

Mgr. et Mgr. Zuzana Lakoščíková

## **DRAHUŠKOVO- KOMUNITNÝ PRÍSTUP V STAROSTLIVOSTI O DOSPELÝCH S AUTIZMOM**

### **AUTIZMUS A DOSPELOSŤ**

Autizmus predstavuje pomerne mladú diagnózu, ktorá sa samostatne objavuje až v 10. revízii Medzinárodnej klasifikácie chorôb, dovtedy radený medzi psychotické poruchy. Povedomie o tejto pervazívnej vývinovej poruche na Slovensku však začína utvárať až v 80. rokoch, kedy boli diagnostikované prvé deti. Dnes sú z týchto detí už dospelí ľudia.

Zatiaľ čo pre deti dnes už existujú rôzne možnosti zaradenia do špeciálnych tried pre deti s autizmom či integrácia do bežných a alternatívnych škôl, v rámci ktorých sa uplatňujú rôzne programy- TEACCH, Makaton, či rôzne piktogramy, modely primeranej starostlivosti pre dospelých sa iba vyvíjajú.

Po ukončení školskej dochádzky tak rodičia stoja pred otázkou Ako ďalej?, hľadajúc možnosti uplatnenia pre svoje dieťa.

### **STAROSTLIVOSŤ O DOSPELÝCH S AUTIZMOM**

Podľa prieskumu National Autism Society vo Veľkej Británii až **70%** dospelých s **poruchami autistického spektra** je neschopných žiť samostatne, **49%** žije s rodinnými príslušníkmi a **32%** v sociálnych zariadeniach (Redman, S., 2009).

Zameriavajúc sa na sociálne zariadenia, rozlišujeme dve možnosti:

- Samostatné zariadenie výhradne určené len pre osoby s autizmom (napr. La Garriga v Španielsku<sup>1</sup>, Wahrenbach<sup>2</sup> vo Švajčiarsku)
- Zaradenie osôb s autizmom spoločne s ľuďmi s inými postihnutiami (napr. sieť zariadení L'Arche<sup>3</sup>)

---

1 [http://autismo.es/autism/the\\_project/the\\_project.html](http://autismo.es/autism/the_project/the_project.html)

2 <http://www.wehrenbach.ch/>

Samozrejme obidve možnosti majú svoje pozitívne i negatívne stránky. Pokiaľ sú v zariadení len osoby s autizmom, vyžaduje si to svojou náročnosťou vyšší počet zamestnancov. Výhodou je však možnosť prispôsobenia denného harmonogramu špecifickým nárokom cieľovej skupiny. Takáto stabilita a predvídateľnosť činností tak poskytuje bezpečie a istotu pre klienta.

## **SITUÁCIA NA SLOVENSKU**

Ešte donedávna boli dospelé osoby s autizmom umiestňované len v Domovoch sociálnych služieb. Časté prejavy agresie voči sebe i okoliu, či rôzne prejavy vyplývajúce z diagnózy autizmu sú tak ťažko zvládateľné v podmienkach, kde nie je možné poskytnúť individualizovanú starostlivosť. Riešením je predovšetkým sedujúca medikácia a rôzne metódy obmedzenia slobody.

Výnimkou v poskytovanej starostlivosti na celodennej báze sú tri zariadenia: Autistické centrum Andreas, n.o. v Bratislave<sup>4</sup>, DSS Harlekýn v Topoľčanoch<sup>5</sup> a Komunitné centrum Drahuškovo<sup>6</sup> v obci Krajné pri Myjave<sup>7</sup>.

Andreas funguje predovšetkým ako denný stacionár pre ľudí s autizmom s ľahšou formou postihu, DSS Harlekýn zas v rámci svojho zariadenia vytvoril samostatné krídlo, ktoré je špecializované pre klientelu s autizmom. Napriek tomu, jeho podmienky vychádzajúce z tradičného modelu inštitucionálnej starostlivosti nie sú ideálne i pre pomer klient: personál.

