

Skončí někdy tohle chování?

Jak pomoci dítěti i sobě...



Zpracovala Adéla Kafková,
Studentka PdFMU, dobrovolník Mise naděje, z.s. (www.misenadeje.cz)

Když byl mému synovi v polovině osmdesátých let diagnostikován autismus, moje hlava zažívala pocit, jakoby se chystala explodovat. Diagnóza byla vysvětlením toho, proč sebou házel a motal se, ale to slovo na ‚A‘ mi uvízlo v krku. Většina rodičů, převážně matky, mi říkali, že se jim ulevilo, když se konečně dozvěděli oficiální diagnózu, protože věděli, že je něco v nepořádku. Bez ohledu na to, v jakém spektru reakcí se člověk nachází, mysl se rychle přesouvá vpřed do budoucnosti a nemůže se ubránit přemýšlení o tom, co se stane:

- Zmizí někdy tyto způsoby chování?
- Jak dobře bude moje dítě schopné komunikovat?
- Bude žít samostatně?
- Bude schopno mít intimní vztah?
- Co se stane, až budeme pryč?

Vzhledem k tomu, že autismus je neviditelný a diagnostikuje se na základě pozorování chování, je přirozené se na chování zaměřit. Je přirozené představovat si, že docílíme toho, že toto chování zmizí, nebo se alespoň minimalizuje, a dítě se uzdraví. Některé z chování našich dětí s poruchou autistického spektra může být až tak ničující, že se to stane úkolem pro celou rodinu. Tento článek se pokusí poskytnout pohled na otázky, kterých se obává většina rodičů.

Většina léčby se zprvu zaměřuje na redukci problémového chování. Naše děti se musí naučit adaptivnímu chování, aby byly přijaty ostatními a ‚spojily‘ se se svými rodinami. Pozitivní chování napomáhá rodičům a odborníkům řešit problémy relativně novým způsobem. Namísto používání tradiční metody ‚odměn a trestů‘, pozitivní chování podporuje předpoklad, že všechno chování je komunikace. Rodiče, učitelé a terapeuti spolupracují, aby zjistili, jak se dítě pokouší komunikovat, učit se novým dovednostem a alternativnímu chování, aby zjistili, jaké jsou potřeby dítěte.

Co víme z předešlého výzkumu

Děti s autismem rostou a dospívají tak, jako my všichni; symptomy se mohou měnit, ale jen zřídka kompletně vymizí. Nedávný výzkum Deborah Fein a kolegů (2013) ukazuje, že jen malé procento dětí, kterým byl diagnostikován autismus, se vyvíjí mimo spektrum. Podle výzkumníků se tyto děti naučily komunikovat a socializovat stejně dobře jako jejich běžně se vyvíjející vrstevníci, ale zůstaly mírně ovlivněny podmínkami, jako je úzkost, deprese nebo impulzivita, což lehce ovlivňuje jejich sociální fungování. Děti, které ztratily svou diagnózu, měly mírnější příznaky v raném dětství, naučily se rozpoznávat tváře prostřednictvím intenzivního zásahu a měly méně sebe-stimulačního nebo opakujícího se chování.

Seltzer a kolegové (2000) našli vzorec změn od dětství, přes dospívání až po dospělost. 82 % jedinců se zlepšilo v komunikaci a sociální interakci a 55 % vykazovalo nižší opakující se chování. Tito výzkumníci došli k závěru, že příznaky symptomů autismu se snižují s časem a nejlepší výsledky mají jedinci s vyšším IQ a lepšími jazykovými schopnostmi. Celkově je to přesvědčivý důkaz, že problematické chování, se kterým bojují rodiče, se v průběhu času změní. Výsledky výzkumu jsou optimistické, pokud jsou podporovány vhodnými službami v dospívání a dospělosti.

Jiný tým vědců (2010), Taylor a Saltzer, zjistili v desetileté periodě celkové zlepšení příznaků autismu a internalizovaných chování mladých lidí. Míra zlepšení se zpomalila poté, co dítě opustilo školu, ačkoli se zdálo, že zlepšení pokračuje, jen ne tak moc, nebo ne tak rychle. Po 21. roce života už mladí lidé s autismem, kteří nemají žádné mentální postižení, neobdrží žádné sociální služby. Po tomto okamžiku se tito jedinci začnou vyvíjet ještě pomalejším tempem než osoby s mentálním postižením, kterým služby i nadále zůstávají. Takže vzhledem k tomu, co dnes víme o tom, jak děti s autismem rostou a vyvíjejí se, je realistické, že s adekvátními zdroji a podporou lze očekávat pokrok a zmírnění problémů s chováním.

Přežít a prosperovat

Jak žít v nejistotě, co přinese budoucnost pro rodinu a dítě, zatímco budeme čekat a doufat ve změnu? Jak zvládnout další vztek, nebo zhroucení? Co boje za právo na sociální služby? Tady je přístup, který jsem vytvořil pro sebe a který učím rodiny skrz mé psaní, povídání a poradenství:

- Když pocítujete stres, párkrát se pomalu nadechněte a uvědomte si vaše reakce; myšlenky, city, pocity v těle. Stejně jako počasí, vaše nepříjemné pocity přejdou.
- Podívejte se na vaše očekávání, a pokud to bude nutné, upravte je.
- Až se vaše mysl uklidní, zkoumejte možnosti, jak se v tu chvíli uvolnit.
- Z chování se přeorientujte na větší hodnoty, jako je například pomoc vašemu dítěti.
- Každý den si vyhradte nějakou chvíli na to, že se k dítěti připojíte na podlaze, u stolu, nebo k obrazovce. Budete jej následovat a vytvoříte si spojení.
- Vaše dítě s autismem je stále dítě a potřebuje mít ze dne víc než jen léčbu.

Někdy se může zdát, že nedochází k žádnému zlepšení; dítě může udělat dva kroky dopředu a jeden krok zpět. V průběhu času naše dítě roste a mění se, stejně jako všechny ostatní. To znamená tvrdou práci pro všechny - rodiny, odborníky, ale i děti, dospívající a dospělé, kteří s autismem žijí. Někdy pomůže si připomenout, že všichni děláme to nejlepší, co můžeme.

Čelit budoucnosti

Rodiče nemohou kontrolovat výsledky u všech dětí, ale mohou mít plnohodnotný a obohacující vztah s dítětem, které vyrůstá s autismem. Existuje vědecký důkaz, že jedinci s autismem se nadále vyvíjejí i v dospělosti. Díky tomu můžeme nadále rozumně očekávat pomalý neustálý pokrok, stejně jako u standardně sevyvíjejících dospělých jedinců. Nikdy jsme nepřestali být rodiči - naše práce se jen v průběhu let a fází pomalu mění.

Robert Naseef, Ph.D. je otcem dospělého dítěte s autismem. Je autorem nové knihy *Autismus v rodině* (vydalo BrookesPublishing), která se týká žití s autismem od diagnózy až po dospělost. Je praktickým psychologem AlternativeChoices v Philadelphii. Můžete jej navštívit na stránkách www.alternativechoices.com.

Z anglického originálu: Will These Behaviors Ever Stop? Getting the Big Picture of Behavior and Autism,
<http://wrongplanet.net/will-behaviors-ever-stop-getting-big-picture-behavior-autism/>

Prohlášení:

Autor tohoto článku si nijak nenárokuje autorská práva k ničemu v něm uvedenému. Tento článek není lékařskou radou ani lékařskou pomocí, je určen výhradně k informačním a vzdělávacím účelům a má nekomerční povahu.