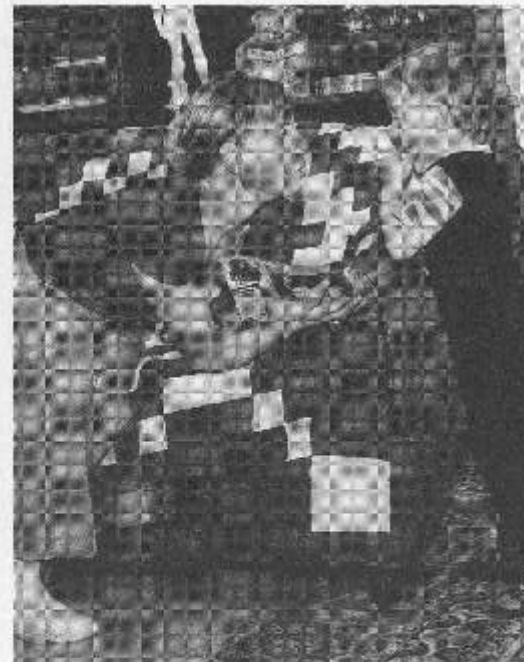




edice **PRO RODIČE**

# Mé dítě má autismus

Perchta Kazi Pátá



- Co je to autismus?
- Dítě s poruchou autistického spektra
- Autismus v běžném životě
- Význam rodiny a sourozenců
- Začlenění do kolektivu
- Vztahy mezi vrstevníky

GRADA Publishing

## Obsah

<b>Předmluva</b> .....	7
<b>Poděkování</b> .....	9
<b>Úvod</b> .....	11
<b>1 Matyáš se narodil</b> .....	13
<b>2 Diagnóza</b> .....	23
<b>3 Současnost</b> .....	33
<b>4 Rodina a okolí</b> .....	41
<b>5 Mateřská škola</b> .....	49
<b>6 Matyáš a sourozenci</b> .....	61
<b>7 Problémy, které nás běžně provázejí</b> .....	73
Autobus a zouvání je báječná kombinace .....	73
Televizní dýchánky jako možnost jít v klidu na toaletu či se umýt .....	75
Jak nakoupit, když to nejde... ..	80
Prospekty jako dárek k Vánocům .....	81
Slovo auto poprvé a naposledy .....	83
Jídlo? Nepotřebují! K čemu je to dobré? .....	84
Spánek? To taky nemusím... ..	87
Odejdu – proč ne!? .....	90
<b>8 Co mohu doporučit</b> .....	95
<b>9 Epilog</b> .....	107
<b>10 Co je to autismus</b> .....	113
<b>Doporučená literatura</b> .....	117
<b>Adresář občanských sdružení a zdravotnických zařízení zabývajících se poruchami autistického spektra</b> .....	118

Perchta Kazi Pátá

### MÉ DÍTĚ MÁ AUTISMUS

Vydala Grada Publishing, a.s.  
U Průhonu 22, 170 00 Praha 7  
tel.: +420 220 386 401, fax: +420 220 386 400  
www.grada.cz  
jako svou 3010. publikaci

Odpovědná redaktorka Mgr. Jitka Straková  
Sazba a zlom Václav Juda  
Počet stran 120  
Vydání 1., 2007

Vytiskla tiskárna PB tisk  
Prokopská 8, Příbram 6

© Grada Publishing, a.s., 2007  
Cover Photo © isifa.com

ISBN 978-80-247-2185-9

## Předmluva

Paní Pátá mne vyhledala před třemi roky, kdy pomalu přestávala zvládat mnohostrannou zátěž neustálých přesunů se všemi třemi dětmi a narůstající problémy v širší rodině. Vyřešila a zvládla nakonec všechno v podstatě sama, bez pomoci jakýchkoliv léků. Naposledy jsme se viděli před dvěma roky, kdy mne požádala o kontakt s dobrým dětským psychologem s tím, že se jí s Matyášem něco nezdá...

Pak až v letošním roce mě paní Pátá požádala o komentáře ke kapitolám své knihy. Podotýkám, že nejsem pediatr ani pedopsychiatr. Setkávám se ale poměrně často s lidmi, kteří se vyrovnávají s méně častým chováním nebo nemocemi či poruchami některého z členů své rodiny a také mu různým způsobem (a tím i sobě) pomáhají. Tak jsem nakonec paní Páté vyhověl.