V posledných rokoch však vznikajú mnohé iniciatívy zo strany rodičov, ktorí sa snažia riešiť budúcnosť svojich detí a rozvíjajú myšlienky budovania špecializovaných centier i v Nitrianskom a Košickom kraji.<sup>8</sup>

---

3 <http://www.larche.org/>

4 <http://andreas.sk>

5 <http://harlekyntopolcany.estranky.sk>

6 <http://www.drahuskovo.sk/>

7 <http://drahuškovo.sk>

8 <http://autisti.sk>

## ŠPECIFIKÁ PROJEKTU DRAHUŠKOVO

Drahuškovo je reakciou na myšlienku deinštitucionalizácie sociálnych zariadení, s cieľom poskytnúť pre dospelých s autizmom prirodzené podmienky, umožňujúce ich rozvoj.

Zahrňa v sebe štyri funkcie:

- Špecializované zariadenie pre ľudí s autizmom a domov sociálnych služieb pre iné postihnutia, kde klienti nie sú „opatrovaní a strážení“, naopak, zastávajú pozíciu rovnocenných partnerov personálu
- Domov podporovaného bývania, sociálna služba osobám, ktoré sú odkázané na pomoc iných osôb
- Domov na pol ceste, ktorý dáva príležitosť mladým dospelým- absolventom detských domovov- uplatniť sa ako personál pracujúci v zariadení, vyškolený odbornými školiteľmi a ponúka možnosť rozvíjať svoje odborné vzdelanie
- Chránené dielne, ktoré predstavujú zmysluplnú prácu ťažko zdravotne postihnutým a dáva možnosť seberealizácie

Komunitné centrum sa nachádza v prostredí myjavských kopaníc, zahrňajúc v sebe dva areály- ubytovania a poľnohospodárstva. Poskytuje starostlivosť pre 10 klientov- s autizmom, mentálnym postihnutím, i inými postihnutiami. Zvyčajný pomer personál: klient 1:2 umožňuje individualizovaný prístup, rešpektujúc tak osobnosť klienta a jeho potreby.

Každodenný program v sebe zahrňa aktivity s hudbou, prácu s hlinou, vlnou či farbami v multifunkčnej dielni, aktivity v interiéri (starostlivosť o bielizeň, upratovanie,...), v exteriéri (práca na poli, v záhrade), starostlivosť a kontakt so zvieratami (krmenie, čistenie,...) ako aj poobedné prechádzky do okolitej prírody, často spojená so zberom rôznych sezónnych plodín či liečivých bylín.

Klienti tak majú možnosť vidieť kolobeh práce a sami pochopiť zmysel vykonávanej činnosti.

- špinavú bielizeň si zanesie do pracovne- neskôr naloží bielizeň do práčky- vypraná bielizeň vyvesí- osušené zvesí- poskladá a uloží do skrine- oblečie
- na jar okope hlinu na poli- zasadí semienka- pravidelne chodí polievať- pozoruje ako rastliny rastú- keď zelenina vyrastie, vyberie zo zeme- zanesie do kuchynky- nakrája na šalát- zje

## **KOMUNITNÝ A INDIVIDUÁLNY PRÍSTUP**

Drahuškovo je snahou o komunitu, z hľadiska postavenia klient- terapeut možno hovoriť ako o rovnocennom. Všetky aktivity sú vykonávané spoločne, či už ranná rozcvička alebo obed za spoločným stolom. Klientovi vždy pomáha člen personálu. Označenie klient je nahradené pomenovaním „kamarát“, program celoživotného vzdelávania sa deje v prirodzených podmienkach „života na dedine“ za realizácie rôznorodých aktivít, v ktorých je kladený dôraz na zmysluplnosť. Cieľom je rozvoj klienta v jeho maximálnej možnej miere, nasledujúc jeho individuálny vzdelávací plán.

## **ZHODNOTENIE DOTERAJŠÍCH VÝSLEDKOV**

### **Klient A.**

24- ročný muž a autizmom a stredným mentálnym postihnutím

Do Drahuškova prišiel v decembri 2010.

*Výber z anamnézy:*

Od detstva výrazné autoagresívne sklony (predovšetkým búchanie hlavy o stenu, zem alebo udieranie sa päťou do nosa), miestami agresia namierená i voči okoliu (kopanie, búchanie). Postupne vyradený z niekoľkých špecializovaných zariadení pre nezvládateľné správanie, miestami nutnosť nasadenia kazajky. Sebaobslužné návyky na veľmi nízkej úrovni- potrebuje pomoc pri obliekaní, obúvaní, toalete. Naje sa sám, vie používať príbor, ale ide rukami do taniera. Zrakový kontakt je nedostatočný, reč je ťažšie zrozumiteľná, do pracovných aktivít sa nezapája. Počas noci i niekedy počas dňa je plienkovaný pre inkontineciu moču i stolice. V noci zle spí, budí sa, niekedy nespí vôbec.

