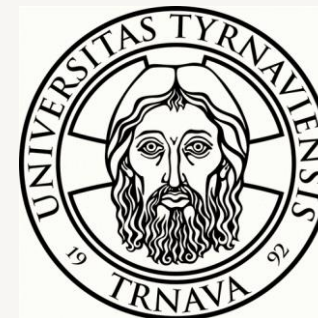




PERSPEKTÍVA BUDÚCNOSTI MLADÝCH DOSPELÝCH S PAS Z POHLADU ICH RODIČOV

Doc. PhDr. Miriam Slaná, PhD., univ. prof.

Mgr. Katarína Molnárová Letovancová, PhD., univ. doc.

TEÓRIA

- Po poslednej revízii **Medzinárodnej klasifikácie chorôb (MKCH-11)** je autizmus definovaný ako porucha správania a vývoja, ktorá patrí do širšej kategórie **neurovývinových porúch**.
- V MKCH-11 je tento stav charakterizovaný ako **porucha autistického spektra (PAS)**. PAS je ochorenie, pri ktorom sú prítomné pretrvávajúce deficity v schopnosti iniciovať a udržiavať vzájomnú sociálnu interakciu a komunikáciu, a zároveň je prítomná paleta úzko vymedzených, repetitívnych a nepružných vzorcov správania.
- Podľa odhadov je 1 z 36 detí v USA diagnostikovaných s autizmom (údaj z 2020 roku).
- V Európe a na Slovensku sa prevalencia odhaduje na 1 až 2 z 100 detí, hoci konkrétne čísla sa môžu líšiť v závislosti od krajiny a diagnostických kritérií.

NÁRAST POČTU ĽUDÍ S PAS

A

Lepšia informovanosť

B

Nárast počtu diagnostikovaných dospelých s PAS (ktorí neboli v detstve diagnostikovaní)

C

Meniace sa, širšie, diagnostické kritériá (hovoríme o spektre porúch autistického spektra)

ČO SA HODNOTÍ

1. porucha komunikácie a socializácie (recipročná socializácia) - nevie nadväzovať očný kontakt, nevie zdieľať pozornosť, nevie odpovedať na sociálne otázky. Staršie deti nerozumejú vtipom dvojzmyselným výrokom, prenesenému významu a pod., nižšia resp. slabá gestikulácia.

- Od troch rokov – často sa hrá samo, problém zapojiť sa do hry s rovesníkmi, nerozumejú pravidlám, majú problém sa prispôbiť..
- Školský vek – problém s autoritou v škole, nevedia nadväzovať kamarátstva, sú naivné, často obeť posmechu šikany (!)
- V dospelosti – problém s dodržiavaním spoločenských pravidiel, sociálne nevhodné prejavy okolím považované za nevychovanosť, problémy s nadväzovaním partnerských vzťahov, neschopnosť osamostatniť sa, nie sú schopní predvídať emočné alebo psychické potreby partnera, problém udržať si zamestnanie

2. Opakujúce sa repetitívne vzory správania, na ktorých dieťa lipne – napr. rovnaké činnosti, aktivity, stereotypné správanie - pohyby, manierizmy; zaujatie detailami predmetov. Veľakrát ide o nefunkčné vzory správania, na ktoré sa upína. Reakcia dieťaťa na prerušenie takejto činnosti môže byť neprimeraná.

PRECHOD DO DOSPELOSTI A NEZÁVISLOSŤ ĽUDÍ S PAS

- **Sociálna nezávislosť:** ťažkosti pri nadväzovaní a udržiavaní sociálnych vzťahov, čo môže ovplyvniť ich schopnosť žiť nezávisle - problémy s vytváraním priateľstiev, partnerských vzťahov alebo interakcií v pracovnom prostredí. Uvedené problémy k oprávneným obavám rodičov zo **sociálnej izolácie** ich dieťaťa.
- **Finančná nezávislosť, zamestnanie a profesionálny rozvoj:** problémy nájsť si zamestnanie, resp. udržať si zamestnanie kvôli obmedzeným schopnostiam prispôbiť sa pracovným nárokom, ťažkostiam v sociálnej interakcii, komunikácii. To môže viesť k frustrácii a / alebo stresu a následne zlyhaniu v pracovnom živote. Rodičia sa obávajú **finančnej neistoty**.
- **Bývanie a každodenné fungovanie:** Mladí dospelí s PAS môžu potrebovať pomoc pri každodenných činnostiach, ako je varenie, upratovanie, správa financií, doprava a riadenie času. Niektorí môžu byť schopní žiť samostatne s podporou, iní však potrebujú **neustálu pomoc**.

