čo bude ďalej? Komunitné centrum sme slávnostne otvorili, ale možno ho onedlho slávnostne zavrú. A podobných Drahuškovcov by sme potrebovali aspoň desať. Nielen pre autistov, ale aj pre iných ľudí s mentálnym postihnutím. V tejto krajine neexistuje nijaká sociálna politika. Je jedno, aká vláda je práve pri moci. Peniaze sú, ale kde? Ľudia, ktorí najväčšmi potrebujú pomoc, ju nedostanú.“





Interaktívna skupinová hra v triede pre autistov. V popredí Tinka, zľava doprava Danko, terapeutka a Ivanka.

Foto: Robo HUBAČ

V ŠKOLE

Vstupujem dnu. Prekvapuje ma, že všade vládne ticho a pokoj. Kým čakám na deti a ich terapeutky, oslovuje ma asi sedemročné čiernovlasé dievčatko.

„Ako sa voláš? Ja sa volám Ivanka,“ povie zreteľne a zopakuje moje meno. Vyzerá ako typická zvedavá prváčka. Pohladkám ju po vláskoch, chcem sa jej prihovoriť. „Veľmi s ňou nenadväzujte kontakt,“ upozorňuje ma terapeutka, ktorá sa o dievčatko stará. „Keď narušíte jej činnosť, môže byť zmätená a rozladená.“ Ivanka ďalej pokojne ráta príklady, číta a odpovedá na učiteľkine otázky. Vôbec sa mi nezdá, že je autistka. Keď činnosť skončí, zoberie si zo stolíka kartičku s obrázkom a textom „samostatná práca“ a prilepí ju na panel s podobnými kartičkami. Vyberie si ďalšiu, na ktorej je napísané „práca spolu“ a vedno s učiteľkou prejde do inej miestnosti.

SVET PRE SEBA

V miestnosti plnej hračiek, ktorá vyzerá ako

trieda pre najmenších škôlkarov, sa hrá štvorročná Peťka. Ani toto rozkošné dievčatko sa mi sem na prvý pohľad akosi nehodí. Sústredene sa hrá so skladačkou, mňa a fotografa nevníma. Keď ju však chce terapeutka učesať, spustí plač a hodí sa na zem. Chvíľu trvá, kým sa upokojí. Dozvedám sa, že Peťka nerozpráva a zatiaľ má diagnózu oneskorený vývin. Postupne nazerám do ďalších miestností, v ktorých sa vzdeláva šesť autistických predškolákov a šesť školákov. Prečo tak málo? – čudujem sa. „Autisti majú odlišné výchovné a vzdelávacie potreby ako deti s iným postihnutím,“ vysvetľuje špeciálna pedagógka PaedDr. Andrea Šedibová zo súkromného Autistického centra Andreas v Bratislave. Neprospeje im, keď sú v skupinách, jeden pedagóg sa môže venovať len jed-



Každé dieťa má panel s kartičkami, na ktorých je znázornený denný režim.

nému, maximálne dvom deťom. Každý autista je odlišný a musíme k nemu pristupovať individuálne. S niektorým sa rozprávame, s iným slovnou komunikujeme minimálne. Pre niekoho je reč sprška zvukov, ktorým nerozumie a desia ho.“

Napríklad osemročný Riško. Sedí pri stolíku otočenom ku stene. Jediné slovo, ktoré ➤

Zdravie téma

AUTIZMUS

stále vyslovuje, je „ba“. Skladá hračku a každú chvíľu si poklopká po hlave alebo udrie hánkami prstov do stoličky. Ako každý autista, aj on má sklon k stereotypu a rutine. „Keby sme Riška nechali samého na seba, našiel by si niečo, s čím by manipuloval pol dňa. Krútil by si napríklad špagátikom, presýpal kocky zo stavebnice, ovoniaval by ich a búchal by sa do hlavy. To môžu byť typické prejavy autistického dieťaťa. Správa sa tak, pretože nerozumie, keď mu povie: Podí, ideme sa hrať, ideme jesť. Nevie povedať, že si neprosí jablko, ale hrušku, že potrebuje ísť na záchod. Keď pociťuje nepohodlie, reaguje rozladene alebo agresívne.“

TINKINE NARODENINY

Medzitým prichádza Tinka. Vysoká slečna sa sklóni k obľúbenej terapeutke a silno ju vystíka. „Tinka má dnes narodeniny, šestnásť rokov,“ oznámi slávnostne pani Adela Štrpková. „Keď skončíme prácu, bude oslava.“ Tinka je však napriek výnimočnému dňu ospalá a bez nálady. Lahne si na pohovku a zakryje sa dekou. V rukách pevne zvierá album s rodinnými fotkami. Keď príde čas desiatej, s pani Adelou nachystá sladkosti určené na oslavu. „Zober misku a všetkých ponúkni,“ radí jej terapeutka. Tinka sa s každým objíma a je pyšná, že je v strede pozornosti. Ukazuje pekný nový pulóver, pravdepodobne darček od mamy alebo od sestry. Po oslave sa vráti k bežným činnostiam. Uprace zo stola, umyje si ruky. Všetko bez slova. Podíde k panelu so svojím menom a fotografiou a vyberie kartičku „cvičiť“.

VNÍMAJÚ V OBRAZOCH

Deti v autistickej škole a škôlke pracujú s piktoqramami. Na niektorých kartičkách sú obrázky znázorňujúce, čo budú práve robiť, na iných fotografie alebo slovné pomenovanie činnosti. „Učíme ich vizualizovanej komunikácii. To, čo vidia, ich mozog totiž vie spracovať,“ objasňuje Andrea Šedibová. „Pomôcky pre konkrétne dieťa vyberáme podľa toho, akú má vývinovú úroveň a ako sa naučí komunikovať. Keď k nám príde dieťa, hoci aj staršie, ktoré má plienky, nehovorí a udiera sa do hlavy alebo sa hryzie do prsta, nemôžeme ho učiť čítať a rátať len preto, že to sa v škole robí. S dieťaťom, ktoré vie vyjadriť svoje základné potreby a obsedí za stolom, môžeme už robiť iné veci – rozvíjame komunikáciu,

učíme ho používať dlhšie vety, hrať sa funkčne s hračkami. Keď k nám prišla Ivanka, nerozprávala. Začali sme so základnými obrázkami, ktoré sme neskôr spojili so slovom. Dnes už hovorí a obrázky potrebuje menej.“

STRATENÍ

Na paneloch má každé dieťa zobrazený svoj denný režim, napríklad: hra, práca v dielni, cvičiť, umyť ruky, desiata, dvor. „Autista nerozumie abstrakcii. Deň je, rovnako ako reč, pre neho veľmi abstraktný pojem – nevie, kedy sa začína, kedy sa končí. Cíti sa stratený. Preto mu zviditeľňujeme všetko, čo sa bude diať. Každé dieťa má akýsi diár. Na úrovni, ktorej práve rozumie, je v ňom znázornené, čo bude počas určitého časového úseku robiť.“ Niekoľko detí má okolo pása vrecúška s ďalšími kartičkami: piť, prosím, pomôž mi, prosím si odmenu, ísť na záchod. Keď potrebujú, vyťahujú ju a ukážu terapeutke. Pre niektoré je však ťažké pochopiť, prečo ju vôbec majú použiť. Musia sa to najprv naučiť.