Její kniha není „depressivní“, podle mne je veskrze optimistická a plná naděje.

MUDr. Petr Krekule, CSc.

## Poděkování

Tuto knihu věnuji především svému synovi Matyášovi, který je mou inspirací a se kterým objevuji stále něco nového. Ukázal mi, že i přes jeho postižení může být život veselý. Dále mým dalším dvěma dětem – Tadeášovi a Bibince, které díky Matyášovi zcela ztratily své soukromí, jsou mu stále na blízku a pomáhají mi se o něj starat. A také mému příteli Manuelovi Jimenez-Alonsovi, jenž mi dokázal, že mě někdo může milovat i se všemi mými dětmi a problémy, a jeho matce, která mě přijala s otevřenou náručí. Mé mamince a babičce, které statečně hlídají, když si opravdu potřebuji odpočinout. Mému tatínkovi, který mě v těžkých chvílích neopustil, a dědečkovi († 2000), jenž měl vždy pravdu a já už mu to bohužel nemohu říct.

Děkuji organizaci APLA pomáhající lidem s autismem, která se stará o mého syna. Mateřské škole v Hellichově ulici v Praze 1, zejména pak paní ředitelce Pavlině Pánkové za její velmi lidský přístup a rodičům dětí z této mateřské školy, kteří mi svým finančním příspěvkem umožnili odborné vzdělání týkající se diagnózy mého autistického syna. Rovněž děkuji organizaci Hornomlýnská, která poskytla pro mého syna asistenta. Petře Skuhrové, která je nejen Matyášovou asistentkou a pravou rukou, ale i jeho kamarádkou a jejíž práce si vážím.

Dále děkuji svým přátelům: Antonínu Šimkovi, jehož přátelství si velmi vážím, Renatě Retrové, Michaele Čepelíkové, ing. Luďmile Havelkové, Karlu Srpovi, JUDr. Martinu Houskovi, JUDr. Bohumile Boháčové, MUDr. Aleně Králové, Janě Talmanové, Gordonu Cowanovi a dalším nejmenovaným přátelům, které mám ráda.

Mé poděkování patří také panu Lukáši Salákovi, který zdarma vytvořil fotografie Matyáše pro tuto knihu.

## ≡ Úvod

*Proč jsem se rozhodla napsat tuto knihu? Z jednoduchého důvodu. Ráda bych prostřednictvím této knihy přiblížila jiným rodičům můj život s autistickým dítětem. Mé pocity, radosti a starosti. Tato malá knížka by měla být tak trochu i návodem, jak život s takovýmto dítětem prožít s úsměvem na tváři a nežít s negativním pocitem – proč právě já... Mým cílem rozhodně není tuto diagnózu zesměšňovat či nějak zlehčovat, ale ráda bych ukázala rodičům, kteří mají pocit, že život s takovýmto dítětem nemohou přežít, že to jde. A ono to opravdu jde! Pokud mi nevěříte, přečtěte si moji knihu.*



## Matyáš se narodil

# 1

Narodil se Matyáš. Držela jsem ho v náručí, cítila jeho vůni. Byl tak malý, malý a tak bezbranný. A já byla tak šťastná.

Porod proběhl bez komplikací. Matyášek se měl čile k světu. Celá rodina se radovala, nejvíce však jeho dva starší sourozenci. Ano, Matyáš byl mé třetí dítě. Když jsme si ho s mužem přinesli domů, měla jsem obavy, jak budu vše zvládat. Mému prvorozenému synovi byly v té době čtyři roky a dceři rok a půl. A tak se ze mne stala profesionální matka. Můj muž vykonával práci lékaře, takže stále nebyl doma. Občas mi pomohl s nákupem. A tak péče o naše tři malé děti a domácnost byla pouze na mně.

Matyášek byl moc hodné miminko. Stále spal, téměř vůbec neplakal. Skoro jsem nevěděla, že ho mám. Říkala jsem si, že do třetice se nám narodilo opravdu hodné miminko.

Plynul čas a Matyáš začal lézt, ale nic z toho, co bylo okolo něj, nezkoumal. Všechny hračky, se kterými si hráli jeho sourozenci, když byli v jeho věku, ležely stále v rohu bytu a on si jich ani nevšiml. Později začal sedět a nejraději si hrál s telefonní šňůrou. Otáčel s ní a natahoval ji. Prohlížel ji ze všech stran. Vydržel u toho celé hodiny. Když se začal stavět a následně chodit, byl velmi neposedný. Nevydržel chvíli posedět. Běhal po místnosti sem a tam. Když upadl nebo se uhodil, nikdy neplakal. Nehrál si s dětmi. Rozhazoval věci nebo byl schovaný pod stolem a prohlížel si svou telefonní šňůru. Byl rád sám.

