



Lucie Šarközyová

MOJE DÍTĚ S AUTISMEM

Jak pomoci dítěti s PAS zvládat každodenní situace

Lucie Šarközyová

MOJE DÍTĚ S AUTISMEM

Jak pomoci dítěti s PAS zvládat
každodenní situace

Věnování

Knihu věnuji všem, kteří ji potřebují, a své milované rodině – dceři Nikolce, která trpí nízkofunkčním autismem, mladší zdravé dcerce Natálce a manželovi Tiborovi. Děkuji vám za každý den, který spolu zažíváme a zvládáme. Děkuji za vaši podporu.

Předmluva

Jmenuji se Lucie a jsem maminka sedmileté dcery Nikolky, která trpí dětským autismem, těžkou mentální retardací, poruchami chování a dalšími přidruženými poruchami. Pracovala jsem jako vychovatelka či asistentka pedagoga ve speciálních školách a denních stacionářích. Mám mnohaletou praxi s dětmi s postižením, zejména s dětmi s poruchou autistického spektra.

Po mé první knize *Jak pracovat s dítětem s poruchou autistického spektra (PAS)*, kde jsem se soustředila na práci a rozvoj dítěte pomocí strukturovaných úkolů, je toto moje druhá publikace zabývající se problematikou autismu. Tentokrát se zaměřuji na problémové chování a následné zklidnění dítěte s autismem, na komunikaci a nácviky dovedností, Son-Rise program, relaxační techniky, emoční nestabilitu, způsob myšlení dítěte s autismem, videonácviky a další témata. Rozebírám jednotlivá úskalí běžného života, která dítě s autismem zažívá, a nabízím řešení těchto situací. Všechny informace a poznatky pramenní z mých vlastních zkušeností získaných v praxi a díky mé dceři Nikolce.

Kniha je určena pro rodiče, pedagogy, asistenty pedagoga, vychovatele, terapeutu. Objasní vám některé situace, důvody chování a způsob vnímání dítěte.

Lucie Šarközyová

1. KAPITOLA

AUTISMUS

Autismus je pervazivní vývojová porucha a patří do poruch autistického spektra (PAS). Termín pervazivní znamená „všeprostupující“ a poukazuje na závažnost poruchy. **Porucha zasahuje tři zásadní oblasti, a to komunikaci, sociální interakci (sociální chování) a představivost.**

Komunikace

Pochopení řeči a schopnost aktivně ji použít je u dítěte s autismem výrazně zasažena. Řeč je opožděná a oproti zdravému dítěti se vyvíjí úplně odlišným způsobem. Odborníci uvádějí, že asi u 40 % dětí s autismem se řeč nevyvine, i když se s dětmi komunikuje pomocí augmentativní a alternativní komunikace (gesta, obrázky, piktogramy). A ty děti, u kterých se řeč rozvine, ji nedokážou použít správně ke komunikaci.

Projevy:

- monotónní řeč a intonace
- echolálie (chorobné opakování slov a vět)
- nesprávné používání zájmen
- nedostatek nebo ztráta schopnosti nápodoby a spontánnosti
- neschopnost chápat mluvené slovo
- neschopnost chápat abstraktní pojmy (jako je například nebezpečí)

Co není vizualizované na obrázku, fotce, piktogramu nebo reálně, to je pro dítě abstraktní pojem. Například když dítěti budete říkat, že se v zimě staví sněhulák, ale venku žádný sníh není, tak nebude vědět, o čem mluvíte, a zareaguje úzkostí, zmateností, vztekáním, sebepoškozováním či pláčem. Správně by to bylo takto: až napadne hodně sněhu, teprve mu na obrázku ukázat sněhuláka a říci „stavět sněhuláka“ a jít ven a opravdu tu činnost v tu chvíli uskutečnit. Dítě si nedokáže představit, co máte na mysli, když o tom „jen“ mluvíte.

Sociální interakce (sociální chování)

Dítě s autismem má problém porozumět neverbálnímu chování, protože nedokáže pochopit interaktivní vzorce a neumí je správně použít. Často se stává, že se v dané situaci začne chovat nevhodně (např. se začne smát, když někdo pláče, plácne vás, když chce pohladit, výrazně zakřičí, když vás chce oslovit).

Projevy:

- nenavazuje oční kontakt nebo se mu vyhýbá
- nejeví zájem o jiné lidi, dává přednost samotě
- neukazuje, pokud něco chce, používá ruku dospělého
- má problém s pochopením a čtením výrazu obličeje, mimiky druhého a špatně na ně reaguje
- projevuje minimální nebo žádnou iniciativu
- disponuje minimální nebo nulovou schopností se zabavit (herní dovednosti)
- nedokáže navázat a přiměřeně rozvíjet sociální kontakt

Představivost

Do této oblasti patří zvláštní aktivity, zájmy, projevy chování a způsob hry. Děti s autismem se projevují repetitivním (opakujícím se) a stereotypním způsobem chování.

