

Názov projektu: **Sme samostatnejší!**
Príjemca: **Drahuška a my**, občianske združenie
Oblasť: Rozvoj služieb v sociálnej oblasti
Číslo zmluvy: SS-1-23
Partner: Autism Society Norway
NFP: 46 692,36 EUR



Príklady dobrej praxe

Občianske združenie Drahuška a my... sa venuje starostlivosti o dospelých ľudí s autizmom od svojho vzniku. Jedným z hlavných cieľov tohoto občianskeho združenia bolo vybudovanie zariadenia komunitného typu na pomoc osobám s autizmom - teda realizačného pracoviska - Komunitného centra Drahuškovo, ktoré sa nachádza v myjavskom regióne, v Žadovici, neďaleko obce Krajné a bolo vybudované vďaka podpore z Nórskeho grantov a s príspevkom zo štátneho rozpočtu SR (veľký projekt z predchádzajúceho obdobia – 2009 - 2010). Na Slovensku ide o ojedinelý projekt, ku ktorému od marca 2012 pribudli chránené dielne. V nich bolo vytvorených dvanásť pracovných miest pre zdravotne postihnutých zamestnancov, ktorí pracujú v hrnčiarskej, kuchynskej, multifunkčnej, stolárskej a ďalších dielnach.

Ťažké formy autizmu sa prejavujú zníženými samoobslužnými schopnosťami, zníženou úrovňou komunikácie a zhoršenou schopnosťou pochopiť svet okolo seba a prispôbiť sa mu, neschopnosťou porozumieť správaniu iných ľudí, porozumieť vzťahom príčiny a následku, problémy porozumieť abstraktným pojmom ako čas, život, smrť. A svet, v ktorom chýba význam, sa takto stáva svetom plným nepochopiteľných náhodných radov udalostí, meniacich sa tvári a nezrozumiteľných slov. Výsledkom je znížená kvalita života vo všetkých oblastiach bytia a znížená schopnosť zapojiť sa do aktivít spoločnosti – ako vzdelanie, práca, rodina atď. Ľudia s touto formou autizmu preto vyžadujú špeciálne a prispôbené podmienky, nástroje a prostriedky pre život a vzdelávanie. Našou snahou bolo vzdelávanie ľudí s touto formou k autizmu k čo najvyššej osobnej samostatnosti a dosiahnutie vyššej osobnej nezávislosti a samostatnosti.

Na základe informácií a odporúčaní nórskeho partnera (Nórskou autistickou spoločnosťou (Autism Society Norway) a sprostredkované aj s Univerzitou Oslo v Nórsku) získaných počas úvodných workshopov a návštev zameraných na výmenu skúseností sme stanovili **víziu** pre jednotlivých klientov: kde by sme klienta chceli vidieť napr. o 5 rokov, kde by sa *sám* klient chcel vidieť – ak bol toto schopný formulovať. Pri jej stanovení sme postupovali na základe odporúčaní nórskeho partnera, ale aj v spolupráci s rodičmi klientov, ktorí svoje dieťa

poznajú od narodenia, a taktiež v spolupráci so samotnými klientmi, ktorí vyjadrili, čo by v budúcnosti chceli robiť, mať, čomu by sa chceli v budúcnosti venovať, atď.

Po vytvorení vízie nasledovalo zhodnotenie **východiskového stavu** jednotlivých klientov, stupeň postihnutia, existujúce schopnosti a zručnosti klienta v základných oblastiach: komunikácia a sociálna oblasť, sebaobslužné činnosti, pracovná oblasť, záujmová oblasť. U klientov, u ktorých rozvíjanie akýchkoľvek pracovných či iných zručností viazlo na neschopnosti porozumieť okoliu a komunikovať s okolím, práca začala najskôr s rozvojom komunikácie. Komunikácia je východisko a základný prostriedok pre lepšie porozumenie ďalšiemu vzdelávaniu. Pre nadviazanie ďalších vzdelávacích procesov musí byť vytvorená funkčná komunikačná základňa s klientom. Po zlepšení komunikačných schopností bolo možné nadviazať na sebaobslužné, pracovné činnosti, atď. U iných klientov, kde existovala funkčná úroveň komunikácie a porozumenie komunikácii iných, bolo možné nadviazať priamo na rozvoj zručností v iných oblastiach: záujmovej, pracovnej, medziľudských vzťahov, atď.