ZDRAVOTNÉ PROBLÉMY A MANAGEMENT ZDRAVIA

- **Komorbidné zdravotné problémy:** Mladí dospelí s PAS často čelí ďalším zdravotným problémom, ako sú poruchy správania, ADHD, úzkostné poruchy, depresia alebo epilepsia. Rodičia musia koordinovať liečbu týchto komorbidít a zohľadniť ich v každodennej starostlivosti.
- **Zdravotná starostlivosť:** Nie všetky zdravotné systémy sú prispôsobené potrebám dospelých s PAS, čo môže spôsobovať problémy pri získavaní vhodnej starostlivosti, či už ide o mentálne zdravie, fyzické problémy alebo komplexnú starostlivosť o telesné a psychické zdravie.

PROBLÉMY V RODINNÝCH VZŤAHOCH

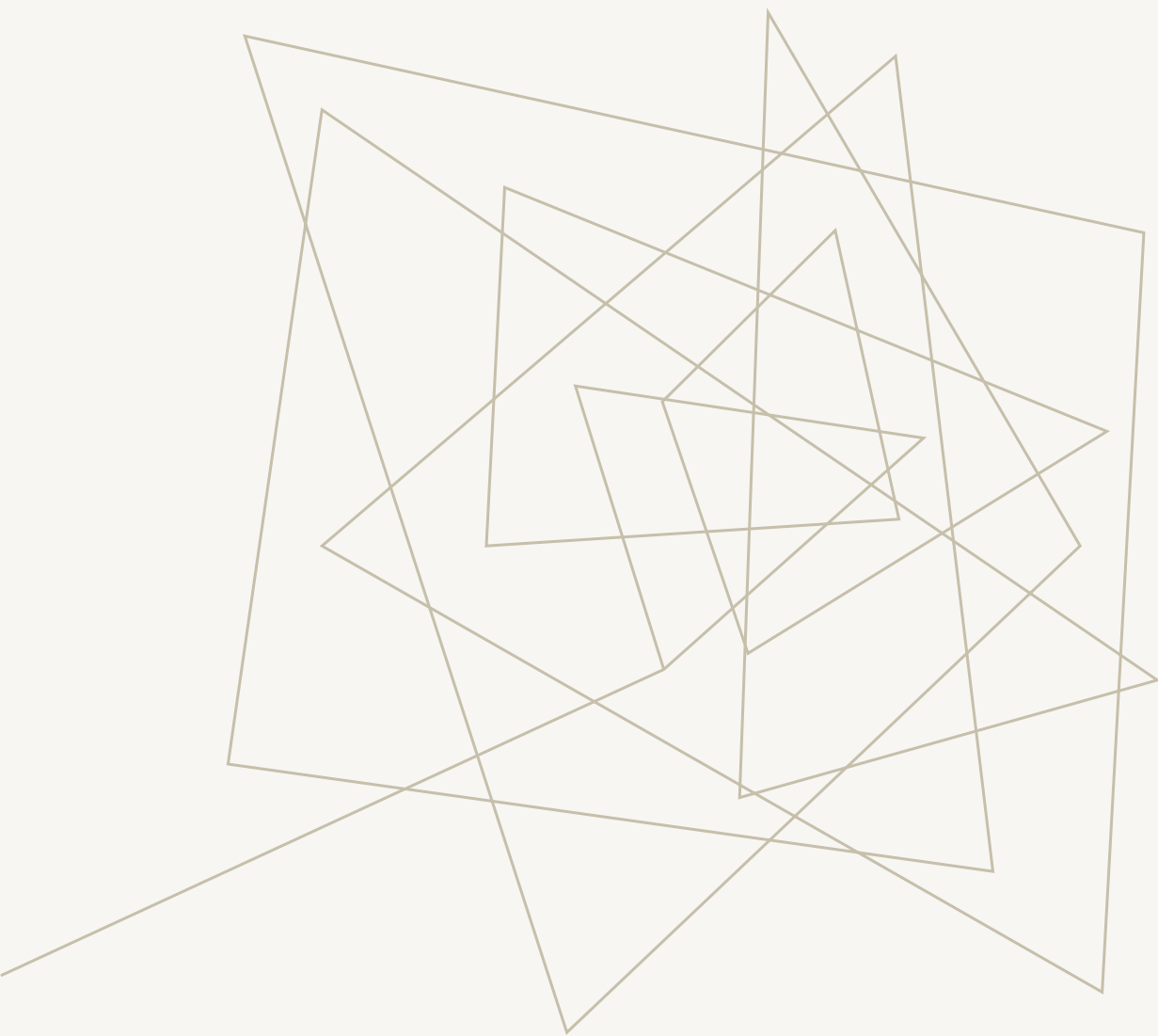
- **Náročné výchovné úlohy:** Mnohí rodičia sa stále musia aktívne podieľať na každodennej starostlivosti o svoje deti, aj keď sú už dospelí. To môže zahŕňať pomoc pri správe financií, zdravotnej starostlivosti, organizovaní denného režimu alebo pomoci s emocionálnymi problémami.
- **Starostlivosť o rodičov:** Rodičia sa môžu obávať, čo sa stane s ich dieťaťom, keď budú starší a menej schopní poskytovať túto starostlivosť. Rodičia sa môžu cítiť zodpovední za budúcnosť svojich detí a majú obavy o to, kto im bude pomáhať, keď nebudú schopní.
- **Dlhodobá starostlivosť po odchode rodičov:** Rodičia sa obávajú, čo sa stane s ich dospelým dieťaťom, keď už nebudú schopní poskytovať starostlivosť. Tento problém je ešte závažnejší, keď mladý dospelý nemá dostatočnú podporu zo strany komunity alebo štátneho systému.
- **Plánovanie do budúcnosti:** Mnohí rodičia cítia potrebu plánovať do budúcnosti, napríklad zabezpečiť finančnú pomoc, rozhodnúť o možnostiach bývania alebo zabezpečiť právnu a zdravotnú starostlivosť, aby ich deti mali aj po ich smrti stabilitu.