Práve v tom spočíva zmysel autistickej školy. Špeciálni pedagógovia majú za cieľ učiť malého autistu komunikovať s ľuďmi, vedieť vyjadriť svoje potreby a zvládnuť základné sebaobslužné činnosti. V jednej miestnosti sa dieťa napríklad učí manipulovať s predmetmi, ukázať na niečo, požiadať o to a pri prosbe sa pozrieť do očí. V inej pracuje na nových úlohách, hrá sa. V ďalšej si opakuje to, čo už vie robiť. Nasledujú aktivity, ktoré súvisia s bežnými potrebami – s toaletou, jedlom, obliekaním. V zaujímavom priestore Snoezelen, ktorý vyzerá ako zo sci-fi filmu, sa hrá s farebnými svetlami, ale aj so sluchovými, hmatovými a pohybovými podnetmi. „Keďže deti s autizmom majú problém so spracúvaním zmyslových podnetov, využívame túto miestnosť na stimuláciu zmyslov alebo na upokojenie,“ vysvetľuje špeciálna pedagógička. Deti obzvlášť rady chodia do telocvične, najradšej majú hojdačky. V dielni sa venujú arteterapii – pracujú s farbami, hlinou, šijú, maľujú a kreslia. Na niektoré z nich pôsobí upokojujúco hudba v podobe muzikoterapie, iné však neznašajú žiadne zvuky. Účinná je aj kanisterapia.

ZABÚDA SA NA NICH

„Ak sa vám čokoľvek na vývine dieťaťa zdá podozrivé, čo najskôr vyhľadajte priamo poradenské zariadenie, ktoré má vo svojom profile

diagnostikovanie autizmu. Je jednoduchšie vrátiť sa potom napríklad do logopedickej poradne, ak sa diagnóza autizmu nepotvrdí, ako žiť v neistote a zanedbať dieťa, ktoré už mohlo mať správnu terapiu,“ odporúča rodičom PaedDr. Andrea Šedibová. Háčik je v tom, že odborníkov, ktorí vedia diagnostikovať autizmus, je u nás žiaľostne málo – podobne ako zariadení pre detských a dospelých autistov. Z toho dôvodu rodičia musia na diagnostiku čakať aj polroka a viac. Odborníci, ktorí sa špecializujú na diagnostiku, a terapeuti, ktorí majú na starosti starostlivosť, sú takí pohltení prácou s deťmi, že nemajú čas ani síl venovať sa ešte aj rodičom. Tí by pritom potrebovali obrovskú psychickú podporu a praktické poradenstvo, pretože život s autistom je veľmi náročný.



Peťka s terapeutkou v telocvični

Foto: Robo HUBAČ

Je ich veľa



Američania hovoria o epidémii autizmu, ale na Slovensku je okolo autistov veľké ticho, tvrdí špeciálna pedagogička Andrea Šedibová.

O autizme väčšina z nás začala niečo tušiť, až keď sme uvideli film Rainman s Dustinom Hoffmanom v hlavnej úlohe. Kedy sa u nás o autistickom syndróme začalo vôbec hovoriť?

Podstatné zmeny nastali, keď sa zmenila školská legislatíva. Autisti boli dlho vylúčení zo vzdelávania. Až v roku 1992 sa zrušila kategória nevzdelateľných detí a začali vznikáť prvé triedy pre autistov. Konečne sme ich začali vnímať ako samostatnú skupinu ľudí so špeciálnymi potrebami. Dnes je to tak, že keď autistické dieťa príde do školopovinného veku, nastúpi do školy – zvyčajne do triedy pre žiakov s autizmom. Tieto triedy sú zväčša v štátnych špeciálnych školách alebo vznikajú v súkromných zariadeniach, ako je naše.

Problém je však v tom, že autistickému dieťaťu sa treba venovať od útleho veku, od momentu, keď sa porucha diagnostikuje. Bolo by ideálne, keby navštevovalo už materskú školu. Keďže však predškolská dochádzka u nás nie je povinná, len posledný ročník, štát škôlku zriadiť nemusí. Navyše, v útlom veku je takmer na každé dieťa potrebný jeden pedagóg, preto zriaďovať také materské školy je veľmi drahé. Matka je zväčša prinútená predĺžiť si rodičovskú dovolenku a ostať s dieťaťom doma. Pri všetkej úcte k jej starostlivosti – často je bezradná, lebo nevie, čo má robiť, a zväčša sa musí postarať ešte o ďalšie dieťa.

Nevyriešili by to súkromné škôlky?