Medikovaný neuroleptikami (Rispen 1-0-1), valporátmi (Depakine Chrono 500mg ½-0-1/2), antipsychotiká (Zyprexa 5mg 0-0-1) a benzodiazepínmi (Xanax pp.)

*Dnes:*

A. máva dni, kedy je napätý, k autoagresii či agresii voči okoliu dochádza zriedka, sú to predovšetkým krátke niekoľkominútové epizódy nepokoja niekoľkokrát za týždeň. Dokáže sa

zapojiť do chodu programu, zvláda základné sebaobslužné zručnosti- s usmernením sa sám oblečie i obuje, umyje si zuby. Pri jedle používa príbor, ústa si utrie do servítky, len zriedkavo uchmatne jedlo druhým z taniera. Pri aktivitách vydrží, v čase nepokoja si v jej priebehu urobí prestávku- poprechádza sa, ide sa napiť vody alebo na toaletu. V Drahuškove nie je plienkovaný, k inkontinencii dochádza naďalej- v noci niekoľkokrát za týždeň. V noci spí lepšie- väčšinou 6 hodín, len zriedkavo nespí, v noci sa nebudí.

Postupne vysadené všetky lieky.

### **Klient M.**

19- ročný muž s autizmom a stredným stupňom mentálneho postihnutia

V Drahuškove od októbra 2012.

#### *Z anamnézy:*

Samostatne nekomunikuje. Používa väčšinou jednoslovné výrazy, viacslovné vety len zriedkavo, keď sa jedná o echolálie. Nevie slovnou vyjadriť nesúhlas. Ráno sa sám neprebudí, potrebuje dostať pokyn. S usmernením zvláda základné sebaobslužné úkony- pokiaľ má pripravené oblečenie sám sa oblečie, niekedy si však dá oblečenie naopak, vie si zaviazať šnúrky, nevie sa sám umyť.

Rád sa hrá s autíčkami, skladá stavebnice. Pokiaľ činnosť nedokončil, nereagoval na okolie. Činnosť musel dokončiť.

Má sklony k sebapoškodzovaniu- trhá si nechty, trhá šnúrky na topánkach, až má krvavé zárezy na rukách, hodí sa na chrbát, kolená alebo brucho a tendenciu ničiť veci okolo seba, ktoré „nie sú v poriadku“- natrhnuté, nalomené, nesúmerné a rôzne visiace predmety.

Medikovaný neuroleptikami (Rispen 3-3-2 mg), antihistaminikami (Prothazin 25 mg 1/2-1/2-1/2) a antidepresíva SSRI (Fevarin 100mg 1/2-1/2-0)

#### *Dnes:*

M. ráno vstane sám, ide na toaletu. Po nabádaní si sám zo skrine vyberie oblečenie aj sa oblečie.

Komunikuje viac- dokáže vytvoriť i celé vety. Reaguje na pozdrav. Vie prejavit' svoju nevôľu vo forme „alebo nechceš“, „alebo toto“... , pri činnostiach nečaká pasívne, ale povie, čo chce, napr. „pustiť Si kočka“ pri oddychu v klubovni.

Zmenšil sa záujem o hry z detstva, väčšinu oddychu trávi v kresle počúvaním hudby, no ponúknutú aktivitu (pozeranie knižky, puzzle) neodmietne.

Pri sprchovaní je so slovným usmernením samostatný. Nad'alej pretrváva deštrukčné správanie, v súčasnosti namierené skôr voči predmetom okolo seba, ustúpili automutilačné sklony.

Medikácia znížená- neuroleptiká (Rispen ½-1/2-2 mg) a Prothazin 25mg (0-1/2-1/2).

