

Keď sa nestará o autistov štát, musia to robiť občianske spolky

Stále väčší počet narodených detí má autizmus. Na Slovensku pre ne neexistujú štátne zariadenia.



Kateřina Nakládaloová. Foto N – Vladimír Šimíček

Kateřina Nakládaloová je riaditeľkou bratislavského Autistického centra Andreas, ktoré v týchto dňoch oslavuje pätnásť rokov od založenia. Už od začiatku supľujú úlohu štátu. V zariadeniach sociálnych služieb po celom Slovensku nie je vytvorené miesto ani pre jedného dospelého autistu s adekvátnou starostlivosťou.

Desať rokov ste riaditeľkou Autistického centra Andreas, čo sa za ten čas zmenilo?

Centrum narástlo, zvýšil sa počet terapeutov, ale aj záujemcov o diagnostiku a terapie. Prevalencia autizmu je výrazná, podľa štatistík má jedno zo šesťdesiatich ôsmich detí autizmus. Krivka ide hore, ešte pred dvadsiatimi rokmi to bolo jedno dieťa z desaťtisíc. Je to vážny problém a preto musíme rozširovať svoju činnosť, lebo sme zahľtení žiadosťami o služby. Čakacia lehota na diagnostiku je pol roka, v Prahe sa síce čaká rok, ale to nás nemôže uspokojiť.

Čo zatiaľ môžu rodičia robiť, kým čakajú na určenie diagnózy?

Môžu u nás absolvovať konzultácie, kde im vysvetlia, ako majú postupovať vo výchove. Rodičia vidia, že s ich dieťaťom nie je niečo v poriadku. Začnú pátrať na internete a potom musia čakať pol roka, aby si to potvrdili a postupovali s dieťaťom tak, ako sa má. Potrebovali

by sme väčší záujem štátu, aby sme mohli rozšíriť činnosť ešte viac. Iniciovali sme spoluprácu s Fyziologickým ústavom na Lekárskej fakulte Univerzity Komenského, kde založili Akademické centrum výskumu autizmu. Celý tím je nám výborným partnerom, vedia dávať rodičom odpovede na otázky z oblasti medicíny, kde my im nie sme, ako poskytovatelia sociálnych služieb, kompetentní odpovedať. Napríklad na otázky o očkovaní či strave a výžive.

Autizmus je však veľmi široký pojem.

Áno, v rámci diagnózy F84 je široká škála postihnutí. Je to celoživotné, pervazívne postihnutie, ktoré sa nijakým spôsobom vyliečiť nedá, dá sa len postupovať formou výchovy. Pri niektorých druhoch autizmu sú prejavy markantné už v nízkom veku, napríklad pri detskom autizme. Pri iných sa to rozpozna neskôr, to je napríklad Aspergerov syndróm. Máme aj prípady, keď bol diagnostikovaný autizmus až počas školskej dochádzky. Dnes sa autizmus rozpozna už medzi štrnástym až dvadsiatym štvrtým mesiacom života. Na Slovensku preto vznikli tri regionálne Centrá včasnej intervencie. Až tridsať percent podchytených detí patrí pod našu strechu.

Dokážu sa všetci autisti naučiť komunikovať?

Niektorí sa nenaučia komunikovať vôbec. Existuje však niekoľko metodík výchovy autistických detí. Nakoľko nerozumejú hovorenému slovu, všetko pre nich treba štruktúrovať a podať im vizuálny vnem. Rodičom odporúčame pracovať s vizuálnym denným programom. Napríklad, keď sa má ísť dieťa prejsť, tak mu na harmonogram prilepia topánočku. Existujú postupy, ako sa k dieťaťu dostať, pretože vy ho nezaujímate ako partner, nenadväzuje očný kontakt. Ak ho v ranom veku oslovíte, on sa neotočí za vašim hlasom a stále sa venuje svojej činnosti. Odporúča sa vnoriť sa s ním do jeho činnosti. On si vás vďaka tomu všimne a tak sa dá nadviazať komunikácia, aj keď na obmedzenej úrovni.

Prečo ste sa rozhodli venovať deťom a dospelým s autizmom?