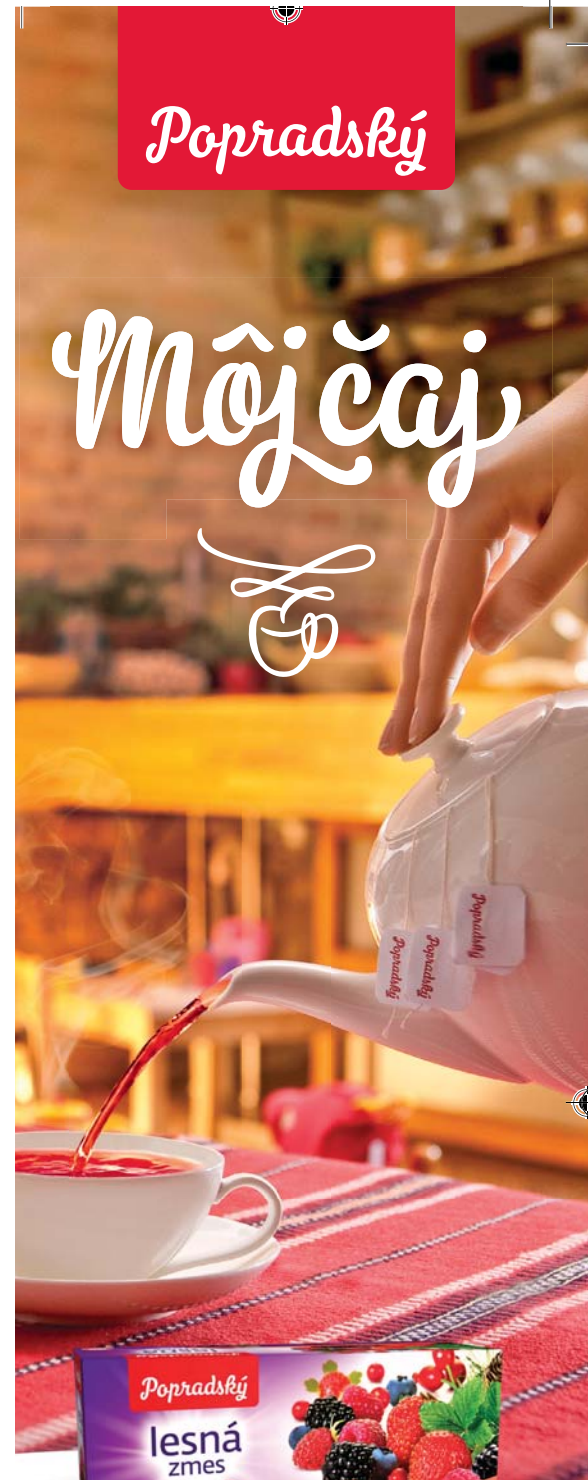
Áno. Ale po prvé, rodičia si ich musia čiastočne platiť a po druhé, je ich veľmi málo. Napríklad v Bratislave existuje len naša súkromná materská škola pre deti s autizmom, ďalšie sú v Žiline, Prešove a Košiciach. Celkovo je na Slovensku dvanásť tried mater-

ských škôl, spolu pre šesťdesiatosem detí. Sú na ne dlhé poradovky, pretože taká škôlka má kapacitu štyri až šesť detí. Kam sa podejú ďalšie?

Čo s autistami po skončení školskej dochádzky? Starostlivosť o nich je oveľa náročnejšia ako o malé deti. Mnohí majú v puberte a dospelosti ťažké poruchy správania.

Aj to je vážny problém. Keby bola starostlivosť do útleho veku kvalitná, intenzívna a prepojená, v puberte a dospelosti by to s nimi nebolo také náročné. Zatiaľ len legislatíva v školstve zaručuje vzdelávanie dieťaťa s autizmom, zdravotnícka chýba úplne. Sociálna dáva možnosť samosprávnemu kraju alebo súkromnému zriaďovateľovi zriaďovať domovy sociálnych služieb aj pre klientov s autizmom. Keď autista dovŕši osemnásť rokov, štát nemusí zabezpečiť nič. Niekoľko dospelých autistov je umiestnených do domov sociálnych služieb, ktoré sú zvyčajne pre mentálne postihnutých. Vďaka aj za to, ale málokedy v nich majú vyhovujúce podmienky. V „déeeskách“ často chýbajú kvalifikovaní odborní pracovníci, ktorí by im poskytli potrebný prístup. Náklady na zabezpečenie odborného personálu neumožňujú požadovanú týždennú alebo celoročnú starostlivosť. Ak, tak len v zriedkavých prípadoch. Aby mohli dospelí autisti žiť zmysluplne, prosperovali a nemali agresívne prejavy, potrebujú úplne iný program a iné perspektívy ako ľudia s ostatnými duševnými chorobami a postihnutím.

Preto zo strany rodičov vznikajú v rôznych regiónoch iniciatívy na vytvorenie súkromných zariadení pre dospelých autistov. Rodičia zháňajú dve percentá z daní, hľadajú ▶



Hory a lesy ukrývajú najchutnejšie dary prírody. Objavte ich v čaji Lesná zmes a ochutnajte pestrú chuť starostlivo vybratého lesného ovocia. Sviežosť černíc, čučoriedok a brusníc tu vyvažuje zmyselná chuť sladkých lesných jahôd a malín. Doprajte si šálku ovocného čaju, ktorý zahreje vaše telo aj dušu.

P7-110390/2

www.popradskycaj.sk

UVÄZNENÝ VO VLASTNOM SVETE

Autista je slovo odvodené z gréckeho autos, čo znamená sám. Žije v uzavretom svete a aký ten svet je, to si len domýšľame. On nerozumie nám a my jemu. Autizmus je porucha psychického vývinu, ktorá sa prejavuje v ranom detstve, najčastejšie od dvoch do piatich rokov veku dieťaťa. Charakterizujú ju špecifické príznaky v troch oblastiach – v sociálnych vzťahoch, predstavivosti a v hre a záujmoch. Má veľa podôb a rôzne stupne, ktoré závisia od miery narušenia jednotlivých oblastí mozgu. Každý autista je iný.

Cesty, ktoré vedú k poškodeniu mozgu, sú rôzne a aj samo poškodenie nastáva v rôznych obdobiach vývinu plodu či dieťaťa. Vyzerá to tak, že sa stretne „strapec“ príčin, ktoré spustia autistickú poruchu. Odborníci uvažujú o traumách počas tehotenstva či pôrodu, o vplyve genetiky, metabolických poruchách, civilizačných faktoroch, očkovaní či o iných príčinách. No nič nie je exaktne dokázané. Keďže nie sú jasné príčiny autizmu, dnešná medicína nedokáže predvídať, že sa narodí autista. Vieme len, že autizmus je pervazívna vývinová porucha, to znamená, že preniká celou štruktúrou osobnosti. Preto ho nemôžeme jednoducho porovnávať s mentálnym postihnutím. Od iných duševných ochorení a porúch sa autizmus odlišuje v troch oblastiach:

- V komunikácii. Ako autista komunikuje, keď nerozpráva? Jeden sa uzavrie vo vlastnom svete, nie je schopný komunikovať, hrať sa a chápať bežné pojmy, iný má veľmi dobrú úroveň komunikácie a inteligencie.
- V predstavivosti: Autista podnety spracúva úplne inak ako my, nám sa zdá, akoby sa od neho len odrážali. Čo však skutočne prežíva, to môžeme len tušiť podľa jeho vonkajších prejavov, ktoré sú často sebapoškodzujúce alebo vyúsťia do agresie proti okoliu.
- V záujmoch: Ako sa autista hrá, keď je dieťa? Čím sa zaoberá, keď je dospelý? Jeho činnosť navonok nedáva zmysel, lebo – pokiaľ je bez terapie – stále robí dokola to isté.

sponzorov, priestory. Žiaľ, zväčša stroskotajú na nedostatku financií a nezájme samosprávnych a štátnych orgánov. Na Slovensku sú len dve súkromné DSS – u nás a v Krajinom, kde vznikol projekt Drahuškovo. Ale to je málo. Práve teraz dorastajú do dospelosti autisti, ktorí ako prví prešli našimi rukami v deväťdesiatych rokoch, keď sme zakladali autistické triedy. Vo svete fungujú rôzne modely, ale vždy sa na nich spolupodieľa viacúrovňové financovanie.