Projevy:

- vytváření rituálů a jejich pravidelné provádění
- stereotypní pohyby – kývání se, houpání, mávání, třepání a plácání rukama, pozorování třepajících se rukou
- stereotypní aktivity – točení se, pobíhání sem tam, ležení na zemi
- abnormální smyslové reakce – např. fascinované dotýkání pusou (nebo očichávání) ruky druhého člověka
- stereotypní způsob hry – řazení předmětů do řady, opakování hry s jedním předmětem, opakování jedné aktivity
- abnormální smyslová stimulace – např. koukání do světla, obliba v číslech a písmenech
- smyslová hypersenzitivita – smyslová přecitlivělost (extrémní reakce např. na zvuk, dotyk, zrakový podnět, přemíru podnětů)
- zvláštní způsob hry – používání hračky jiným způsobem

Hypersenzitivita

Další zásadní rozdíl u dítěte s autismem oproti zdravému dítěti je **emoční nestabilita**, která se projevuje přehnanou reakcí na různé podněty. Pro nás – rodiče je jeho reakce na danou situaci mnohdy neadekvátní a rozporuplná. Také smyslové vnímání u dítěte

s autismem je odlišné – **hypersenzitivní** (zvýšená citlivost na zvuky, dotek, pach apod.). Hlasitý zvuk dítě s PAS vnímá jako bolest. A naopak je schopné vnímat i tak tichý zvuk, kterého si jiný ani nevšimne. Je důležité na to nezapomínat a snažit se dítě na daný zvuk připravit.

Příklad

Když venku začne soused sekat trávník sekačkou, obejmou Nikolku (potřebuje pocit bezpečí), řeknu jí: „To je sekačka. Sekačka seká trávu. To je v pořádku.“ a ukážu jí sekačku, aby viděla původce hluku a přestala se bát. Tento postup funguje. Ve městě jsou to zase zvuky tramvaje, autobusu, houkačky od sanitky, policie nebo hasičů. Nácvik zvykání si na tyto nevyhnutelné zvuky trvá nějakou dobu (u každého individuálně). Ze začátku doporučuji být od těchto zvuků ve větší vzdálenosti nebo je vnímat například přes zavřené okno (hluk je tlumený a dítě z okna vidí původce zvuku). Pokud jste doma a dítě slyší zvuk, ale nevidí jeho původce, musíte mu ukázat obrázek nebo piktogram. Opravdu stojí za to pomoci dítěti ve zvládnutí těchto situací. Odměnou vám po určité době nácviku bude to, že dítě nebude řešit hluk a samo ukáže na obrázek nebo řekne „sekačka“, „autobus“, „auto“, „sanitka“ nebo „fén“, protože už ví, co to je, a nemusí se toho bát.

Je důležité s dítětem opakovat a procvičovat vše, co se naučilo, jinak hrozí, že to zapomene!

Varovné signály

Kdy bychom měli mít důvodné podezření, že má dítě autismus?

Prvotní projevy dítěte:

- neschopnost navázat vztah s ostatními
- nereaguje na zavolání
- nevyhledává oční kontakt
- stereotypní pohyby
- nevysvětlitelný křik, pláč
- nezvyklá hra s hračkami
- hyperaktivita nebo pasivita
- nepřiměřený smích či pláč
- přecitlivělost na zvuky
- opožděný vývoj řeči a porozumění
- odlišné vnímání věcí
- potíže se změnami
- nedostatek povědomí o nebezpečí

Nejčastější formy autismu

Dětský autismus – poruchou je zasažený intelekt. Bývá přidružená mentální retardace různého stupně (lehká, střední, těžká či hluboká mentální retardace), výrazná porucha schopnosti komunikovat, je přítomná echolálie (chorobné opakování všeho, co

dítě slyší), u někoho se řeč nevyvine vůbec. Jsou zasaženy všechny tři oblasti – komunikace, sociální interakce a představivost.

Atypický autismus má obdobné projevy jako dětský autismus, s tím rozdílem, že jsou zasaženy pouze dvě oblasti triády, u každého dítěte jinak.

Pro odborníky je velice těžké diagnostikovat atypický autismus, protože se těžko odlišuje od autismu dětského. Pro diagnostiku je klíčové zasažení jen dvou oblastí ze tří. Dítě s autismem může mít potíže například v sociální interakci a představivosti nebo v komunikaci a sociální interakci. U každého dítěte to může být jinak nakombinované. Často bývá přidružená mentální retardace.

Dezintegrační porucha má stejné projevy jako dětský autismus, jen s tím rozdílem, že přibližně do dvou let je vývoj dítěte zcela normální, poté nastává stagnace vývoje a výrazný regres (návrat zpět ve vývoji) – ztráta již osvojených dovedností a postupné rozvinutí autistických rysů. Poruchou je zasažený intelekt.

Rettův syndrom je neurologická porucha způsobená rozvojem mutace (chyby) genu *MECP2* chromozomu X. Postihuje především dívky. Jedná se o vrozené onemocnění, které se začne výrazně projevovat mezi 9. a 18. měsícem, i když příznaky nemusí být viditelné hned od začátku. Dochází k výrazné stagnaci až regresi ve vývoji, dítě postupně ztrácí získané dovednosti, hlavně komunikační a pohybové. Je zasažen také intelekt dítěte a jeho pohyblivost.