### **Klientka M.**

26-ročná žena s atypickým autizmom a stredným mentálnym postihnutím

*Z anamnézy:*

Detstvo i adolescencia bez medikamentózneho liečby. Zlom nastal v roku 2007 (vo veku 21 rokov), kedy došlo k náhlej zmene správania. M. začína byť agresívna, predovšetkým voči svojmu okoliu, častá inkontinencia moču i stolice. Agresia nemá jasný spúšťač, nastáva nečakane, striedajú sa dni, kedy je relatívne kludná s dňami, kedy sa strieda niekoľko výrazných rozlád. Diagnostikovaná akútna polymorfna psychotická porucha bez príznakov schizofrénie. Nasadené atypické neuroleptiká, bez efektu, následne vystriedané antiepileptikami. Nasledovala rada ôsmich hospitalizácií pre zhoršenie stavu, bez trvalého efektu, vplyvom medikácie nastalo zhoršenie chôdze. Spolu so zmenou správania M. stráca záujem o predtým obľúbené činnosti- globálne čítanie, kultúru- duchovú hudbu, prechádzky. Pri žiadnej činnosti dlho nevydrží, po niekoľkých minútach sa zhodí na zem. V noci často nespí alebo spí málo a prerušovane, i napriek medikácii. Nezvláda základné sebaobslužné úkony- nevie sa sama obliecť, umyť ani najesť. Pri jedle má zásteru, potrebuje asistenciu dvoch ľudí- jeden jej fixuje ruky, druhý ju kŕmi. Má tendenciu jedlo zhodiť na zem, vyplúť. Celkovo zje málo. Rozpráva veľa, no zväčša nezrozumiteľne sama pre seba, komentuje dianie okolo seba.

Pri príchode v januári 2011 nasadené valporáty (Depakine Chrono 500mg 1-0-1,5), benzodiazepíny (Rivotril 0,5mg 1-0-2), antidepresíva 3. generácie (Trittico 150mg 1/3-0-1) a hypnotiká (Calmaben 50mg 0-0-1)

*Dnes:*

U M. pretrváva čiastočná inkontinencia, no v obmedzenej miere, predovšetkým počas noci. Od marca je M. kludná, neobjavili sa známky agresie voči svojmu okoliu, vnútorná tenzia sa nevystupňuje. Postupne sa navracia záujem o predošlé záujmy. Chôdza sa zlepšila, vydrží i dvojhodinovú prechádzku po okolí, i v sťaženom teréne, nezhodí sa na zem, kráča rýchlo. Sama si vypýta globálne čítanie, počas návštev doma prejavuje záujem o výlety a kultúrne podujatia. Naďalej pretrváva nezrozumiteľná reč, no častejšie sa rada rozpráva na svoje obľúbené témy s personálom, kladie otázky i adekvátne odpovedá, keď otázku dostane.

Pri jednotlivých činnostiach vydrží dlhšie. Keď chce činnosť zmeniť, nehodí sa na zem, ale povie: „dost“ alebo „preč“. S usmernením sa dokáže sama obliecť i upraviť si posteľ, potrebuje naďalej pomôcť so zaviazaním šnúrok. Vie sa sama najesť s lyžicou alebo vidličkou. Zásteru či obrúsok používa hlavne pri polievke. Jedlo nezhadzuje, zje všetko.

Spáva dobre, pravidelne zhruba 7- 8 hodín. Medikácia postupne vysadená od marca 2012.

## ZHRNUTIE

Drahuškovo predstavuje na Slovensku ojedinelý projekt, nielen z hľadiska starostlivosti poskytovanej pre dospelých s autizmom, ale aj z hľadiska personálu, kde dáva príležitosť absolventom detských domovov, ktorí sú na trhu práce znevýhodnení.

Napriek tomu, že na Slovensku sa rozrastá populácia dospelých s autizmom, stále chýbajú špecializované zariadenia, ktoré by umožnili- predovšetkým klientom s nízkofunkčným autizmom viesť plnohodnotný život a poskytovali im možnosť rozvoja.

Ako naznačujú krátke kazuistiky troch klientov Drahuškova, zdá sa, že podmienky komunitného centra majú na klientov pozitívny vplyv a i napriek ich diagnóze im pomáhajú rozvíjať ich potenciál.

## **BIBLIOGRAFIA:**

Hlinová, D.; Šišovičová, J.; Lakošítková, Z.; Michalíková, J. (2012). *Komunitný prístup v starostlivosti o dospelých ľudí s autizmom a podobnými postihnutiami v Drahuškove*. (Metodická príručka). Bratislava: Deltaprint.

Redman, S. (2009). *Don't Write Me Off: Make the system fair for people with autism*. London: The National Autistic Society.