Ale predsa existujú občianske združenia, nadácie a organizácie z tretieho sektora, ktoré by im mali pomáhať.

Pomáhajú, ako sa dá. Sama som pracovala v organizácii s najdlhšou tradíciou, ktorou je SPOSA, Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom, s centrárou v Bratislave a s pobočkami v ďalších mestách. Táto organizácia docielila v deväťdesiatych rokoch zmeny v školskej legislatíve a to, aby v sociálnom rezorte autizmus vôbec figuroval. Je za tým obrovské množstvo práce rodičov a dobrovoľníkov. Ďalšie občianske združenia riešia čiastočné, konkrétne problémy svojich členov v regiónoch. Prednedávnom vznikol fond F 84, ktorý okrem toho, že organizuje zbierku na pomoc ľuďom s autizmom a rôzne stretnutia, sa snaží o tejto problematike informovať a upozorňovať médiá. V Amerike sa už roky hovorí o epidémii autizmu, len u nás je okolo neho stále strašne ticho.

Koľko autistov je na Slovensku?

Také štatistiky neexistujú. Môžeme len vychádzať z medzinárodných výskumov, ktoré hovoria, že dnes má každé stodesiate dieťa poruchu autistického spektra. Isté je len to, že počet ľudí s autistickým syndrómom dramaticky stúpa.

Prečo neexistuje nijaká štatistika?

Lebo neexistujú diagnostické metódy v zmysle merateľných hodnôt určitých látok v tele, o ktoré by sa mohla opierať. Navyše, u nás nie sú presne stanovené pravidlá, kto má diagnostiku vykonávať. Mala by byť tímová, to znamená, že by sa na nej mal zúčastňovať detský psychiater, psychológ a špeciálny pedagóg, ktorí rozumejú vývinu dieťaťa a jeho odchýlkam. Často sa však stane, že dieťa má celý život nesprávnu diagnózu alebo prejde mnohými inými diagnózami.

„Toto je moja korešpondencia s úradmi,“ ukazuje Marcela Kellenbergerová. Jej manžel Miloš zatiaľ dohliada na Kristiánku, aby si neublížil.



Foto: Robo HUBAČ

My sa

Osud sa s Kellenbergerovcami nemaznal. Starajú sa o dvoch mentálne a telesne postihnutých synov a každý deň riešia dilemu, či im kúpiť plienky alebo základné potraviny. Na svoju krivdu upozorňujú ministrov, poslancov, ombudsmana, prezidenta. Zatiaľ bez úspechu. Napriek tomu sa nevzdávajú. Nič iné im ani nezostáva.

Kristián má jedenásť rokov a je autista. Okrem toho má päť ďalších vážnych zdravotných diagnóz. Jeho starší brat, dvadsaťtri-ročný Marcel, má v zdravotnej karte zapísanú diagnózu detská mozgová obrna, mentálna retardácia a najnovšie aj autistický syndróm. Zdá sa vám, že nie je možné, aby jedna rodina mala takto postihnuté až dve deti? Žiaľ, je. Ibaže naša „sociálna“ legislatíva neráta s rodičmi, ktorí sa chcú o také deti



Foto: Robo HUBAČ

NEVZDÁME

postarať sami. Zákon, ktorý by im mal pomôcť, ich, naopak, diskriminuje. Úradníci sú navzdory vytrvalým protestom manželov Kellenbergerovcov nepriestrelní. Rodinné dávky im z roka na rok znižujú, hoci synovia rastú a starostlivosť o nich je každým dňom náročnejšia. Absurdita? Nie, skutočnosť.