Priviedol ma k tomu život. Ja sama som matka autistu, Jakub má dnes dvadsaťdva rokov. Keď sa narodil, zistili mu astmu, tak sme najprv riešili to. Postupne sme badali rozdiely vo vývine. Bol druhorodený, takže sme to mali s čím porovnávať. Keď mal osemnásť mesiacov, všimli sme si, že robí monotónne pohyby, nerozvíjala sa mu reč, nenadväzoval očný kontakt a nezaujímala ho spoločnosť. To bol však rok deväťdesiatšesť a v tom čase bolo veľmi ťažké dopátrať sa k diagnóze. Ani primárka neurológie v Bratislave nás nevedela usmerniť a tvrdila, že z toho vyrastie. To nás ako rodičov neuspokojovalo.

Ako sa vám podarilo zistiť diagnózu?

Ja som mala šťastie, že som mala susedku, ktorá pracovala v škôlke pre deti s odlišným vývojom. Tá nás objednala do škôlky k psychologičke a tá naše kroky už inštruovala správnym smerom. Vtedy sa autizmu na Slovensku venovala len malá hrstka ľudí. Ja som tiež o autizme nič nevedela. Osveta sem prišla až neskôr. Postupne sme zistili, že okrem autizmu má Jakub aj stredný stupeň mentálnej retardácie. Dnes je z neho milý mladý muž, aj keď celoživotne odkázaný na pomoc druhého.



Kateřina Nakládalová (1965)

Je vyštudovanou geodetkou, od roku 1990 pôsobila v oblasti geodézie na Slovensku. Ako matka autistického syna sa začala zaoberať problematikou autizmu, v roku 2007 sa stala riaditeľkou Autistického centra Andreas.

Dnes je situácia iná? Vedia ľudia, čo je autizmus?

Je to lepšie, ale aj dnes sa ľudia často pýtajú na to, v čom je dieťa výnimočné. Autizmus však nie je len o tom, že dieťa v niečom vyniká. Autizmus nie je len Rain Man. Naša spoločnosť na takýchto ľudí nie je vôbec pripravená. Časť z nich je šikovná a sú schopní zmaturovať, niektorí majú aj dve vysoké školy, napriek tomu je veľmi ťažké zamestnať ich. Ľudia nie sú ochotní akceptovať ich odlišnosti. Spoločnosť to nazýva neadekvátne správanie. Museli by sme sa učiť veľkej miere tolerancie. A to je len jeden z problémov.

Aké ešte sú?

Nedávno sme robili prieskum na Slovensku, oslovili sme všetky samosprávne kraje s otázkou, koľko majú voľných miest pre dospelých autistov v zariadeniach sociálnych služieb, ale takých, ktoré sa autizmu vedia venovať a s týmito ľuďmi budú správne postupovať. Zo všetkých regiónov sa vrátila nulová odpoveď. Ani jedno miesto nie je voľné. My sme tá prvá generácia rodičov, ktorí trvali na tom, že dieťa chcú mať umiestnené minimálne v dennom stacionári, a ostali sme pracovať. Bývajú síce s nami, pretože ešte vládžeme. Ale nebude to tak večne. Aj denné centrum sme museli vybudovať súkromné. Pripadá mi, že to úrady berú ako vyriešenú vec. Existujeme, tak si to škrtajú zo svojich priorit, vôbec ich nezaujímá, že sme personálne podvyživení a počet klientov neustále rastie.

Prečo nebol doteraz vyvíjaný tlak na to, aby takéto miesta vznikali?

Na Slovensku sa autizmus začal správne diagnostikovať až po revolúcii, takže generácia dnešných dvadsaťpäťročných detí je, až na zopár výnimiek, prvá dospelá generácia so správnym stanovením diagnózy. Práve teraz je preto nutné vytvoriť pre dospelých autistov dostatočný počet miest. Aj dnes sú v rôznych zariadeniach umiestnení starší autisti, väčšinou však nemali dobre stanovenú diagnózu a nikto s nimi správne nezaobchádzal.

Dnes sa ešte stále špekuluje, že autizmus je dôsledkom očkovania. Niektorí rodičia preto svoje deti nechcú vôbec zaočkovať.

Svetoví odborníci v oblasti medicíny sa bránia, že to nie je pravda. Musíme si uvedomiť, že očkovanie zachránilo generácie ľudí od vážnych chorôb. Ja chápem rodičov, že hľadajú, kde je pravda. Deti sa očkujú práve v tom čase, keď sa začne prejavovať autizmus. Takže ten poplach chápem a aj to, že si to spájajú. Každý sa musí rozhodnúť sám. Keby som sa mala dnes rozhodnúť, či svoje dieťa dám zaočkovať, tak dám, je to však len môj názor.