NEDOSTATOK PODPORY PRE DOSPELÝCH S PAS

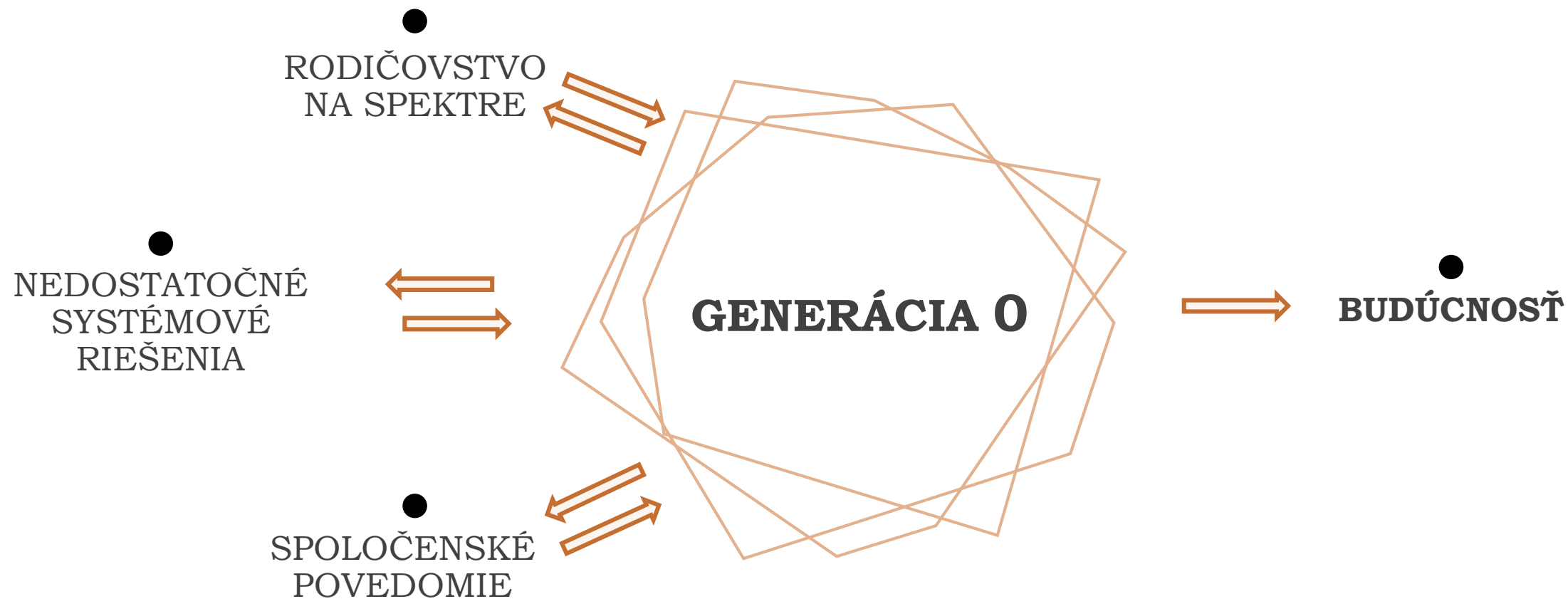
- **Chýbajúce služby pre dospelých:** Mnohé podporné služby pre osoby s PAS sú zamerané na deti, a keď dieťa prejde do dospelosti, môže chýbať adekvátna podpora. Rodičia sa môžu ocitnúť v situácii, kde je ťažké nájsť vhodné terapeutické, vzdelávacie alebo pracovné programy pre svojich dospelých potomkov.