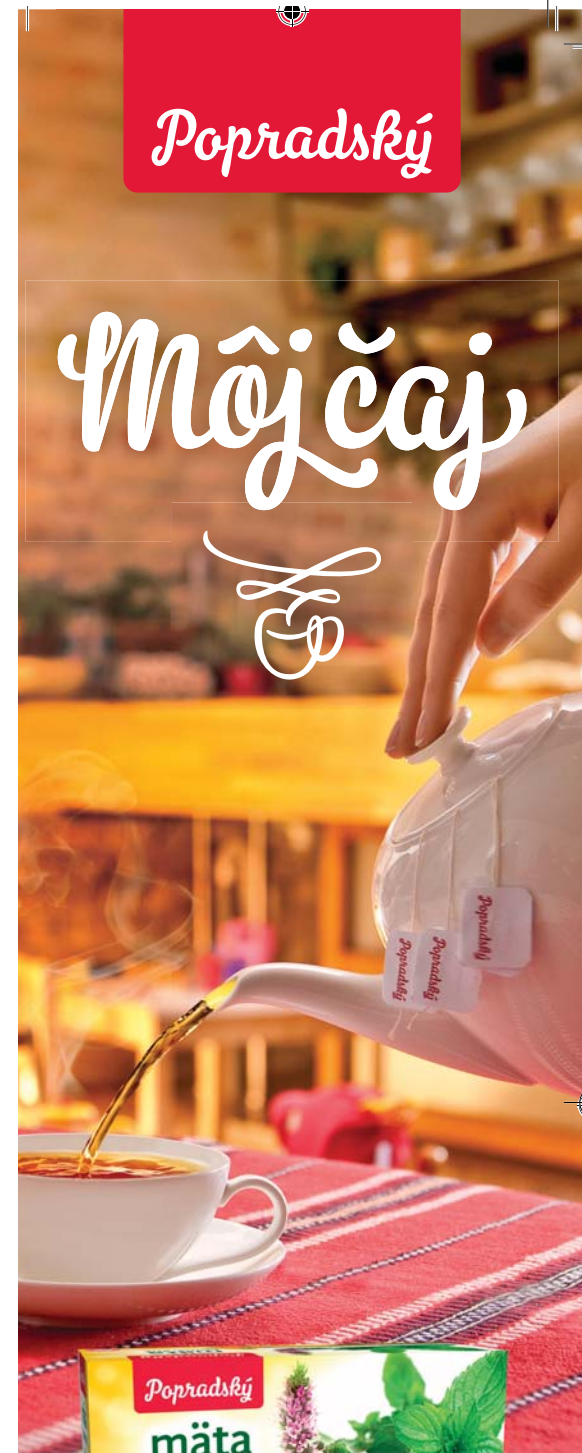
VIANOCE V MARCI

Do domu v Diviackej Novej Vsi vstupujem s miernou obavou. Očakávam zdevastované izby, obité steny, stopy po agresívnych prejavoch. Ako veľmi sa mýlim! Pani Kellenbergerová s manželom nás vovedú do útulného príbytku, v ktorom vládne poriadok a jednoduchá elegancia. Zvedaví chlapci nám podajú ruky, predstavia sa. Každý po svojom – starší Marcel svoje meno vysloví, pretože vie hovoriť, hoci artikuluje ťažko, mladší Kristián to rieši posunkami.

Usadíme sa v sedačke, chlapi vedľa nás. Nesmú ostať osamote ani na sekundu, potrebujú dohľad vo dne, v noci. Kristián sa najbližších tridsať minút odo mňa nepohne ani na krok. Občas sa ku mne pritúli, chytí ma za ruku, hrbne mi do vlasov. „Je na ne zaťažený, ste mu sympatická,“ usmieva sa mama. Spočiatku neviem reagovať, ale rýchlo si zvykám a poddávam sa jeho dotykom. Stále mi pritom ukazuje obrázok s motívom Mikuláša. Je čoraz neodbytnejší a nástojčivejší. „Santa je teraz u nás hitom číslo jeden. Máme aj veľkú bábku, aká sa na Mikuláša vešia do okna, s ktorou sa stále hrá. Z toho istého dôvodu sme ešte nezložili vianočný stromček.“

ČO JE TO?

Keď sa pred dvadsiatimi tromi rokmi mladým manželom narodilo rozkošné bábätko, netu- ➤



Svieža mäta posilňuje vašu nervovú sústavu, čo je najmä v zimných mesiacoch pre organizmus veľmi dôležité. Okrem toho potláča bolesť hlavy, podporuje koncentráciu a myslenie. Šťavnatý pomaranč dodáva čaju ľahkosť a sladkú dušu ovocia. Výnimočný čaj „Mäta pomaranč“ má osviežujúce a uvoľňujúce účinky na vaše telo i myseľ.

P7-110390/3

VÝNIMOČNÍ

Dve tretiny autistov síce majú aj mentálne postihnutie, je však druhotné. Nízko-funkční autisti majú natoľko obmedzené schopnosti komunikácie, predstavivosti a záujmov, že ak im nevytvoríme ochranné prostredie, sú v živote stratení, nešťastní, čo sa prejavuje problémovým správaním.

Jednu tretinu tvoria vysokofunkční autisti a ľudia s Aspergerovým syndrómom. Rozprávajú ako my a môžu mať veľmi bohatú slovnú zásobu, ale vyznačujú sa zvláštnosťami v sociálnej sfére. Mnohých takých ľudí ste určite už niekedy stretli, môžu chodiť do bežných škôl. Dlhšie nie je zrejme, čo je príčinou ich problémov a zvláštností, zväčša až v puberte sa zistí, že majú poruchu autistického spektra. Sú šikovní, múdri, ale samotári, ktorí sa stráňajú spoločnosti, alebo, naopak, upozorňujú na seba sociálne veľmi nepríjemným správaním. Často ich šikanujú – ani nie tak pedagógovia, ako spolužiaci. „Aspergeri“ sú zväčša vysoko nadaní v jednej oblasti, napríklad v počítačovej sfére, alebo majú absolútny sluch. Na túto oblasť života sú schopní vynikajúco sa koncentrovať. Ak študujú a okolie im pomáha, vedú sa užívať a samostatne existovať. Ak však nemajú vytvorené vhodné podmienky, k ich syndrómu sa pridáva veľa psychiatrických porúch. Okrem iného je u nich veľa pokusov o samovraždu. Vysokofunkční autisti majú v porovnaní s nízkofunkčnými lepšie komunikačné a sociálne schopnosti, sú samostatnejší, väčšmi pripravení na život a vedú sa lepšie zaradiť do spoločnosti.

POPULÁRNY MIKI



Trináročný Miki Kopas sa intenzívne zaujíma o českú politiku. Sleduje programy jednotlivých strán a s ostrovtipom komentuje udalosti na politickej scéne. Nádejný

politológ bol v čase volieb u našich susedov častým hosťom v televíziách i na politických mítingoch, nakrútili o ňom aj dokumentárny film. Miki má Aspergerov syndróm, ktorým takmer výlučne trpia chlapci.

šili, že onedlho sa všetko zvrtnie. Chlapča malo od pol roka vysoké teploty, angíny, zápaly uší. „Robila som sekretárku a chcela som sa vrátiť do práce. S Marcelkom som však bola stále v nemocnici. Nechodil a nerozprával ako iné deti v jeho veku. Nikto nám však nič nepovedal. Asi v troch rokoch som našla v jeho zdravotnej karte skratku DMO. Čo to je? – čudovala som sa. Až známa mi vysvetlila, že je to detská mozgová obrna!“

Marcela hľadala literatúru, aby sa o synčekovej chorobe dozvedela čo najviac. Väčšina lekárov jej radila, aby ho dala do ústavnej starostlivosti. Pre ňu to však neprichádzalo do úvahy. Do práce sa už nevrátila, rozhodla sa naplno venovať chlapcovi. „Vytrvalo som mu čítala knihy, ukazovala obrázky. Postupne sa naučil hovoriť. Cvičili sme Vojtovou metódou. Začal však krívať, hrozilo, že úplne prestane chodiť. Lekári mu operácie neodporúčali a prehovárali ma: Načo ho chcete trápiť? Nemá to význam!“ Pani Kellenbergerová je však rodená bojovníčka a korekčné ortopedické operácie si presadila. V ôsmich rokoch Marcelovi úspešne operovali nohy, nasledovala náročná rehabilitácia. Keby doktorov vtedy poslúchla, zrejme by skončil na invalidnom vozíku.

