

Jára - naše cesta k diagnóze

Jára měl smůlu, narodil se mamince, která se o něho nemohla starat a tak se dostal do kojeneckého ústavu. Tehdy měl smůlu podruhé, ústav se přestavoval a děti různě rozdělili do nemocnic. Jára se dostal na infekční oddělení, kde byl delší dobu úplně sám, zavřený v postýlce s minimem hraček a kontaktu. Takhle jsme ho také poprvé, ve věku 1, 5 roku s manželem spatřili. V té době jsme již vychovávali Járovu vlastní sestru Lucku (mají stejnou matku i otce) a vůbec jsme o jeho existenci netušili. Nikdo nám o něm neřekl a Jára strávil nejdůležitější rané období v neradostném prostředí úplně zbytečně.

Když přišel k nám do rodiny, byl velmi opožděný. V té době jsme si všichni mysleli, že to dožene a že je opoždění zaviněno psychickou deprivací z ústavu. Jára byl velmi kontaktní, rád se choval, mazlil, ale bylo mu jedno kdo ho má v náručí. Neuměl kousat, neslyšel na své jméno (mysleli jsme si, že je hluchý), neuměl chodit, ležel nebo lezl. Nevokalizoval, většinou byl klidný, tichý. V noci často a dlouho plakal ze spaní bez důvodu, trvalo i 2 hodiny než usnul. Hračky ho nezajímaly, ale zato si hrál hodiny s nádobím, otvíral a zavíral dvířka u kuchyně.

Do 3 let šel jeho vývoj pomalu dopředu. Začínal používat pár slov, přes den udržoval čistotu. Chodit doma začal až po 2. roce, venku až mnohem později, trval na kočárku. Stále se velmi rád mazlil a byl velmi kontaktní. Cizím lidem nedůvěřoval.

Mezi 3 až 3,5 rokem se Jára velmi zhoršil. Rozvoj řeči se zastavil a naučená slova zase zapomněl (dlouho jen houkal). Hygienické návyky se zhoršily, začal se opět počůrávat i pokakávat naprosto bez kontroly. Začal preferovat určité potraviny - měl období jogurtů, přesnídávek, banánů Hračky ho moc nezajímaly, ale vydržel si hrát velmi dlouho s nádobím, propojoval elektrické kabely, přenášel kbelíky z místa na místo. Neúnavně skládal puzzle a zase rozkládal (miloval i různé vkládací hry). Sbíral různé předměty (klíče, šroubky, klacíky) a nosil si je všude sebou, nebo je schoval (skrýše si pamatoval). Mnohokrát denně se svékal do naha a nechtěl se nechat obléknout. Začal nám utíkat z domu a museli jsme z bezpečnostních důvodů všechno zamykat, zavrtali jsme střešní okna a na vrata jsme dali petlice. Náš dům se stal nedobytnou pevností. Neukazoval, neuměl říct ANO, NE, naší ruku používal k činnosti, nekomunikoval - pokud něco chtěl, sám si to zařídil.

Viděli jsme sami, že se něco děje a nechápali co. Začali jsme obíhat odborníky. Bohužel, nikdo nám neuměl poradit a většina to sváděla na psychickou deprivaci z ústavu. Do klasické MŠ Járu nepřijali (enuréza, enkopréza), ale měli jsme štěstí. V MŠ speciální v Příbrami se uvolnilo místo a p. ředitelka Járu přijala. Jára chodil do školky od začátku velmi rád, ale nespoupracoval. Děti má rád, ale tehdy si hrál vedle nich, nebyl schopen se zapojit do kolektivní hry. Ze školky nám dali kontakt na SPC pro náhradní komunikaci, začali jsme zkoušet komunikovat pomocí obrázků, o něco později i znakovou řeč Makaton. Protože problémy s hygienou přetrvávaly, začali jsme s Járou obíhat odborníky znovu, nikdo si nepochybně neděl rady. Až neurolog napsal do zprávy podezření na autismus a doporučil nám vyšetření v APLA Praha nebo SPC pro autismus Kolín. Termín jsme dostali až za půl roku. V té době nám všichni diagn. autismu vyvraceli, ale my jsme naštěstí termín neodvolali a na podzim byl Járovi diagnostikován atypický autismus a vývojová dysfázie, zatím v.s. s tím, že oběhne potřebná odborná vyšetření a po roce se diagnóza uzavře.

Absolvovali jsme vyšetření - magnetickou rezonanci, spánkové EEG, metabolické vyšetření, genetiku. Všechny výsledky byly v pořádku, na genetice je stále sledovaný.

S diagnózou se nám dostalo nakonec pomoci. Začala nám pomáhat raná péče APLA Praha, p. Mgr. Romana Straussová. Pomohla nám zavést strukturu doma i ve školce. Poradila nám s konkrétními problémy, se strukturovaným učením a s náhradní komunikací. Jára se během krátké doby hodně zlepšil. Je schopný se zařadit mezi děti ve školce, plní úkoly u stolečku a dokonce se zapojuje i do hry ostatních dětí. Zavedením struktury se zklidnil a postupně vymizela enuréza i enkopréza (při velkém stresu, změnách se vyjímecně ještě nehoda přihodí). Řeč stále stagnovala i přesto, že chodí do MŠ spec. logopedicky zaměřené. Našli jsme logopedku, která má zkušenosti s autistickými dětmi a komunikace se po malých krůčcích lepší. Stále nacvičujeme náhradní komunikaci - VOKS.

Na podzim 2008 se diagn. uzavřela, závěr je :

Atypický autismus, lehká mentální retardace, těžší forma dysfázie, porucha aktivity a pozornosti

Autorka: Monika Rejsková

Více o Járovi: <http://www.ojarovi.estranky.cz/>

Materiály na serveru Dobromysl.cz jsou pouze obecného informačního a vzdělávacího charakteru.

Jejich případné využití je třeba vždy konzultovat s lékařem a je ve vaší plné odpovědnosti.

Tento server byl vytvořen za finančního přispění Evropských strukturálních fondů. Názory zde prezentované vyjadřují postoje dodavatelů obsahu, a proto nemohou být v žádném případě považovány za oficiální postoj Evropské unie.

Dobromysl.cz, ISSN 1214-2107, Copyright (c) 2002 - 2009

[MÁME OTEVŘENO? o.s.](#) a dodavatelé obsahu
příspěvky, dotazy, spolupráce: redakce@dobromysl.cz