

Autismus

Co je to vlastně autismus?

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 nerozu-

mí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Duševní vývoj dítěte je kvůli tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představitivosti. Autismus doprovází specifické vzorce chování.

Postřehy v komunikaci

- Nereaguje nebo málo reaguje na své jméno
- Vyjadřuje hlavně křikem a afektem, že něco chce
- Opožděný vývoj řeči
- Nepružně nebo málo reaguje na pokyny
- Často působí dojmem, že neslyší
- Zdá se, že slyší, ale zejména na řeč reaguje velmi málo
- Neukazuje ukazováčkem na zajímavé předměty
- Nemává na rozloučenou

Postřehy v sociálním chování

- Málo používá nebo chybí sociální úsměv
- Raději si hraje o samotě, neprojevuje radost při společné činnosti, nerozvíjí společnou hru
 - Dává přednost sebeobsluze, používá ruku druhé osoby
- Nepožádá o pomoc vydáváním zvuků, očním kontaktem, vedením za ruku
 - Více se zajímá o své činnosti než o kontakt
 - Málo se zajímá o ostatní děti, nedokáže se zapojit

Postřehy v chování

- Záchvaty vzteku
- Hyperaktivita/neschopnost spolupracovat/negativismus/nesoustředěnost/u ničeho nevydrží
- Nehraje si správně s hračkami
- Zabývá se určitými věcmi stále dokolečka (řadí, točí, hází, otvírá-zavírá apod.)
- Chodí po špičkách, točí se dokola, zvláštní pohyby
- Třepe výrazně rukama např. při radosti
- Neobvyklá fixace na určité hračky (neustále s sebou nosí nějaký předmět)

10 MÝTŮ o autismu

MÝTUS 1

Děti s autismem se nemazlí a nejsou kontaktní.

MÝTUS 2

Lidé s autismem nemají zájem o přátelství.

MÝTUS 3

Autismus je módní, neúčelná nálepka, která dítě zbytečně stigmatizuje.

MÝTUS 4

Autismus či Aspergerův syndrom lze diagnostikovat „mezi dveřmi“.

MÝTUS 5

Autismus je vzácná porucha, která se týká pár stovek lidí v ČR.

MÝTUS 6

Lidé s autismem bývají geniální.

MÝTUS 7

Člověk s autismem či Aspergerovým syndromem je nevychovanec, ignorant a hulvát. Kdyby mu rodiče ušetřili pár na zadek, bylo by po autismu.

MÝTUS 8

Dítě má autismus, nedá se vychovávat.

MÝTUS 9

Poruchy autistického spektra se dají vyléčit, na internetu lze najít řadu doporučení a příběhů se šťastným koncem.

MÝTUS 10

Rodiče zapříčinili autismus svým chováním.

info z <http://www.autismus.cz>

Ve škole mě šikanovali, protože jsem jiný

příběh 1

Osmadvacetiletý David vystudoval floristiku a dvouletou obchodní akademii. Umí šít, má rád fotbal, tančí zumbu a chodí s dívkou. V podstatě se neliší od svých vrstevníků. A přece ano. V dětství mu lékaři diagnostikovali nejprve lehkou mozkovou obrnu (LMO), později lehkou mozkovou dysfunkci s prvky autismu. Podle jeho matky ovšem jeho porucha nemá typické prvky autismu. Projevuje se dráždivým, impulzivním chováním. Postižení komplikuje navíc epilepsie, která se i přes léčbu přihlásí záchvatem.



„Do školy jsem chodil rád, ale poslední roky to bylo utrpení. Prošel jsem si šikanou. Psychickou i fyzickou. Spolužáci cítili, že jsem jiný a na odborné škole jsem ji po-
ciňoval hlavně ze strany dívek. Ponižování jsem nesl strašně těžce. Všichni si myslí, že mi to nevádí, ale jsem na to velmi citlivý. Problémy, které z toho pramenily, byly psychické i zdravotní,“ svěruje se David.

Návštěvy odborného lékaře mu pomohly snížit některé projevy jeho psychického onemocnění, například četnost epileptických záchvatů, které se teď u něj objevují až v tříletých intervalech, na duši mu ale neulevily. „Nebyl jsem z toho, co mi říkali moudrý, spíš naopak velmi zmatený,“ říká David.

Jeho porucha se navíc projevuje negativistickými rysy povahy. „Nemůže za to, je to součást nemoci, ale pro soužití je to nesmírně těžké. Pro mě i pro okolí,“ říká smutně jeho matka. „Lidé neznali problémů, které sebou tato porucha nese, pak lehce soudí. Hlavně ve škole je mají za grázly, za zmetky. Je to věčný boj. Když má udělat něco, co ho baví, udělá to vzorně. Když ne, je nesmírně těžké ho motivovat,“ vysvětluje.