Následne, na základe spracovanej vízie a zhodnotenia východiskového stavu sme zhotovili **celoročné individuálne vzdelávacie plány** pre každého klienta berúc do úvahy východiskový stav, stupeň postihnutia, schopnosti klienta a teda aj tempo, akým je možné napredovať.

Nasledovalo rozpracovanie celoročných plánov na **čiasťkové individuálne pracovno-záujmové** plány pre jednotlivé obdobia (jar-letno/jeseň-zima). Podľa týchto individuálnych plánov na prvý polrok sme vypracovali konkrétne pomocné postupy a pomôcky na dosiahnutie cieľov vytýčených v individuálnych pracovno-záujmových plánoch. Následne prebiehalo **zapracovanie** konkrétnych vyhotovených postupov a pomôcok do pracovného a životného prostredia, do každodenných pracovných, bežných, oddychových záujmových ale i vzdelávacích činností. V rámci obdobia implementácie týchto pomôcok a postupov prebiehalo zároveň dôkladné sledovanie vplyvu novozavedených postupov práce a pomôcok na klientov z dôvodu potreby ich vylepšovania a obohacovania v prípade pozitívneho účinku alebo ich zmeny v prípade, že by si klient na novú pomôcku alebo prístup v práci s ním nezvykol.

Na základe pozorovaných vplyvov boli **zostavené správy o pokroku klientov** zapojených do projektu, ktoré zaznamenávali a odzrkadľovali výsledky, ktoré sme v priebehu obdobia projektu dosiahli v práci s klientmi. Pomôcky a postupy sme samozrejme implementovali aj u ostatných klientov Drahuškova, ktorí prišli neskôr a neboli oficiálne zapojení do projektu.

Vplyvom novozavedených postupov sme sledovali zlepšenie psychického stavu klientov, ktorí mali problém s nevhodným či sebadeštruktúrnym správaním. Zlepšenie stavu bolo výsledkom pozorovania zmysľania, správania a osobných preferencií a následného prispôsobenia prostredia, pomôcok a prístupov práce podľa potrieb konkrétnych klientov: preorganizovanie prostredia, preorganizovanie pracoviska, vytvorenie pomôcok na pochopenie, predstavenie si a lepšiu kontrolu času, sledu a priebehu udalostí v čase, zostavenie kalendárov, prehľadov aktivít, obrázkových pracovných postupov, atď. Klienti, ktorí sa nachádzali v lepšom psychickom stave (zníženie frustrácie, deštruktívneho a sebadeštruktívneho správania, zníženie stavov zúfalstva z dôvodu zmätku napríklad nepochopením času udalostí alebo z dôvodu neschopnosti komunikovať) boli schopní vo väčšom pokoji venovať svoje mentálne sily a pozornosť vylepšovaniu iných zručností – napríklad samoobslužných, pracovných aktivít, záujmových činností, atď.

V priebehu obdobia projektu sme pozorovali značné zlepšenie a zvýšenie samostatnosti u klientov. Samozrejme, veľa závisí **od druhu a miery postihnutia** (autizmus môže sprevádzať ťažšie alebo ľahšie fyzické a mentálne postihnutie). U ľudí s autizmom s ťažkým mentálnym postihnutím vyžadujúcich neustálu starostlivosť a dohľad bolo možné dosiahnuť vyššiu samostatnosť nanajvýš v oblasti samoobslužnej či pracovnej, ale nutnosť starostlivosti personálu tam stále je a s najväčšou pravdepodobnosťou vo väčšej alebo menšej miere aj bude. U klientov s ľahším mentálnym postihnutím sme pozorovali vyššiu efektívnosť zavedených postupov a súčasné zlepšenie psychického stavu viedlo k zredukovaniu zásahov, vynakladaného úsilia a pomoci pracovníkov v každodenných činnostiach, teda k zvýšenej samostatnosti a nezávislosti vo vykonávaných činnostiach.

