LIDÉ S AUTISMEM A INTEGRACE

Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí. Porucha vzniká na neurobiologickém podkladě. Důsledkem poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Duševní vývoj dítěte je kvůli tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představivosti. Autismus doprovází specifické vzorce chování.
(www.autismus.cz)

Autismus je velmi často spojen s dalšími poruchami, tedy i mimo jiné s mentální retardací. S tímto specifickým postižením se ještě navíc spojuje hyperaktivita a problémové, až agresivní chování.

V Barevných domcích Hajnice žije mnoho lidí s autismem. Jednou ze základních věcí při péči o lidi s autismem je neustálá snaha přizpůsobit jim vše, co je obklopuje. Základní chybou je očekávat, že člověk s autismem se přizpůsobí nám, našim normám, našim požadavkům. Ještě větší chybou je používat postup - když to nejde po dobrém, tak to půjde po zlém. Proto je péče o lidi s autismem v klasickém „ústavním" prostředí velmi problematická. Na místě, kde žije více lidí pohromadě, je těžké přizpůsobovat prostředí a okolí jen člověku s autismem bez ohledu na potřeby ostatních obyvatel.

Zhruba před sedmnácti lety začal v Hajnicích proces změny – transformace služeb i celé organizace. Cílem celkové změny bylo z hrůzného ústavu devadesátých let vybudovat moderní zařízení s pokrokovými postupy. Podstatou změny bylo postupné budování skupinových nebo individuálních domácností a změna přístupu k tehdejším obyvatelům organizace.

Do prvních skupinových domácností se stěhovali obyvatelé s největšími dovednostmi a jen lehkým stupněm mentálního postižení. S přibývajícími skupinovými domácnostmi začali na „řadu" přicházet i lidé s autismem. Tehdy jsme vůbec netušili, jak budou zvládat změnu místa bydlení, samotné stěhování apod. U lidí s autismem prakticky nelze počítat s nějakou předběžnou přípravou na změnu způsobu života. Jen málo jsme tehdy věděli o alternativní komunikaci, strukturovaném učení apod. V podstatě jsme to nejdříve zkusili, čekali, jak naši „autisté" budou reagovat a až poté jsme případně hledali jiná řešení a snažili se napravovat chyby. Prostě jsme šli cestou tehdy možná jedinou, ale rozhodně ne správnou.

Je nutné si uvědomit, že člověk s autismem, který část života žil v instituci, kde byl personál rád, když se v klidu kýval někde v koutě, bude pravděpodobně jen velmi těžko zvládat život ve skupinové domácnosti, kde je daleko více podnětů a komunikačních vazeb.

Postupně jsme se u našich obyvatel s autismem naučili poznat, kdy je podnětů moc, kdy je situace příliš náročná. Každý na nepřiměřenou zátěž reaguje jinak – někdo se začne i přes den pomočovat, jiný odpovídá agresivním chováním.

Ani dnes, kdy se běžně používá alternativní komunikace, není domluva s obyvateli s autismem jednoduchá. Dospělí lidé, kteří se neučili již od dětství alternativně komunikovat, většinou tento způsob odmítají nebo se to učí jen velmi pomalu a těžce.

Vzhledem k velmi těžké komunikaci to bývá často „pokus x omyl". Obraceli jsme se často na odborníky



a prosili je o radu. Mnohdy se stávalo, že nám nedokázali poradit, protože i oni vycházejí jen ze svých předchozích zkušeností, které nemusejí fungovat u dalších lidí s autismem.

Nakonec se nám podařilo ve svých řadách objevit pracovníky, kteří získali potřebné vzdělání a problematice lidí s autismem se věnují nadále. Naše zkušenosti a odborný personál byli jedním z důvodů, proč jsme se nikdy nevyhýbali poskytovat naše služby i dalším lidem s autismem.

V srpnu 2011 jsme během týdne připravili projekt s názvem Bílý domek, který nabízel specifickou službu pro dva lidi s autismem a přidruženým problémovým chováním. Bílý domek je poslední a stojí u lesa a je tak možnost v případě potřeby zajistit, aby se naši dva „noví autisté" nepotkávali s ostatními obyvateli.

