

“Lukáš doma chodí nahý, musíme to návštěvám hlásit předem.”, říká matka dospělého muže s poruchou autistického spektra.

Věra Petlanová Zychová

S mámou dospělého Lukáše, který má poruchu autistického spektra, jsme se sešly v cukrárně. Oceňuji otevřenost a upřímnost, s níž mi, s přáním zachování anonymity, vyprávěla jaké to je, mít dítě s autismem, čemu jeho rodiče čelí a jak se s tím vyrovnávají, i jak pracují s tématem sexuality svého syna. Její pohled na svět, vyjádřený větou “Autisti jsou tu přeci proto, aby nás obohatili. Žijí si svůj svět a jsou v něm šťastní”, ve mně dosud rezonuje. I s dovětkem, že by dala cokoliv za to, aby byl Lukáš zdravý.

Věra: KOLIK LET BYLO VAŠEMU SYNOVI, KDYŽ JSTE ZJISTILA, ŽE MÁ PAS (poruchu autistického spektra)?

Matka: Devět let. Nejdřív nám ve školce jeho učitelka řekla, že má u Lukáše podezření na PAS. Doufali jsme, že se podezření nepotvrdí, na Lukášovi nebylo žádné výrazné mentální omezení vidět. Později jsme v Praze v organizaci Apla absolvovali diagnostické testy a autismus byl potvrzen v lehké formě. Utěšovalo nás, že se jedná o lehký, první stupeň autismu a Lukáš se tak spoustu věcí může naučit. Tehdy se popravdě tématu autismu moc pozornosti nevěnovalo.

V: JAKÝ BYL LUKÁŠ JAKO DÍTĚ?

M: Prvních odlišností jsem si všimla, když byl syn ještě miminko. Doma byl spokojený a hodný, ale jakmile jsme vyjeli ven na procházku, hrozně křičel. Nemohli jsme jezdit ven, měl pronikavý hlas a vše rušivé mu vadilo, reagoval na to křikem a pláčem. Naproti tomu při kojení, jídle či se spánkem nebyly žádné potíže.

Když pak chodil Lukáš do školy, dostal odklad, tak do bylo v jeho devíti letech, byl mezi dětmi dost neklidný, vadil mu hluk. Svoji podrážděnost projevoval tak, že třeba shazoval květináče z oken. Potom se dostal do speciální třídy pro autistické děti v ZŠ Arkadie, kde byli ve třídě jen čtyři. Měl tam individuální přístup a byl spokojený, takže tam absolvoval povinnou školní docházku.

V: KDO Z ODBORNÍKŮ/ODBORNIC VÁM NEJVÍCE POMOHL S POCHOPENÍM DIAGNÓZY VAŠEHO SYNA?

M: Spíše než odborníci to byl přístup a pomoc paní učitelky. Zajímala se o autisty a dala nám doporučení na Pražské pracoviště, kde se autistům věnují. Velkou pomocí byla paní doktorka Jelínková z organizace APLA, sama má autistickou dceru, tak jsme ocenili nejen její odbornost, ale i vlastní zkušenosti.

V: JAK LUKÁŠOVA DIAGNÓZA OVLIVNILA CHOD VAŠÍ RODINY?

M: Lukáš má staršího bratra, ale moc si spolu nerozumí, ani v dětství neměli blízký vztah. Dnes se na něj s prosbou o pomoc s Lukášem obracím spíš v krizové situaci. S manželem jsme tak na péči o Lukáše víceméně sami, dříve nám ho občas pohlídla babička, ale ta už nežije.

Můj vztah s mužem také utrpěl odloučením, manžel chodil do práce, aby nás zabezpečil a já jsem jezdila s Lukášem všude sama, i na dovolené. Je to u nás rozdělené tak, že já jsem ta, kdo o syna pečuje a obstarává ho. Manžel ho bere jako sobě rovného.

Dříve jsme mohli s Lukášem někdy jít i do společnosti, mezi přátele. Teď už to ale nejde, poslední zhruba čtyři roky je to s ním náročnější, stal se z něj ten “pravý autista”. Někdy k nám domů přijdou kamarádi, ale nikdy nevíme, jak Lukáš zareaguje. Musíme je tak předem varovat, že je třeba může i vyhnat nebo je k nám vůbec nepustí. Navíc, Lukáš doma rád chodí jedine nahý, to také není pro každou návštěvu...

V: JAK PROBÍHÁ VÁŠ BĚŽNÝ DEN SE SYNEM, KDYŽ JSTE DOMA?

M: Někdy je Lukáš vzhůru už brzy ráno. Je ve svém pokoji a sleduje televizi, než se vzbudím já. Někdy sejde do kuchyně a čeká tam na mě. Nasnídáme se a dám mu jeho léky. Začnu vařit, to mě Lukáš pozoruje a je celou dobu se mnou. Někdy sedí a někdy si lehne na lavici, ale je pořád v kuchyni. Občas se mě na něco zeptá, třeba když krájím cibuli: “Pálí to?”. V kuchyni narážíme na problém, kdy mu vadí hluk z ventilace, kterou potřebuji mít při vaření na sporáku zapnutou. Aby byl klid, vypínám tak často ventilaci a s ní i sporák a jídlo musím dovařit později. Kdybych to neudělala, vztekal by se, třeba by novinami bouchal do skla ve dveřích.

Po obědě pak přichází manžel, v tu chvíli odejde Lukáš k sobě do pokoje, jinak by se mnou strávil celý den. Když na něm vidím, že je unavený, musím odejít na delší dobu z místnosti a dát mu prostor, aby se vzdálil do svého pokoje.