V té době také přestal v noci spát. Přes den spal tak hodinu a v noci se procházel po bytě tak dlouho, dokud neusnul na podlaze. To bývalo často k ránu, kdy mé dvě starší děti vstávaly. Byla jsem tehdy stále nevyspalá. A to byl přede mnou vždy nový den...

S Matyášem bylo velmi obtížné jít ven. Neustále se snažil vylézat z kočárku a bez cíle odcházet. Říkali jsme mu „chlapeček na klíček“. Jeho vytrvalost byla neuvěřitelná.

Zvláštní bylo také to, že nereagoval na oslovení a stále nemluvil. Velmi jsem se obávala, že by mohl být hluchý. Navštívila jsem s ním dětského lékaře. Stále jsem věřila, že to nemůže být tak vážné. Doufala jsem, že je můj syn pouze opožděný a že se to časem spraví. Dětská lékařka však byla jiného názoru, a tak nás odeslala na neurologické vyšetření.

Z tohoto vyšetření jsme odcházeli s lékařskou zprávou: Nemluví ani neslabikuje, o hračky nemá zájem, dává věci do úst. Nedomluví se ani neverbálně, čistotu neudrží. Je hyperkinetický, běhá po místnosti, otevírá dveře, hází předměty, nereaguje na oslovení a zákaz. Závěr: psychomotorická retardace. Bylo doporučeno foniatrické vyšetření (vyšetření sluchu) a Matyáš byl odeslán na psychologické vyšetření k verifikaci (potvrzení, ověření) mentální retardace.

Foniatrické vyšetření jsme absolvovali nadvakrát. Výsledek byl – dítě slyší.

Psychologické vyšetření poukazovalo na nerovnoměrný vývoj. Byli jsme tedy posláni na psychiatrii. Zde bylo poprvé vyřčeno podezření na dětský autismus. O této diagnóze jsem tenkrát neměla ani tušení. Nevěděla jsem, jak se projevuje a co to obnáší. Byli jsme tedy objednáni na podrobnější vyšetření, které mělo tuto diagnózu buď potvrdit, nebo vyvrátit. Byl to takzvaný týdenní diagnostický pobyt v rámci projektu autismus v pražské Fakultní nemocnici v Motole. Čekací doba byla jeden rok! Když jsem se dozvěděla, že čekací doba na toto speciální vyšetření bude takto dlouhá, byla jsem naprosto bezradná. Nevěděla jsem, jak mám se svým synem pracovat, jak ho stimulovat k řeči, navázat s ním kontakt...

Rostl a byl zručnější. Neustále vyndával přibory ze šuplíků v kuchyni. Snažil se dotknout horké plotny, bez problémů dosáhl na kliku od dveří, otevřel si a odcházel na chodbu. Při jízdě v kočárku jsem ho musela kurtovat pěti popruhy, protože neustále někam odcházel. Vše dával do úst. Mezi jeho nejčastěji olizované předměty patřila například štetka určená k čištění toalety. Velmi rád pouštěl vodovodní kohoutky v koupelně a v kuchyni. Sledoval

tekoucí vodu – a to s takovým zájmem, že jsme kromě mokrého koberce v obývacím pokoji, kam až se voda dostala, málem vyplavili sousedy. Velmi rád otevíral a zavíral dveře v celém bytě, dělal to celé hodiny. Nosil polštáře z ložnice do chodby, kde na ně poté stavěl špinavé boty. Roztrhal veškeré knihy, které byly v dosahu. Kuchyňské nádobí schovával do postele, a tak kdykoliv jsem nemohla najít pánev na vaření, věděla jsem, kde se bude pravděpodobně nacházet.

Jídlo převážně nejedl, spíše v něm šlapal, mačkal ho ve svých malých ručičkách či ho jen jiným způsobem rozhazoval okolo sebe. Když pil, nechával si vodu stékat z úst přímo na tričko. Tehdy jsem ho často převlékala, spotřeba triček na den dosahovala zpravidla k číslu dvacet. V noci spal (pokud spal) se svým hrnečkem, do kterého jsem v průběhu noci musela neustále dolévat čaj. Matyáš ho neustále kontroloval, a to i v průběhu noci. Pokud nešplouchal, dostala jsem tímto hrnečkem přímo do obličeje. (Tento rituál je jeden z hlavních rituálů, které Matyáš stále ještě vykonává.) Byly to nelehké chvíle. Někdy jsem měla pocit, že se to už nedá zvládnout.