V závere projektu sme **v rámci vyhodnocovacej časti zorganizovali workshop** (máj 2015), na ktorom sme za prítomnosti zástupcov nórskej partnerskej organizácie, rodičov klientov a pracovníkov Drahuškova predstavili a zhrnuli dosiahnuté výsledky a zmeny v prístupe a práci s ľuďmi s autizmom v Drahuškove. Zhodnotili sme prínos, ktorý pre nás malo získanie odporúčaní od nórskeho partnera, získanie novej praxe, vytvorenie a overenie postupov práce a zhotovenie metodiky. Bolo pre nás potešením a veľkou ctou, keď nám zástupcovia z nórskej partnerskej organizácie Autism Society Norway vyjadrili obdiv a dojem nad množstvom úspešne vykonanej práce.

Práca v oblasti vzdelávania ľudí s autizmom je však dlhodobého charakteru a 2 ročné obdobie je veľmi krátka doba na dosiahnutie výsledkov, ktoré by vyžadovali oveľa dlhšiu prácu. Preto sme svoje poznatky o overenej a získanej praxi a odporúčania v prístupe k ľuďom s ťažkými formami autizmu zaznamenali v písomnej podobe a spracovali do **metodickej príručky**, ktorú by ako návod mohli používať nie len pracovníci a odborní pracovníci v Drahuškove ale aj samotní rodičia a príbuzní ľudí s autizmom po skončení projektu a prípadne po ukončení pobytu klienta v Drahuškove. A ani zostavením tejto príručky a ukončením projektu však nemožno považovať túto prácu za ukončenú. Práve naopak, považujeme to za začiatok dlhej cesty celoživotného vzdelávania dospelých ľudí s autizmom (najmä s ťažšími formami autizmu) smerom k dosiahnutiu vyššej samostatnosti a zníženiu miery a rozsah potreby prijímania sociálnej starostlivosti. Uvedomujeme si potrebu širšej spolupráce v tejto oblasti – spolupráce s inými podobnými zariadeniami ako aj rodičmi detí a ľudí s autizmom. Na Slovensku je téma autizmu stále mladá a prax v práci a vzdelávaní je v začiatkoch. A tak svoju ďalšiu prácu chceme sústrediť na **rozšírenie spolupráce s ďalšími organizáciami, rodičmi a príbuznými ľuďmi s autizmom**.

Vzdelávanie začína už doma. Ľudia s autizmom sa vo väčšine prípadov z dôvodu špecifických podmienok, ktoré vyžadujú, nemôžu ako deti zúčastniť bežnej výuky a rodičia si veľmi dobre uvedomujú situáciu svojho dieťaťa. Tu dochádza k reakcii rodiča na situáciu, a reakcie môžu byť rôzne. Psychické procesy odohrávajúce sa u rodiča sa vždy premietnu aj na samotné dieťa s autizmom. Niektorí rodičia svoje dieťa umiestnia do špecializovaného zariadenia, iní si ho nechajú doma a snažia sa ho vzdelávať sami. Medzi nimi existuje mnoho takých rodičov, ktorí si narodenie dieťaťa s autizmom pripisujú ako svoju chybu, hľadajú pochybenie u seba, vinia sami seba, čo sa následne premietna do zvýšenej starostlivosti a snahy zabezpečiť a uľahčiť život svojmu dieťaťu s ťažkým zdravotným postihnutím čo najviac – práve v snahe vyvážiť svoje domnelú vinu. Práve táto nadmerná snaha zabezpečiť čo najväčšie pohodlie pre svoje dieťa (robiť všetko zaňho, aby sa ono nemuselo namáhať) môže byť zradná obzvlášť u ľudí s autizmom, u ktorých je potreba vzdelávania a formovania v nízkom veku potrebná minimálne rovnako tak ako u zdravých detí. Avšak u rodičov, ktorí svojou nadmernou starostlivosťou „blokujú“ rozvíjanie samostatnosti svojho dieťaťa, dochádza k prípadom, keď sa tieto deti začnú vzdelávať až po nástupe do špecializovaného zariadenia, kam ho rodičia umiestnia v čase dospelosti, keď už oni sami nie sú z dôvodu vysokého veku zabezpečiť starostlivosť ako doposiaľ. **Z praxe zahraničného partnera sa ukázalo, že zavedením a dôsledným dodržiavaním špecifických vzdelávacích postupov u ľudí s autizmom už od veľmi nízkeho veku, možno dosiahnuť oveľa vyššiu úroveň osobnej samostatnosti a chápania okolitého sveta, než by sme dosiahli, ak by sme so vzdelávaním začali až v dospelosti.**