Pohyblivost se zhoršuje, dítě začíná být hypotonické (má snížené svalové napětí) nebo hypertonické (má zvýšené svalové napětí). Proto je velice důležité s dítětem cvičit, rehabilitovat, aby se svalstvo udrželo co nejdéle funkční.

Aspergerův syndrom – dítě (dospělá osoba) mívá průměrnou či nadprůměrnou inteligenci, nemá tedy zasažený intelekt. Porucha postihuje především chlapce. Problémy jsou znatelné v navazování komunikace a v sociálních interakcích.

2. KAPITOLA

FÁZE VYROVNÁVÁNÍ SE S DIAGNÓZOU DÍTĚTE

Jednotlivé fáze vyrovnávání mohou jít přesně za sebou v pořadí, jak jsou dále vyjmenovány, nebo se některé nemusí vůbec objevit, či se mohou opakovaně prolínat.

- Šok
- Popření
- Vztek – velký hněv
- Smlouvání
- Hluboký smutek, deprese, apatie
- Smíření, přijetí

Šok

Člověk je ochromený, zmatený, není schopen přijímat informace od lékaře. Tato reakce rychle přechází do další fáze – popření.

Popření

Člověk sám sebe přesvědčuje, že to je určitě omyl. Nevěří tomu, co mu lékař říká. Popírá skutečnost.

„To není možné, to se nám nemohlo stát!“

„Naše dítě je zdravé, lékaři se zmýlili!“

„Proč zrovna naše dítě?!“

Negativní, smutné informace od lékařů není člověk schopný objektivně přijímat, „nevnímá je“, protože je odmítá akceptovat. Z množství informací, které mu lékař sdělí, si vybírá jen ty, které chce slyšet.

Agrese – velký hněv

Člověk se snaží najít viníka této bolestné situace. Cítí zlost na celý svět, na lékaře a všechny zdravotníky, na ostatní rodiny, které mají zdravé děti. Často se vyhýbá ostatním lidem. Není pro něj únosné setkávat se se zdravými a bezstarostnými lidmi, rodinami. Vnímá velmi silný pocit nespravedlnosti.

„Proč zrovna já/my?!“

„Nikomu jsem nikdy nepřál nic zlého, a teď tohle...“

Smlouvání

Mobilizace vlastních sil a hledání informací, možné terapie, zázračných léků s cílem zvrátit negativní situaci v lepší prognózu. V této fázi je již člověk objektivně schopný vnímat informace od lékařů a terapeutů.

„Kdyby bylo moje dítě schopné jít do školky...“

„Kdyby moje dítě nemělo tu poruchu chování, našlo by si kamarády...“

„Kdyby můj syn uměl komunikovat...“

„Kdyby měl můj syn jen autismus, bez mentální retardace...“

Hluboký smutek, deprese, apatie

Člověk upadá do stavu velkého smutku, úzkosti a strachu z budoucnosti, deprese až apatie. V této fázi je často potřeba najít odbornou pomoc psychologa nebo psychiatra. Většinou je nutná medikace antidepresivy. Není to ale žádná ostuda ani selhání, když člověk vyhledá odborníka. Ten mu naopak rychle pomůže se postavit na nohy.

Smíření, přijetí

Smíření znamená přijetí reality, smíření a vyrovnání se s diagnózou, potřebami a možnostmi dítěte. Přijetí změny a přizpůsobení rodinného života nastalé situaci. Člověk pocítí výraznou úlevu od permanentního stresu a úzkosti. Smířením zmizí tendence obviňovat sama sebe a hledání viníka.

Ve všech fázích vyrovnávání je nezbytně důležitá chápající podpora rodiny.

Po zjištění diagnózy si každý rodič musí projít jednotlivými fázemi vyrovnávání až ke smíření, které přináší úlevu od pocitů selhávání v roli rodiče a neschopnosti pomoci svému dítěti. Rodiče, vy nic špatně neděláte, snažíte se, jak jen můžete. V tuto chvíli už si to také uvědomujete. Přijetí a pochopení nemoci vašeho dítěte a jejích projevů vám jednoznačně pomůže zvládat každodenní situace.

Jednotlivé fáze nemusí jít za sebou přesně v tom sledu, jak jsou zde uvedeny. Mohou se prolínat, opakovat a střídat během krátké doby. Například fázi smutku nebo agrese můžeme zažívat opakovaně, i když už jsme předtím prošli fází smíření. Střídání fází závisí i na míře naší psychické odolnosti vůči těžkým životním situacím, které nás během života potkávají.

Já sama jsem si opakovaně prošla fázemi hlubokého smutku a deprese, smíření, agrese, hlubokého smutku, smíření... I po několika letech od určení Nikolčiny diagnózy procházím těmito fázemi jako na houpačce a vyrovnávám se s nevyhnutelnými stresovými situacemi, jak nejlépe dokážu. Je to přirozený proces obranyschopnosti naší psychiky vůči zátěži.