ZNIČENÉ PLÁNY

Manžel Miloš mal dobrú pozíciu v súkromnej firme a slušne zarábala. „Ja som poberala len zvýšené rodinné prídavky. Panej zo sociálneho, čo k nám chodila, vôbec nenapadlo upozorniť ma, že mám nárok aj na opatrovateľský príspevok.“ S chlapcom pomáhali Marcelle rodičia. Až do chvíle, kým rodinu nezasiahla ďalšia rana osudu. Jej brat mal ťažkú autonehodu, a tak otec s mamou museli namiesto postihnutého vnuka opatrovať bezvládného syna.

Napriek všetkému sa mladí manželka nevzdávali myšlienky mať ďalšie dieťa. Nechceli však riskovať: „Rok sme chodili na genetické testy a počas tehotenstva mi spravili odber plodovej vody. Všetko bolo v poriadku. Aby sme riziko ešte zmenšili, rozhodli sme sa pre cisársky pôrod.“ V čase radostného očakávania sa Kellenbergerovci plánovali presťahovať z paneláka v Prievizdi do neďalekej dediny. Na úver kúpili domček so záhradou, ktorý chceli postupne zrekonštruovať. Mali krásne plány: bude ideálny na bývanie s ťažko chorým Marcelkom. Presťahujú sa doň aj Marcelini rodičia s nevládnym bratom... Osud však s rodinou opäť kruto vybabral.

Marcel miluje vážnu hudbu. V obývačke na policach má stovky albumov a presne vie, kde ktorý je. Jeho obľúbený magnetofón sa však pokazil. „Doďubaná hrniec,“ vysvetľuje.



Foto: Robo HUBAČ

IBA DESAŤ CENTIMETROV?!

Kristián, ktorý spočiatku vyzeral tiež ako zdravé dieťaťko, nepriberal, mal problémy s chodením, často padal a nerozprával. Nešťastná mama opäť začala chodiť po lekároch. Neurológ ju presviedčal, že synovi nič nie je a že ho zbytočne úzkostlivo pozoruje. Pediatrička však tvrdila, že dieťa neprospeje, a poslala ju za špecialistom do Nitry. Ten venoval rodine, cestujúcej dve hodiny s dvoma postihnutými malými deťmi, pätnásť minút. „Nebabral sa s nami. Spýtal sa: Vy máte dve také deti? Nevie, čo vášmu Kristiánovi je, ale zdravý nie je. Môžete ísť aj do Ameriky, ale nikto vám nepovie, akú poruchu má. Máte jednoducho smolu.“

Nasledovali ďalšie vyšetrenia v Bratislave, bez výsledku. Kristiánova prepúšťacia správa znela: poškodenie centrálnej nervovej sústavy na základe metabolickej poruchy. „Keď sme sa neskôr jednej lekárnici pýtali, ako je to možné, keď genetické testy boli v poriadku, odvetila: Predstavte si genetiku ako jeden meter. My z nej vieme rozpoznať desať centi-



Kristián je už od Vianoc zamilovaný do motívu Mikuláša. Počas návštevy obrázok nepustil z ruky ani na chvíľu.

Foto: Robo HUBAČ

metrov a zvyšných deväťdesiat je pre nás veľká neznáma. Ostali sme v absolútnom šoku. Keby nám toto boli povedali vtedy, keď sme dieťa ešte len plánovali, Kristián by sa nikdy nebol narodil!“ hovorí so slzami v očiach pani Marcela.

SKVELÝ MANŽEL

Pracovníčka na sociálnom rodičom opäť poradila, aby dali obe deti do ústavu. „Ja však nemám deti na to, aby som sa ich zbavila,“ odmietla zdesene matka. V tom čase už bola psychicky aj fyzicky na dne. „Nemala čas ani umyť si zuby a najesť sa. Bola strhaná, neupravená. Vtedy som sa rozhodol, že odídem z práce a budem sa o chlapcov starať spolu s ňou,“ hovorí ticho Miloš Kellenberger. Pôsobí veľmi upokojujúco, vyrovnané, je protipólom energetickej manželky. „Bolo to ťažké rozhodnutie, ale rodina ma potrebovala doma,“ dodáva. Manželka prikyvuje: „Sme partneri, priatelia, kolegovia

v práci. Veľmi si cením, že od nás neušiel, ako by to spravili iní muži, alebo nepovedal – ja zarábam, ty sa staraj. Bez neho by som to nezvládla.“

Keď mal Kristián päť rokov, mama u detskej lekárky objavila letáčik s názvom Máte autistu? „Spomínalo sa tam deväť bodov a Kristián ich šesť spĺňal. Pýtala som sa pediatričky, či nemôže ísť o autistický syndróm. Odpovedala, že o autizme nič nevie a že je to asi zase nejaký nový výmysel, na ktorom chce niekto zarobiť.“ Marcela si však už bola istá. Keďže internet doma nemajú, nejaký čas jej trvalo, kým sa skontaktovala s uznávanou špecialistkou na autizmus. PaedDr. Andrea Šedibová z bratislavského centra Andreas chlapca jednoznačne diagnostikovala ako autistu.

„Dlho sme nevedeli, čo znamenajú jeho nevyspytateľné reakcie a poruchy správania. Prečo nerozpráva, leží na zemi, takmer vôbec nespí? Prečo televíziu aj knižky pozerá dole ▶



Popradský

Môj čaj

Tea



Zelený čaj je po stáročia známy pre svoje blahodárne účinky. Je mimoriadne bohatý na prírodné antioxidanty, ktoré chránia náš organizmus. Mladé lístky zeleného čaju tvoria jemný základ tohto vynikajúceho nápoja. Svieža chuť exotického pomaranča, sa krásne dopĺňa s iskrivou chuťou zázvoru. Táto kombinácia povzbudí telo a rozjasní myseľ!

PT-110390/4

www.popradskycaj.sk

NEDÁ SA VYLIEČIŤ

Na autizmus je zatiaľ medicína krátka. Existuje len podporná medikamentózna liečba – samozrejme, nehovoríme o prípadoch, keď sa k autizmu pridružilo iné ochorenie. Odborníci istú nádej vkladajú do špeciálnych diét, ale tie majú zvyčajne len čiastočný efekt u niektorých osôb s autizmom. Najväčšie úspechy majú prístupy, ktoré zahŕňajú intenzívnu, niekoľkohodinovú špeciálno-pedagogickú, prípadne psychologickú terapiu týždenne, spolu s úpravou jedálneho lístka na základe medicínskych vyšetrení. Dôležité je pracovať s autistom individuálne a čím skôr po diagnostikovaní, na základe vývinového hodnotenia a rozvíjania, ktoré je doslova „šité na mieru“. Pokrok závisí od včasnej a intenzívnej terapie, spolupráce rodiny s odborníkmi, ale aj od miery poškodenia dieťaťa.