Drahuškovo okrem **poskytovania sociálnych služieb pre dospelých ľudí s autizmom plní aj úlohu domova na pol ceste**, v ktorom nachádzajú útočisko dospelí absolventi detských domovov, ktorých veľké percento tvoria ľudia rómskeho pôvodu. Týmto sociálne odkázaným mladým ľuďom Drahuškovo poskytuje okrem ubytovania taktiež príležitosť a možnosť získať tu pracovné skúsenosti, návyky a prax v oblasti sociálnej práce spolu so špecializovaným vzdelaním (všetci sú úspešnými absolventami kurzu „Inštruktor sociálnej rehabilitácie“ akreditovaného MPSVaR), čím sú pripravovaní na ďalší život po odchode z Drahuškova. Mladých absolventov i klientov s autizmom vnímame ako rovnocenných partnerov, ktorým prostredníctvom vzdelávania, praxe a dobrých príkladov pomáhame k väčšiemu osamostatneniu a zaradeniu sa do života a spoločnosti.

Súčasťou vzdelávania a zvyšovania samostatnosti klientov v Drahuškove je aj **účasť klientov na každodenných činnostiach**. V Drahuškove klienti nie sú strážení a opatrovaní, sú rovnocennými kolegami našich pracovníkov a spolu tvoria tím. Ľudia s autizmom sa v Drahuškove aktívne podieľajú na každodenných činnostiach zabezpečujúcich prevádzku Drahuškova, a to napríklad aktívnou účasťou na „domáчих“ prácach ako upratovanie interiéru aj exteriéru, umývanie dlážky, práca v práčovni, delenie prádla, vešanie opratého prádla, odkladanie suchého prádla, udržiavanie poriadku vo svojej izbe a v priestoroch komunitného centra, starostlivosť o zvieratká na farme, starostlivosť o záhradu a dvor, nakupovanie, tvorba plánu aktivít, účasť na organizovaní aktivít komunity Drahuškova (oslavy, spoločenské akcie), atď. Takýto prístup pomáha nie len prevádzke komunitného centra ale aj vo vzdelávaní klientov v prirodzených každodenných činnostiach a podporuje v rozvíjaní samostatnosti pri týchto každodenných činnostiach, ktoré sú nevyhnutné na dosiahnutie čo najvyššej úrovne osobnej samostatnosti a nezávislosti.

Veľkou poctou pre prácu všetkých obetavých zamestnancov Drahuškova je uznanie odborníkov z Nórska poukazujúcich na vysokú kvalitu služieb poskytovaných v Drahuškove, ako aj ich záujem o ďalší vývoj Komunitného centra a ďalšia spolupráca.

Summary

Citizen Association Drahuška a my...o.z. is primarily dedicated to provide social care for adult people with severe forms of autism in the environment of community living. For this purpose, Community centre Drahuškovo was built with help of Norwegian Financial Mechanism and state budget of Slovakia (2009 – 2010) and it is situated in Žadovica, near the town Krajne in Myjava region, western Slovakia.

Autism is a severe condition affecting the whole life of the individual, his surroundings, and other people around him. Having a child or an adult person with autism in family changes the lifestyle of family and the basic pattern of its function. Often, parents themselves are confused, uninformed, and not able to provide necessary and adequate care and approach towards the person with autism, which brings suffering to both family and the person with autism. Community centre Drahuškovo managed to create special conditions for these people in community living facility.

The second target group are adult people from children's homes who ended their stay at children's homes. It is often difficult for them to find new place to stay, some of them return to their non-functional families or relatives and many end up on the street. Community centre Drahuškovo is able to provide them job opportunity in social care area, board and lodging. They work as "care assistants" who help people with autism with obstacles of everyday life.

In this way, the Community centre Drahuškovo managed to create the unique model of coexistence of people with severe disability and people from children's homes, while providing the both groups with an opportunity to live together and learn from each other.

Now, there are multiple projects in Community centre Drahuškovo, which are aimed to create better conditions and approach towards people with autism and young adults from children's homes. One of the them is the project "We are more independent!", supported by Norwegian grants, and realised during the years 2013-2015. This project is oriented to people with autism and creation of methodology of approach towards them and their education, which is slow but not impossible task.

