

Jak zvládají život v době koronaviru rodiny malých dětí s PAS

Aktuální situace s omezeními v souvislosti s onemocněním Covid-19 je pro rodiče malých dětí s PAS z mnoha důvodů velmi náročná. Je také zcela nová a nedalo se na ní předem dostatečně připravit. Ostatně, náročná je pro každého, bez ohledu na autismus dítěte. Pro rodiny dětí s PAS je často situace mnohem komplikovanější.

Ve službě poradenství rané péče NAUTIS, i přes aktuální omezení, kdy dočasně nemůžeme uskutečňovat osobní schůzky s našimi klienty, jsme s rodiči v kontaktu a konzultujeme s nimi aktuální potíže na dálku, prostřednictvím telefonických, emailových nebo online videokonzultací.

Co může být pro rodiče náročné a s čím se na nás nejčastěji obracejí?

Je to značně individuální, v každé rodině a u každého dítěte s autismem může být problematické něco jiného a v rozdílné míře. Některé děti jsou doma spokojené, jejich režim se v této době nemusí výrazně lišit od běžného dne, nebo se sice liší, ale ve skutečnosti jim vyhovuje. U jiných dětí je zásah do jejich zvyklostí výrazný, nepříjemný a velmi obtížně zvladatelný. Některé děti odmítají vše, co je se současnou situací spojené, jiné zase chtějí striktně dodržet veškerá nařízená opatření a pravidla. Některé děti situaci nemusí vůbec chápat a vše, co se kolem nich děje, jim nedává smysl, jiné informacím rozumí, často je ale domýšlejí do důsledků a mají z nálezky značný strach.

Nejčastější témata, která s námi rodiče konzultují:

- Celková změna pravidelného a navykého režimu, narušení rutin dítěte i dalších členů rodiny, absence běžných jistot, které jsou pro dítě důležité.
- Snížené možnosti aktivit a obtíže se zabezpečením celodenní náplně času dítěte. Výrazný problém to může být obzvláště u dětí pohybově zaměřených, které nemají dostatek fyzických aktivit, ale samozřejmě nejen u nich. Náročné je vymyslet a připravit program dětem, které jsou zvyklé docházet do mateřské školy a nyní nemohou. U rodičů se také objevuje obava z ohrožení vývoje dítěte v důsledku omezení možností rozvojových aktivit mimo domov.
- Snížené možnosti sociálního kontaktu – zdaleka neplatí, že by děti s PAS neměly zájem o kontakt s dalšími lidmi a pro spoustu z nich je těžké, když se nemohou setkávat s dalšími dětmi nebo dospělými lidmi. Mnoha dětem s autismem chybí kamarádi nebo členové širší rodiny.
- Požadavky, které jsou pro dítě nové nebo neobvyklé a často velmi nepříjemné – sem spadají především obtíže s přijetím roušky dítětem.
- Strach z roušek u druhých lidí – objevuje se u dětí, které nechápou, jaké jsou důvody nošení roušek a obecně mívají strach z nových situací nebo neznámých věcí.
- Strach dítěte z onemocnění, pokud situaci vnímá a chápe důvody omezení. Také se může objevit strach o blízké osoby.
- Celková náročnost péče o dítě, která nyní zůstává na rodičích. S tím je spojená nutnost skloubit víc rolí, mnohdy zcela protichůdných (starost o domácnost a její běžný chod, zajištění náplně volného času dítěte, učení s dětmi, rozdělení pozornosti mezi všechny členy rodiny, starost o další blízké osoby, zajišťování nedostupných ochranných a

hygienických prostředků, apod.) Nejnáročnější situaci mívá rodič, který je s dítětem sám a obtížně řešitelné se pro něj stávají i zcela běžné úkony typu dojetí do obchodu.