Lukáš svoji spokojenost nebo naopak rozladění projevuje verbálně i neverbálně. Udržuje s námi oční kontakt, takže z jeho pohledu obvykle poznám, že se něco děje. Rozzlobí ho zvuky, nemá rád třeba kašlání, smrkání, popotahování a také nemá rád změny. Potěší ho, pokud mě může vytočit, rád provokuje a zlobí mě. Taky se směje, pokud se někomu něco stane, je škodolibý a rád dělá lumpárny a naschvály.

V: BYLA PRO VÁS NĚKDY TÉMATEM SYNOVA SEXUALITA A JEJÍ PROJEVY?

M: Když mu bylo 17, všimla jsem si, že ve svém pokoji začal masturbovat. Pokud jsme ho vyrušili, vyháněl nás. Jindy řešil potřebu soukromí odchodem na záchod, což dělá dodnes.

Dříve se také vzrušoval z doteků ženy, to už u něj nepozoruji. Běžně se spolu sprchujeme a nijak na mě v tomto směru nereaguje.

Téma sexuality jsme s ním neprobírali, ani ve škole tomu nikdo nevěnoval pozornost. Ne úplně jednoduchý je jeho zvyk chodit doma nahý. Začal s tím, když se mu objevil atopický ekzém. Hodně se potí, a tak mu nejspíš začalo vadit oblečení na podrážděné kůži.

V: JE PRO VÁS SEXUALITA LIDÍ S PAS TÉMATEM? MYSLÍTE SI, ŽE BY MĚLI BÝT V TÉTO OBLASTI VZDĚLÁVÁNÍ ONI SAMI NEBO JEJICH RODIČE?

M: Myslím, že pro ně je to tabu a že jim to nic neříká. Lukáš by jen seděl a koukal. Ale pokud jsou na tom dobře, tak proč ne, jen musí být v takové podobě, aby to chápali. Pro rodiče by určitě nějaká edukace měla existovat. Například téma dodržování soukromí dítěte s PAS je

důležité. Není také snadné zvládat projevy jeho sexuality bez nějakého kárání. Sama bych dříve nějaký zdroj informací ocenila. Na vše jsem si postupně musela s Lukášem přijít sama.

V: LUKÁŠ V SOUČASNOSTI DOCHÁZÍ DO DENNÍHO STACIONÁŘE. JAKÉ TO TAM PRO NĚJ JE?

M: Vymyká se ostatním klientům. Potřebuje individuální péči a klid, a to tam není možné. Vadí mu hluk a ve stacionáři jsou někteří klienti, kteří jsou hluční. Lukáš je z toho nervózní a nedělá mu to dobře. Doma vůbec nepoužívá pleny a ve stacionáři je chce a potřebuje. Vadí mi, že je musí nosit.

Náročné jsou jeho ranní příchody do stacionáře, to dupe, křičí, hází věcmi. Dělá různé naschvály, třeba hází toaletní papír do záchodu, počůrává se, svléká se a vylévá pití. Je to jeho forma protestu. Nesnáší ani cestu autem ráno do stacionáře.

V: CO VÁS U LUKÁŠE NEJVÍC TRÁPÍ A CO VÁM DĚLÁ RADOST?

M: Trápí mě to, že mě někdy vytočí a pak je to špatný a mrzí mě to. Ty jeho výbuchy, on za to nemůže a mě to pak štve. Radost mám dneska, že byl dnešní den bez průserů a vše šlo

v pohodě. Těší mě hlídat vnoučka, to mě vždycky nabije energií. Lukáš ho snese, někdy ho nechce, ale to pak jde do svého pokoje a mě nechá s malým.

V: KDYBYSTE MOHLA VE VAŠÍ VÝCHOVĚ A PŘÍSTUPU K VAŠEMU SYNOVI COKOLIV ZPĚTNĚ ZMĚNIT, CO BY TO BYLO?

M: Dát do něj maximum, když to ještě šlo. Naučit ho co nejvíc věcí. Nebyla jsem tolik důsledná a rázná.

V: JAK VIDÍTE BUDOUCNOST SVÉHO SYNA, BYL BY SCHOPEN SE OSAMOSTATNIT?

M: Poslední dobou nám říká, že chce být doma sám. Občas ho necháme doma samotného, když jsme třeba na zahradě u baráku, ale jinak ne. Myslím, že moc neví, co to znamená, když říká, že chce být sám. Úplně sám být nemůže. Ani si nedokážu představit, že by Lukáš od nás odešel nebo byl v nějakém zařízení ubytovaný na stálo. Už tak s manželem neděláme nic společně, co teprve potom? Mám sice vnuka, ale ten bude chodit do školy a má ještě jednu babičku.

Když nad tím přemýšlím, tak si říkám, že by nám pomohlo, kdyby měl asistenta jen pro sebe. Přemýšlela jsem, že u našeho domu máme další místnost, kde by mohl jednou žít ve svém a ten další barák by mohl být zařízení pro autisty, kde by mohli společně žít. To je takový můj malý sen.

Jinak nevím, ani na to nechci myslet, co bude s Lukášem za deset let...

V: KDYBYSTE SI MOHLA COKOLIV PŘÁT, CO BY TO BYLO?

M: Aby byl Lukáš zdravý. Dala bych všechny peníze za to, kdybych se ráno probudila a Lukáš byl zdravý.

Rozhovor za organizaci Freya vedla Věra Petlanová Zychová, která se práci s lidmi se znevýhodněním věnuje 15 let. Patří mezi expertky v oblasti práce se sexualitou a vztahy. Lektoruje, poskytuje odborné sociální poradenství a vytváří pomůcky pro práci se sexualitou.