ZÁŤAŽ OPATROVATEĽA

- **Emocionálna záťaž** - negatívne emócie, ako je smútok, smútok, depresia, úzkosť, vina a obviňovanie.
- **Vývinový aspekt záťaže** - sa týka toho, ako rodičia vnímajú, že nemajú čas v porovnaní s rodičmi zdravých detí, vynechávajú normálny spôsob života, zažívajú sociálne odlúčenie od príbuzných a priateľov a cítia sa nepodporovaní systémami a spoločnosťou vo všeobecnosti
- **Časové obmedzenie** - z dôvodu trvalých a celoživotných nárokov na starostlivosť o dospelé deti. Čas venovaný starostlivosti môže znížiť príležitosti na stykanie sa s priateľmi, rodinnými príslušníkmi a manželmi a môže obmedziť potenciál rodičovských opatrovateľov pri kariére, voľnom čase a príležitostiach na interakciu v komunite.
- **Finančná záťaž** - trvalé ekonomické náklady, s ktorými rodiny zápasia, aby sa zabezpečilo, že všetci členovia rodiny, vrátane dospelého dieťaťa s PAS, budú mať prístup k veku primeranej zdravotnej starostlivosti, vzdelaniu a kariérnym príležitostiam. Rodičia často musia skrátiť pracovný čas, vzdať sa povýšení a vyšších vzdelávacích aktivít kvôli požiadavkám na starostlivosť, ktoré môžu ovplyvniť rodinný príjem a dôchodkové dávky



VÝSKUMNÉ ZISTENIA



GENERÁCIA 0

„...on bol diagnostikovaný v 4roch rokoch a po tých 30.tych rokoch si pripadám, že sa nič nezmenilo.“

„Čo je najťažšie, že keď už teda niečo aj vznikne (služba, zariadenie), tak väčšinou to vznikne z ich iniciatívy, tých rodičov, nie z iniciatívy štátu.“

„My sme stále také nuly v tomto štáte. Potreby sú stále u nás rovnaké. Pri jej veku ju stále nemám kde začleniť, stále sme akoby na začiatku.“

Potreba byť
akceptovaný

Neistota

Chýbajúce
služby

Bez rodiča by to
nešlo

Stigmatizácia

Potreba
zmysluplného a
dôstojného života

Nič sa
nezmenilo

Život ako
vrstovník

Potreba
pochopenia

Potreba
bezpečia

Nevedomosť

Potreba
začlenenia

Nenaplnené
potreby dieťaťa

SPOLOČENSKÉ POVEDOMIE

Predsudky

Stereotypy

Stigma

Negatívne
reakcie okolia

Akceptácia
nestačí

Spoločenský
nezáujem

Odsúdenie

„Všetci na nás pozerali ako na nevychovcov a vlastne ja to zažívam stále znova a znova, všetko to, čo bolo voľakedy, stále sa to ťahá, nikto nemá záujem sa dozvedieť viac a pochopiť.“