- Odpadající lékařská vyšetření nebo schůzky např. ve Speciálně pedagogickém centru a s tím spojená nejistota, jak budou probíhat zápisy do školy. Rušení důležitých terapeutických nebo rozvojových aktivit, na které děti docházely. Často dochází k rušení dlouho objednaných služeb, které mají značné čekací lhůty, a rodina netuší, na kdy se termíny budou přebjednávat.
- Obava z výrazných ekonomických důsledků současné situace, výpadku zdrojů příjmu, nebo i ztráty zaměstnání.
- A celková nejistota, co se bude dít dál – situace se mění ze dne na den, nelze nic plánovat, nikdo přesně nedokáže předvídat následující vývoj a události. Což je také obtížné na vysvětlení dítěti.

Co může dětem i rodičům pomoci?

Některé postupy, jak dítěti situaci ulehčit, mají obecnou platnost, jiné se budou v mnoha ohledech lišit u dětí, které již dokáží komunikovat a porozumět důvodům aktuální situace a u dětí, které jsou ještě příliš malé, nebo jim z jiných důvodů nedokážeme situaci vysvětlit.

- Strukturovat čas a program – určitá pravidelnost a vytváření nových rutin může dítěti i rodiči pomoci situaci lépe zvládat. Pro dítě s autismem může být důležité, pokud získá nové jistoty, se kterými může počítat a na které se může spolehnout.
- Nevzdávat se svých záchytných bodů (svého režimu a aktivit alespoň v míře, ve které jdou dělat). Např. pokud nelze chodit na zavřená dětská hřiště, najít jiná místa, kam se chodit smí a kde dítě uspokojí svojí potřebu pohybových aktivit.
- Střídat aktivity a udržovat program dítěte co nejpestřejší. Časté dotazy jsou na možnosti, jak dítě zabavit, kde nalézt tipy pro nové hry a činnosti. Je mnoho internetových stránek s aktivitami pro děti, které mohou rodiče využít a kde se inspirovat. Vzhledem ke specifikům každého dítěte pak často konzultujeme možnosti aktivit pro daný případ a společně s rodiči dítěti vymyslíme konkrétní hry a další náplň volného času.
- Přizpůsobit prostředí, např. pokud je dítě přecitlivělé na smyslové podněty a nyní jsou doma stále všichni členové rodiny, je třeba počítat s častěji hroící smyslovým přehlcením takového dítěte. Vhodné je vytvořit klidové místo nebo zónu v domácnosti, kam se dítě může uchýlit a kde bude mít lepší podmínky pro relaxaci. Případně častěji v rámci denního programu vyhradit čas na klidové aktivity a zařazovat je preventivně.
- Vysvětlovat vše na úrovni porozumění dítěte, vybírat informace, kterým dítě dokáže porozumět a věnovat dostatečný čas komunikaci s dítětem. Také dítěti dopřát čas na postupné zpracování všech informací. Pokud je to dítě schopné chápat, mělo by vědět, co se děje a proč se rodiče i jiní lidé chovají jinak, než je obvyklé.
- Vizualizovat informace – rozkreslené informace o nemoci, pravidlech vhodného chování, změnách programu a další vizualizované materiály mohou dítěti pomoci k pochopení předávaných informací a výrazně ho zklidnit. Výhodou je také, že k vizuální informaci se dítě může kdykoliv vrátit a ubezpečit se, že platí.

Pro rodiče pak může být důležité:

- Být v kontaktu s blízkými lidmi – přestože se nemůžeme osobně potkávat tak často, jak bychom chtěli, lze využívat jiné možnosti kontaktu, tedy po telefonu, prostřednictvím videohovoru v aplikacích typu WhatsApp a Skype nebo alespoň prostřednictvím emailu. Rodiče by se neměli bát obrátit se s žádostí o pomoc, pokud mají ve svém okolí kohokoli, kdo jim může vyjít vstříc.
- Nastavit si priority – lze si udělat přehled všech povinností a aktivit, které členové rodiny chtějí zvládnout, ujasnit si, co můžeme ožezet a co naopak nelze odkládat. Například v oblasti aktivit pro dítě je správné, pokud se zaměříme především na to, abychom společný čas strávili příjemně oblíbenými aktivitami a nenutili se za každou cenu do „učení“ dítěte. Nehledě na to, že pokud jakákoli společná aktivita dítě baví, naučí se jejím prostřednictvím vždy víc, než když ho do ní tlačíme.
- Myslet na vlastní psychohygienu, zabezpečit i své oblíbené aktivity a dopřát si odpočinek. Z tohoto pohledu je pak v pořádku, pokud rodiče nebudou ve výchově k dítěti vždy důslední, jak by byli v běžném provozu. Je třeba zohlednit, že se nacházíme ve zcela výjimečné, krizové situaci, která si někdy vyžaduje krizové scénáře a neobvyklá opatření. Např. se na nás rodiče obracejí s dotazy, zda je nyní správné povolovat dítěti častěji tablet nebo sledování videa a televize. Rodiče k tomu leckdy přistoupí a pak si vyčítají, že tím dítěti škodí, vnímají to jako vlastní selhání. V těchto případech opět vycházíme ze skutečnosti, že současná situace je naprosto nestandardní a může vyžadovat nestandardní řešení. A tablet je jeden z prostředků, který lze využít a může pomoci důsledky situace zmírnit. Je to jedna z cest, jak během náročných dní umožnit relaxaci dítěti i ostatním členům rodiny. Je vhodné, pokud máme s dítětem nastavená pravidla, kdy tablet může mít a na jak dlouho. A současně se aktivně zaměřujeme na další aktivity, které s dítětem můžeme dělat, a které do programu průběžně zařazujeme v době, kdy na to máme čas.
- Obrátit se na odborníky, pokud je situace příliš náročná a rodič cítí, že by ji mohl přestat zvládat. Existují krizové linky, místa online terapeutické podpory a také mnoho míst, na které se rodiče mohou obrátit pro informace.
- Využívat dostupné služby a jiné zdroje – například služba osobní asistence může být v této době pro rodiče velmi prospěšná. A také podporu dalších lidí a organizací, které v této době nezištně nabízejí pomoc, např. s šitím roušek nebo donáškou nákupu.

Má nynější situace nějaká pozitiva?

Někteří rodiče nám zmiňují, že v současné situaci nacházejí i pozitiva. Někdy si chválí, že mají víc času na ostatní členy rodiny i na sebe. A také na aktivity, na které se jindy nedostane, a které často dlouho odkládali. Změna zaběhnutých rutin je pro ně i příležitost nahlédnout na sebe z jiného úhlu pohledu a přehodnotit své priority.

Jedna z nejčastějších problematických situací, se kterou se rodiče potýkají, je odmítání roušky dítětem.

*Přestože díky úpravě v mimořádném **opatření** Ministerstva zdravotnictví byl tento problém vyřešen a lidé s PAS byli z povinnosti nosit roušku vyjmuty, přinášíme návod, jak nošení roušky nacvičit.*

Nošení roušek je povinné a rodiče se pochopitelně zaměřují na postupy, aby dítě zvládlo roušku na obličeji akceptovat. V případě, že se to nedaří, dostávají se do situace, která pro ně nemá správné řešení, a jsou nuceni se uchýlit ke krizovým scénářům.