Pronajali jsme domek přímo ve vesnici Hajnice, nazvali jej Růžový domek a se souhlasem obyvatel Bílého domku jsme je tam přestěhovali. Prázdné prostory Bílého domku jsme trochu upravili a připravili pro prvního člověka s autismem a s poruchami chování. Do půl roku se do domku do druhého patra nastěhoval další obyvatel, který je velmi teritoriální a nedochází tak k vzájemnému rušení těchto dvou mužů. V domku si jeho obyvatelé za výrazné podpory asistentů kromě obědů připravují stravu – nakupují, vaří, perou.

Sociální službu těmto dvěma autistům zajišťuje tým pěti asistentů – mužů. Z toho je zřetelné, že se jedná nejen o náročnou práci, ale také velmi nákladnou službu. Náklady se pohybují kolem 2,5 mil. ročně a příjem z úhrad obyvatel činí cca 350 tis. Je jasné, že bez velké podpory zřizovatele, kterým je Královéhradecký kraj, by projekt Bílého domku nebyl realizovatelný. V současné době se pokoušíme upravit suterén domku a najít třetího obdobného člověka tak, aby se v jednom domku všichni tři snesli a my tak zvýšili příjem projektu.

Integrace lidí s autismem do běžné společnosti bude vždy velmi problematická a náročná. Jednak vzhledem ke všem uvedeným skutečnostem s důrazem na naprosto individuální a pečlivý přístup při hledání vhodného místa i typu pro bydlení, při volbě personálu, přípravě prostředí apod. „Autista od autisty" se může výrazně ve svých potřebách lišit.

Pokud hovoříme o lidech s klasickým autismem a problémovým chováním, tak bychom na základě našich zkušeností doporučovali volit spíše vesnické lokality, případně okraje malých měst. Typ bydlení by byl určitě nejlepší individuální domácnost v domě s co nejmenším počtem dalších bytů a lidí. Když to nebude možné, tak skupinovou domácnost, ale s takovou skladbou obyvatel, aby se co nejméně rušili, nebyli hluční a spíše se zdržovali ve svých jednolůžkových pokojích. Případně aby „autista" měl k dispozici svoje WC v ideálním stavu i se sprchou či vanou. Asistence zde bude muset být zřejmě 24 hodinová a počty asistentů budou přes den přizpůsobeny i potřebám dalších členů domácnosti. Je možné, že bude třeba dvou asistentů přes den a jeden asistent na noc, což činí nárok cca 7 asistentů na tuto domácnost.

Zde je v podstatě odpověď na otázku – kolik může taková služba stát? V naší imaginární skupinové domácnosti s jedním autistou s problémovým chováním a dalšími třemi obyvateli potřebujeme 7 asistentů a finance na provoz domácnosti – což může činit něco kolem 2,7 mil. ročně. Když budeme mít velké štěstí, obyvatelé budou mít III. a autista IV. stupeň PNP, což pro nás za rok činí cca 480 tis., platba za pobyt v max. možnosti cca 200 tis. Čisté příjmy od obyvatel nejsou zdaleka ani na polovině nákladů...

Pokud chceme a mimo jiné i musíme dodržovat zákon č.108/2006 Sb. v platném znění, nezbude nic jiného, než tyto prostředky najít a i takto náročné služby zajistit. Co kdybychom přestali platit miliony za nefunkční registry, předražené dálnice a využili je zde, zvýšili zaměstnanost o další asistenty a ušetřili za psychiatrické léčebny a psychiatrickou tlumící medikaci?

Bc. Lenka Škarková – ředitelka
skarkova-alesova@barevnedomky.cz

Redakční poznámka:
Tento text není inzerát hrazený z prostředků MPSV na podporu transformace! Byl sice ministerstvem objednán, ale pak se autorce omluvili, že není vhodný. Naše redakce ho uveřejnila, protože chce podpořit diskuzi na toto téma. Myšlenka transformace není špatná, jenom kde na ni vzít peníze?