Máte podozrenie, že vaše dieťa má autistické prejavy? Prvotné môžu byť veľmi rozdielne. Toto sú najčastejšie.

- Neochotne a zriedka nadväzujú očný kontakt, často sa pozerá z rôznych uhlov.
- Hrá sa samo alebo sa hrá pri rovesníkoch, ale nie s nimi.
- Oneskoruje sa vo vývine reči alebo nerozpráva vôbec.
- Namiesto odpovede zopakuje otázku. Doslovné opakuje vyjadrenia druhých ľudí, počuté útržky z kníh, filmov, hudobných textov.
- Nevníma niektoré zvukové podnety, pôsobí ako nepočujúce. Nereaguje na svoje meno.
- Precitlivo reaguje na zvukové, vizuálne a dotykové podnety.
- Nehrá sa s hračkami štandardným spôsobom. Uprednostňuje komplikované skladačky.
- Zoraďuje hračky a predmety za sebou alebo vedľa seba.
- Pri rozrušení rytmicky kýva telom, máva rukami, trepoce prstami.
- Má záchvaty agresie voči iným osobám alebo ubližuje sebe (hryzie si prst, búcha si hlavu, hádže sa na zem).
- Uprednostňuje rutinu a stereotyp, ťažko znáša zmenu.

hlavou? Prečo z ničoho nič hodí ovládač o stenu alebo rozoberie reproduktor z rádia? Prečo nevníma nebezpečenstvo? Prečo odpadáva pri hlučnej hudbe, drží sa za uši, keď okolo prejde nákladiak, prekážajú mu visiace lampy a predmety? Až pani Šedibová nám vysvetlila, že tieto prejavy, ktoré nám dlho podsúvali ako prejavy DMO a mentálnej retardácie, sú autistické.“

DOĎUBANÝ HRNIEC

Kellenbergerovci neskôr zistili, že autizmom trpí pravdepodobne aj starší Marcel. Teraz už chápu, prečo sa celé hodiny hojdá v sedačke v záhrade a počúva hudbu. „Zatiaľ čo Kristiánko všetko vníma prostredníctvom obrázkov, Marcelka veľmi upokojuje hudba, najmä vážna.“ Hoci nepozná abecedu, presne vie, kde má uložené konkrétne pesničky a spevákov. Nechápe síce zmysel čísel, ale svoju obľúbenú melódiu si bez problémov nájde na 88,3. Zapne prehrávač a na maminu otázku, čo to je, sebavedome odpovie: „Swingovka!“ Vzápätí donesie prenosný magnetofón. Ukáže naň a povie: „Doďubaný hrniec!“ „To znamená pokazený magnetofón. Raz som povedala, že vyzerá ako okrúhly hrniec, a on to slovo odvtedy používa,“ zasmee sa mama, ale vzápätí si vzdychne: „Škoda, že sme autistické prejavy nevedeli u neho identifikovať skôr. Keď bol malý, o autizme sa vôbec nehovorilo.“ Našťastie, teraz chodí na pár hodín denne do DSS, kam aj jeho mladší brat.

Kým sú chlapi v ústave, pani Marcela uteká navštíviť nevládneho brata a mamu, ktorí ležia vedľa seba v tej istej budove. „Pred piatimi rokmi otec zomrel na rakovinu a mama sa už nespamätala. Teraz má alzheimera. Ešte ma pozná, ale už to dlho nepotrvá...“

LÁSKA BEZ HRANÍČ

Zatiaľ čo Marcel počúva príjemnú swingovú melódiu, Kristián je čoraz nepokojnejší. Už neseďí pri mne, svoju pozornosť upriamuje na obrovského Mikuláša. „Santu musíme teraz skryť. Keby sme tak nespravili, roztrhal by ho a vyhodil von. Volá sa to obsedantné správanie a vtedy mu nesmieme ustúpiť. Veľmi sa však bojím, ako budeme zvládať také stavy, keď bude dospelý...“ zamýšľa sa Marcela. Staršieho syna medzitým zaujme fotografový aparát. Sadne si ku škatuli s legom a bleskovo si zostrojí vlastný. A poďho fotiť. Kellenbergerovci vedú život s obrovskými obmedzeniami. „Nemôžem ísť do sprchy a deti nechať

v obývačke. Musím počkať, kým sa manžel vráti z obchodu. Nemáme šancu ísť s nimi do nákupného centra, keď im potrebujeme niečo kúpiť. Neznášajú hluk a desí ich množstvo ľudí – vtedy dostávajú záchvaty. Naše cesty sa obmedzujú na vyšetrenia u lekárov, pobyty v nemocnici. Deti musia počas cestovania mať plienky, a keďže majú problémy s trávením, musia vopred dostať lieky a vyprázdniť sa. Kristián sa v aute okamžite odpúta a je schopný vyskočiť z neho, takže niekto s ním vždy musí sedieť vzadu. Nepomôže ani detská poistka, lebo prelezie dopredu. Skúste vtedy šoférovať na diaľnici! Osobná hygiena a obliekanie – všetko s nimi treba robiť. Vedia, že nohavice patria na nohy, ale nedokážu si ich obliecť. Gombíky, šnúrky? Ich jemná motorka je veľmi problematická. Musíme ich kŕmiť, lebo jedlá, ktoré majú radi, by hneď zhltili a spôsobili by im zdravotné komplikácie. Veľký problém je spánok. Zaspia len s liekmi. Aj tak ich musíme celú noc kontrolovať, aby si neublížili.“

ÚTOČISKO

Kellenbergerovci mali vo svojom nešťastí kúsok šťastia. V čase, keď rekonštruovali dom, už vedeli, že ani Kristián nie je v poriadku. Interiér preto úplne prispôbili novým okolnostiam. Všetky miestnosti sú otvorené, mama z kuchyne vidí, čo robia chlapi v obývačke. Bez dverí ostali aj detské izby a spálňa manželov. Dom však ešte stále nie je dokončený a z jednej strany doň tečie. Miloš ukazuje na potrubie, trčiace z nezakrytého stropu: „Na dokončenie nemáme peniaze, riešime len základné veci, aby sme prežili.“ Aj tak však obydlie znamená pre rodinu útočisko pred neprijateľným svetom. Otcovou pýchou je najmä krásna, upravená záhrada: „Je to moje hobby a chlapi mi tu v lete výdatne pomáhajú.“

Návštevy k nim nechodia. „Iba novinári a filmári. Priateľov sme už dávno stratili,“ konštatuje sucho Marcela. „Okolie vôbec nevie, ako žijeme. A viete, že ľudia sú schopní závidieť ešte aj ten nedokončený dom?“

NEEXISTUJÚ?