Nácvik nošení roušky

- Principy učení roušky se neliší od pravidel učení jiných dovedností. Mějme na paměti, že rouška je pro dítě něco nového, s čím se musí postupně seznámit. Při učení je nutné vycházet z aktuální vývojové úrovně dítěte (i u zdravých dětí budeme jinak postupovat u dvouletého dítěte, než u předškoláka) a z dalších specifik, která mohou nošení roušky ovlivnit (jako jsou např. smyslové potíže dítěte s PAS).
- Zvykání na roušku u druhých lidí – využijeme formu hry doma, přehrávání scének, divadla, zapojení roušky do jakýchkoli aktivit, aby dítě přijalo její existenci a nepovažovalo ji za něco nebezpečného nebo ohrožujícího.
- Postupné kroky – u některých dětí je nutné zvykání na roušku rozdělit do drobných postupných cílů. Učíme nejprve zvládnutí prosté přítomnosti roušky na krátký čas, pomalu dobu prodlužujeme, pak dítě s rouškou manipuluje, postupně si ji zkouší přikládat na obličej, až se dostaneme na delší čas, kdy již můžeme vyzkoušet krátký pobyt s rouškou venku.
- Využití zájmů – ztvárnění roušky jako masky oblíbené postavy, pomalování roušky oblíbenými logy, motivy z pohádek nebo čímkoliv jiným, co má dítě rádo. Využití postav, které jsou se zakrytím obličeje spojené (piráti, kovbojové, kosmonauti, hasiči, motorkáři, automobiloví závodníci, Spiderman, želvy Ninja, princezny...) Nebo naopak použití obrázků oblíbených hrdinů dítěte, na kterých jsou roušky domalované. Také zapojení roušky do hry s oblíbenými hračkami, např. nasazování roušky hračkám, plyšákům, autíčkům, apod.
- Vnější motivace – jako u mnoha jiných dovedností, které dítě chceme naučit, i v tomto případě využíváme vnějších odměn, od pochval, přes oblíbené činnosti, po hračku nebo i drobnou sladkost.
- Materiál roušky – důležité může být, zda materiál, který je v kontaktu s obličejem, je pro dítě příjemný nebo alespoň akceptovatelný. Některé děti s autismem bývají dotekově precitlivělé, pokud to o dítěti víme, je třeba to zohlednit, aby materiál byl co nejpříjemnější. Stejně tak může hrát roli způsob zachycení na obličeji, aby byl dítěti pokud možno pohodlný a rouška ho nikde netlačila.
- Pokud se nedaří nasazování roušky, využijeme jiný způsob zakrytí obličeje, který může být pro dítě přirozenější a přijatelnější. Pomoci může šátek, šála, nákrčník, kukla, vytažený rolák, nebo alespoň různé ochranné štíty, helmy, apod. Lze také využít, pokud v minulosti dítě přijalo např. karnevalovou masku a ochranu obličeje udělat z ní.
- U dětí, které ještě mají sportovní kočárek nebo golfky, lze využít zakrytí kočárku pláštěnkou, nebo u spícího dítěte např. šátkem.

Dochází i k situacím, kdy se nácvik nedaří a dítě roušku není schopné akceptovat.

- Někteří rodiče v takovém případě s dítětem ven nechodí, případně, pokud mají možnost, pohybují se jen na zahradě vlastního domu.
- Někteří rodiče jezdí s dítětem autem na místo mimo civilizaci, kde je riziko setkání s dalšími lidmi minimální.
- Někteří rodiče chodí na místa, kam je dítě zvyklé (protože to samo striktně vyžaduje) a berou na sebe riziko případného postihu.

Co dělat, když je dítě venku bez roušky a rodiče se mohou dostat do konfliktu s okolím, ať již s náhodnými kolemjdoucími nebo policií.

- Povinnost zakrytého obličeje platí pro všechny, bez výjimek. Žádná diagnóza včetně autismu k nenošení roušky neopravňuje. Rodiče některých dětí s autismem jsou tak v často neřešitelném rozporu, situaci se snaží zvládnout, aby důležitá opatření neporušovali, ale někdy to stoprocentně nedokáží.
- Pokud rodiče nemají žádnou reálnou možnost, jak dítěti obličej zakrýt, a přesto jsou s dítětem nuceni jít ven, dostávají se mimo povolené mantinely. Nejde o jejich záměr nebo rozmar, ale o okolnostmi vynucenou skutečnost. V těchto ojedinělých případech jim nezbyvá, než věřit v pochopení, shovívavost a toleranci okolí.

Bc. Jan Kouřil