Problémy přináší i jeden z projevů autismu. Ten se často projevuje obsedantní potřebou dělat věci po svém a stále stejně. „Je třeba studené září, ale protože ještě nezačala topná sezóna, podle Davida je teplo a chodí v sandálech a tričku. Nepřemluvíte ho, nevysvětlíte to. Může vám to možná připadat úsměvné, ale člověk si pak připadá před sousedy hrozně, protože to vypadá, že klukovi nekoupíte ani pořádné boty,“ popisuje Davidova matka.

Problém je, že tito lidé žijí většinou na pomezí normálního světa a lidí se zjevným zdravotním handicapem. Nejsou ani zdraví, ani nemocní. „David nemá nárok na plný invalidní důchod, ale běžnou práci zvládnout nemůže. Vadí mu hluk, blikavé světlo, které může být signálem ke spuštění epileptického záchvatu. Nesmí pracovat ve výškách. A na úřadě práce vám řeknou – nic pro vás nemáme, ale držíme vám palce. Nevím, co s ním bude, až tady nebudu já,“ dodává žena, která kvůli péči o syna musela postupně opustit svou práci, přišla o přátele i známé, protože s náročným dítětem se bála návštěv a nakonec, kvůli těžké nemoci ztratila i manžela. Ústavní péče je mnohonásobně dražší, než podpora, kterou stát přispívá pečujícím rodinám. O psychické podpoře nemluvě.

Vyzná se v antice i středověku, ale ne v životě

příběh 2

Šestatřicetiletý Michal vůbec nevypadá na svůj věk. Spíš jako křehký, patnáctiletý kluk. Je velmi inteligentní, má hluboké znalosti z literatury i historie. Je neobyčejně zručný. Jeho sbírka papírových modelů hradů a zámků, které si sám pečlivě vystříhal a slepil, čítá několik desítek kusů. Od Karlštejna přes téměř neznámý zámek Žirovnice. Je milý, jemný, ochotný pomáhat, miluje svého malého synovce, přesto pro něj ani pro jeho rodinu, není život lehký. Míša totiž trpí poruchou autistického spektra a takzvaným mutismem. Znamená to, že si vybírá lidi, s nimiž komunikuje. S ostatními má problémy, nedokáže promluvit, vyjádřit se.



„Míša chodil do běžné základní školy. Krásně psal, četl, učil se anglicky, chodil na němčinu. Když měl ale ve škole čelit ústní zkoušce, přišel zlom a nedostal ze sebe ani slovo. Bylo zjevné, že něco není v pořádku,“ popisuje jeho matka. Přesto ji při péči o syna držela víra, že když se mu bude co možná nejvíce věnovat, dojde ke zlomu. Všechno se srovná, Míša bude jako jiné děti. Nestalo se. Základní školu zvládl za cenu obrovské práce rodiny a vstřícnosti školy, vystudoval i soukromou knihovnickou školu. „Když jde v televizi nějaká znalostní soutěž, překvapí nás, jak Míša jen tak od večere prohodí správnou odpověď. Znalosti má. To co mu chybí je schopnost sociální dovednosti. I přes naši snahu ho to naučit, nezvládá řadu běžných věcí, nechápe, že se do práce musí přijít včas, nerozumí tomu, kolik co stojí,“ popisuje matka. Vnější svět pro něj zůstává uzavřený. I když na pohled by to na tomhle tichém, milém chlapci, nikdo nepoznal. „Obešli jsme mnoho lékařů, léčitelů, kapacity. Dokonce jsme byli i u doktora Jonáše. Řekl nám, že synova porucha nesouvisí

s inteligencí, že prostě nefungují určité nervové spoje. A že jednou, možná za sto let snad medicína pokročí natolik, že se to snad podaří léčit,“ vysvětluje matka. U Míšy jde o vrozené postižení, podle lékařů k této poruše může dojít kdykoliv u kohokoliv, třeba vysokoškoláka.

Stejně jako jiné matky takto postižených dětí, u nichž není porucha zjevná na pohled a projevuje se jen v nejrůznějších odlišnostech, i ona trpí dvakrát. Tou první tíhou je náročnost péče, kterou takové dítě a později i dospělý člověk vyžaduje. Druhou je reakce okolí. „Dřív se o tom tolik nemluvilo, slovo inkluze byla neznámým pojmem, nebyli informace, zpočátku jsem se za postižení styděla,“ přiznává matka. Stigma, kterým si prošla celá generace prvních odvážných, kteří „jiné“ dítě nesvěřili do ústavní péče, i když na to oni ani společnost nebyli připraveni.