Rodín s dvomi mentálne aj telesne postihnutými deťmi na Slovensku nie je veľa. To však neznamená, že neexistujú a nemajú nárok na dôstojný život.

Parlament schválil úpravu zákona 447 z roku 2008 o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. Dva odseky paragrafu 22 tohto zákona spôsobili, že

Kellenbergerovci prišli o právo robiť osobných asistentov vlastným deťom. Hoci sú ich opatrovníkmi, nemajú nijaký status. „Nemáme nárok na dovolenku, péenku, daňový bonus. Je možné, že prídeme o dom. Aký dôchodok budeme mať? Poberáme len opatrovateľský príspevok a nezmyselné kompenzácie, ktoré našu finančnú krízu nevyriešia. Inštitút osobnej asistencie je v súčasnej legislatívnej podobe veľmi nespravodlivý. Byť osobným asistentom je iste záslužná práca, ale prečo rovnaké peniaze nemôžeme dostať aj my, keď sa dvadsaťštyri hodín v kuse staráme o dve postihnuté deti? Veď je to zvrátené!“

ZA DOBROTU NA ŽOBROTU?

Z príspevkov za opatrovanie detí vo výške 256 a 176 eur sa vyžiť nedá. „Starostlivosť o autistu v domove sociálnych služieb stojí tisícky eur mesačne a my tieto peniaze štátu šetríme, pretože sa o synov staráme sami. Paradoxne, namiesto toho, aby nám zodpovední rodinné dávky zvýšili, z roka na rok ich znižujú. Zákon je vraj zákon. Nikoho nezaujímá, že je nelogický a našu rodinu úplne diskriminuje.“

Kellenbergerovci sa okrem toho denne stretávajú s množstvom obmedzení a byrokracie, ktoré im komplikujú život. Napríklad, každý pobyt v nemocnici, keď sprevádzajú dieťa, si musia plne hradit. Kristián nemôže chodiť do

školy viac ako dvadsať hodín týždenne, inak by otec naňho dostal ešte menej peňazí ako teraz. Podľa Marcely Kellenbergerovej je to obmedzenie základného práva prístupu k vzdelaniu. „Úplne smiešne sú aj kompenzačné príspevky. Zvyšujú sa o dva-tri centy ročne. Prečo ich nezrušia? Bolo by jednoduchšie, keby sme mali pravidelný príjem, ktorý by sme mohli použiť na to, čo práve potrebujeme. Navyše sa s nimi spájajú papierovačky, ktoré stoja zbytočné peniaze.“

KOCÚRKOVO

Pani Kellenbergerová je jedna z mála rodičov, ktorí aktívne vystupujú za práva detí s autizmom a mentálnym postihnutím. Zväčša jej každý povie: „My sa k vám pridáme, ale na behanie po politikoch a televíziách nemáme čas. Okrem toho sa nevyznáme v právnych otázkach tak dobre ako vy.“ Ani ona sa nevyznala. Ale okolnosti ju aj jej manžela prinútili po nociach študovať komplikované zákony, aby vedeli, ako formulovať argumenty a komu ich adresovať. Komunikuje už so štvrtým ministrom sociálnych vecí a rodiny, oslovila úrad vlády, národnú radu, prezidenta, ombudsmana, o úrade sociálnych vecí a rodiny nehoríac. Odvšadiaľ dostáva len strohé odpovede, plné právnických fráz, že treba postupovať podľa zákona. Keď vysvetľuje, že ho treba zmeniť, každý strčí hlavu do piesku.

Pred mesiacom sa celá rodina vybrala „na výlet“ do Bratislavy. Manželia musia totiž všade brať aj deti, nemajú ich kde nechať. Marcela si v parlamente dohodla stretnutie s dvoma poslankami zo sociálneho výboru. Mala byť pri tom aj televízia. „Dámy posunuli termín schôdzky o dve hodiny neskôr – zrejme preto, aby sa konalo bez účasti redaktora a kameramana. Vôbec im neprekážalo, že sme sa s deťmi nemali kam podieť. Venovali nám štvrt hodiny. Boli ústretové, ale jasne nám povedali, že zákon, ktorý nás diskriminuje, bude prijatý bez ohľadu na naše výhrady. Spravia len malú kozmetickú úpravu, ktorá sa však aj tak nebude dotýkať nás. Viac sa neozvali.“

Vynára sa otázka, čo robia mimovládne organizácie, ktoré majú v náplni práce pomáhať práve takým ľuďom, ako sú Kellenbergerovci. Marcela si servítku na ústa nekladie: „Autistické združenia na Slovensku sú roztrieštené. Vyčítajú si, že si vzájomne berú peniaze, nespolupracujú. Minister sociálnych vecí má telesne hendikepovaného poradcu, ktorý pre nás takisto nič nespavil. Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím vytlačí časopis s obrázkami smejúcich sa detí, a to je všetko. Niektoré nadácie nám odporúčajú založiť občianske združenie a uchádzať sa o dve percenta z daní. Pre nás je to úplne neprijateľné. Jediní, ktorí nám pomohli, sú dobrovoľníci z fondu F 84.“

Kellenbergerovci sa nevzdávajú. Pridali sa k bratislavským rodičom a organizujú petíciu za zmenu inkriminovaného zákona. Čo bude ďalej, to nevedia, ale sú rozhodnutí ísť na súd. Nechcú, aby ich synovia skončili v ústave, pretože sa o nich nebudú môcť pre nedostatok financií postarať. „V našom sociálnom systéme sa už roky dejú krivdy. Politici sa zaviazali, že budú rodičom s postihnutými deťmi vytvárať podmienky na dôstojný život v domacom prostredí. Ale kašľú na to. Keď tento štát nezruinovali zlaté padáky a nástenkové tendre, naša rodina určite štátny rozpočet nenabúra. Ak bude treba, pôjdeme s deťmi pred parlament. Možno si nás konečne niekto všimne!“ ■



Foto: Robo HUBAČ

Viac informácií o autizme a špecializovaných štátnych aj súkromných zariadeniach nájdete na www.autizmus.info, www.sposa.sk, www.andreas.sk, www.drahuskovo.sk, www.f84.sk. Pre ďalšie adresy zadajte do vyhľadávачa heslo autizmus.