„Vonkajší svet vlastne nevie, môžu mi tvrdiť, že na jednej strane povie áno chápem a ja poviem nechápeš.“

NEDOSTATOČNÉ SYSTÉMOVÉ RIEŠENIA

„Problém je, že aj keď nejaká služba vznikne zoberú tam robiť ľudí, ktorí nerozumejú autizmu. Nikto ich nezaškolí tak ako by sa malo.“

„To čo existuje vôbec nenapĺňa ich potreby. Napríklad to som nepochopila...v škole tri týždne sa striedali tri učiteľky.“

„Keby máme takúto službu v našom meste nikdy s ňou necestujem. Pre dospelých nič nie je. Problém je aj, že keď niečo rodičia iniciujú štát im kladie polená pod nohy, lebo v tej službe nevidí zmysel, je to pre nich zbytočne veľa vynaložených peňazí.“

Deinštitucionalizácia je
dobrá ALE

Chýbajúci
asistenti

Chýbajúce
služby

Nezaškolený
personál

Chýbajúce
interdisciplinárne
tímy

Služby
nenapĺňajúce
potreby dieťaťa

Zlá geografická
dostupnosť

Strach z
telefónu

Absentujúca
psychologická
pomoc pre rodičov

Chýbajúca
podpora

RODIČOVSTVO

„Mne sa už nechce vysvetľovať, nebaví ma stále ho ospravedlňovať“

„Mňa pochopí len mama autistu. Vždy sa dobre porozprávame, je to na nezaplatenie, keď vás niekto chápe.“

„Neviem sa uvoľniť, stále som v napätí, stále v strehu, v strachu.“

„My sme vždy tie druhé. Najskôr všetko musíme zabezpečiť a až potom sme tam niekde my. Vy žijete len preto, aby boli spokojné (deti).“

Potreba ventilácie

Spochybňovanie rodičovstva

Strach a neustále napätie

Únava z rodičovstva

Musela som zabudnúť na seba

Túžba po normálnom rodičovstve

Stojíme na mieste

Polovičná autistka

Pochopí ma len mamasa uvoľniť autistu

Neschopnosť

Rodina ako podpora

Vždy tie druhé

Výčitky

Pocit menejcennosti

BUDÚCNOSŤ

„Čím sme staršie tým menej pomoci je.“

„Tých ľudí ubúda, ktorým sa môžete vyrozprávať. Ja už som momentálne v štádiu, že nemám vo svojom okolí nikoho.“

„My už nie sme nároční, my sme radi, že je aspoň takto, len nech nie je horšie“

„Človek sa bojí aj umrieť. Čo s ňou bude, nechcem aby ju nadopovali liekmi a nechali niekde zabudnutú.“

„Mám tiež dvoch zdravých synov, ale ja nemôžem čakať od nich, že sa obetujú a postarajú sa.“

Nechcem aby
bol na liekoch

Väčší
odpor

Kým bola malý
tak bol milý

Ubúdanie
pomoci

Nechcem nechať
bremeno na deti

30 rokov bez
zmeny

Čo keď
ochoriem?

Strach z
budúcnosti

Človek sa bojí
aj zomrieť

Len aby hrošie
nebolo

Potreba prijať
realitu

RODIČIA MLADÝCH DOSPELÝCH S PAS ZAŽÍVAJÚ PROBLÉMY V NASLEDOVNÝCH OBLASTIACH:

- **Oblasť fyzického zdravia** - bolesti chrbta, bolesti hlavy, vysoký krvný tlak, diabetes.
- **Oblasť psychického zdravia** - vyššia emocionálna zraniteľnosť, stres, depresie, úzkosti, frustrácia, znížená spokojnosť so životom, zlý spánok
- **Finančné problémy**
- **Problémy s dostupnosťou zdravotníckych služieb ochotných ošetriť dieťa s PAS**
- **Nedostatočná formálna pomoc** - služby, terapie, poradenstvo pre mladých dospelých s PAS, ale aj pre rodičov
- **Obavy o budúcnosť ich detí**
- **Postoj verejnosti** - sociálna stigma, sociálna izolácia, osamelosť.

A series of thin, light brown lines forming an abstract geometric pattern in the top left corner of the slide. The lines intersect to create various triangular and polygonal shapes.

ĎAKUJEME ZA POZORNOST

miriam.slana@truni.sk

katarina.molnarovaletovancova@truni.sk