Stejně obavy ji trápí do budoucna. Co bude s jejím synem, který žije kvůli autistické poruše na pomezí zdraví a psychické nemoci? Jak jednou se svou poruchou zvládne samostatný život? Bude moci žít s někým v režimu chráněného bydlení? Jak by zvládal soužití s těžce mentálně postiženými? Je společnost připravena na integraci duševně nemocných lidí? Dokáže jim pomoci?

Hodně jsme pokročili v péči o lidi s fyzickým handicapem, bezbariérové byty už nejsou takový problém. Chráněné komunity dokáží být alternativou pro lidi s těžkou mentální vadou. Ale co lidé na půl cesty? Pomohou jim různé krátkodobé projekty, když na ty dlouhodobé, které by jim pomohaly přežít i s poruchou v běžné společnosti, není dost vůle ani peněz? Mnoho otázek. Málo odpovědí.

Jirku má každý rád. Ale kdo to má vydržet?

Pětačtyřicetiletý Jirka neměl zrovna lehký život. Byl nejmladší ze čtyř dětí, rodiče neměli dost informací, trpělivosti ani sil na dítě, kterému byla po komplikovaném porodu diagnostikována lehká mozková dysfunkce. Časem se projevila i řada vrozených poruch. Epileptický záchvat vyřešil půlroční pobyt v dětské nemocnici a léky. Přišla škola. Jirka nezvládal hlavně počty. Logika mu byla cizí. Ztrácel i v dalších předmětech a tak následoval přesun nejprve do takzvané vyrovnávací třídy, postupně do zvláštní školy. Po ukončení školy mu nebyla doporučena žádná další specializovaná škola. Rodiče mu našli manuální práci. Celkem ji zvládal, okolí si ale těžko zvykalo na jeho zvláštní chování. Obsedantně kompulzivní porucha byla pojem v učebnicích psychiatrie, nikoliv v životě. Jirkovi byla diagnostikována až po příchodu do Tulipanu, stejně jako porucha autistického spektra.



Mezitím si ale prošel svým soukromým peklem. To, že se mu spolužáci posmívali, když jako malý odcházel ze školy navlečený do pláštěnky za slunečního svitu, protože tak přeci ráno přišel do školy (to ovšem lilo jako z konve) nebylo nic proti tomu, co mu připravili dospělí.

Po rozpadu továrny, kde pracoval od 15 až do 90. let, ho úřad práce směřoval do různých pomocných profesí. Což o to, dotace a úlevy se firmám hodily. Nikdo je ale zřejmě nepřipravil, že líc má i svůj rub v podobě trpělivosti a speciálnímu přístupu k člověku s mentálním postižením. „Jirka je velmi pomalý, když myje nádobí, pečlivě ho pětikrát obrátí, pečlivě srovná, ale nedojde mu, že ho umyl ve studené vodě. Je potřeba mu to několikrát vysvětlit. Pak to pochopí a už nedělá

jinak. Nesmíte na něj ale zhurta, to ho rozhodí, stane se z něj pětiletý kluk, který se začne hloupě smát, nebo třeba šfourat v nose. Zkrátka neví, jak na kritiku reagovat. Doma vám z toho občas vytečou nervy, ale je to váš brácha, takže se vyvztekáte a zase to jde. Horší je to pro cizí lidi,“ popisuje jeho sestra.

V nové práci si prošel šikanou. Vyvrcholila výpovědí. Když pro něj sestra do zaměstnání přišla, byl tenhle rozený pohodář celý zelený a třásl se po celém těle. Záchranou pro něj byla práce v chráněné dílně. Tam nejenže respektují jeho handicap, ale vlídné prostředí pozvedlo všechny jeho dobré stránky.

Dnes žije v sociálním bytě. Dokáže se o sebe postarat. A to nejen o běžné věci, ale i placení účtů. Prošel si totiž drsnou školou exekucí. V 90. letech se stal, stejně jako řada dalších postižených, snadnou kořistí nejrůznějším vykukům, kteří mu řekli: potřebovali bychom jen pomoc, podepište nám to tady. A on podepsal. Koneckonců, šlo o vzdáleného příbuzného a Jirkovou životní mantrou je: Musíme si pomáhat. Ze svého částečného invalidního důchodu pak splácel několik let dlužnou částku, která z pár stovek narostla na několik tisíc.

Řadu jeho problémů mu pomohli vyřešit právě v chráněné dílně. Kromě sociálního a finančního poradenství mu ale dali to, co je pro každého člověka nejdůležitější. Pocit, že je pro někoho potřebný. Bez této šance by se stal jen dalším člověkem, ztraceným v systému.