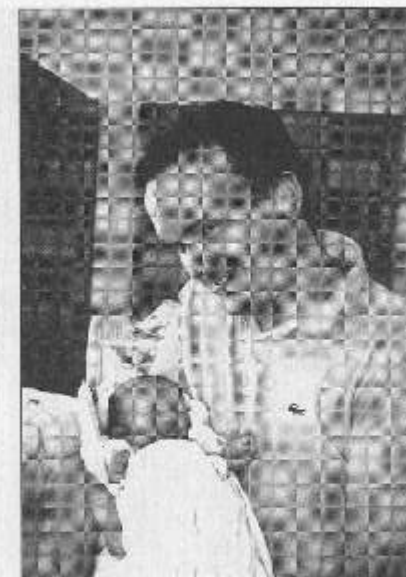
V tomto období plném překvapení od nás odešel můj muž a otec mých dětí, tedy i Matyáška. Odešel v den mých narozenin, bylo mi tehdy 25 let. Dal mi ten nejkrutější dárek. Odešel a já zůstala na vše opravdu sama. Neunesl tuto situaci a odmítal mi jakkoliv pomoci (tento jeho postoj se nezměnil a trvá dodnes). Kdykoliv přišla řeč na Matyášku, vyjadřoval se ve stylu: „Je to debíl, dávno měl být v ústavu... Takové dítě naší společnosti nic nedá, tak proč s ním ztrácet čas... Divím se, že se o něj ještě staráš.“

Ztráta partnera, opěrného bodu, byla strašná. Najednou jsem byla sama, zoufalá, jen se třemi dětmi, které na mě každý den hleděly jako na jedinou jistotu. Nemožila jsem spát, jíst ani se na cokoli soustředit. Bylo to silnější než já. Když jsme s dětmi procházeli parkem, tiše jsem záviděla ženám, které se držely za ruce se svými partnery a s úsměvem pozorovaly své skotačící ratolesti. Já tlačila kočár s připoutaným Matyášem, z jedné strany jsem vedla za ruku malou dcerku a ze strany druhé šel můj prvorozený syn, který se neustále dožadoval odpovědi na otázky: „Maminko, kde je táta? Kam odešel a proč už s námi není?“ Večer, když děti spaly, jsem často plakala a přemýšlela o životě. Sedmi-letý vztah, který jsem se svým mužem měla, a naše tři děti, které se v něm narodily, se nedaly jen tak vymazat z mých vzpomínek.

Až přišel ten den, kdy jsem řekla dost. Tím, že budu smutná, bezradná a nečinná, nikomu nepomohu. Mé děti potřebují silnou matku a Matyáš oporu a pomoc.

Spojila jsem se tedy se střediskem rané péče Diakonie Českobratrské církve evangelické, kde mi byla nabídnuta pomocná ruka v péči o Matyáška. Dva-krát za měsíc k nám domů docházela pracovnice tohoto centra, která mi radila, jak zlepšovat Matyášovu komunikaci, a zkvalitňovat tak v rámci možnosti jeho život. Byly mi zapůjčeny didaktické hračky a paní Strenková mi dodávala sebedůvěru. Měla jsem tou dobou pocit, že mám s kým o svém problému mluvit a nejsem v tom už tak sama.

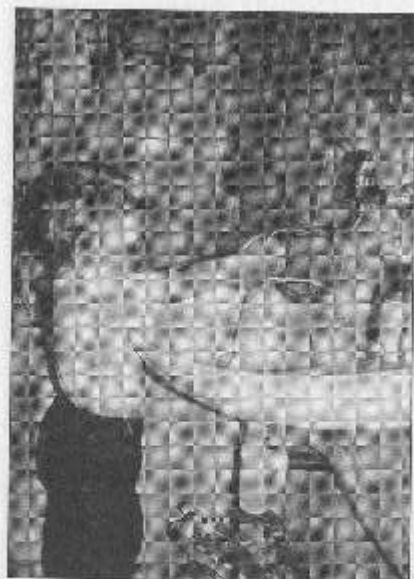
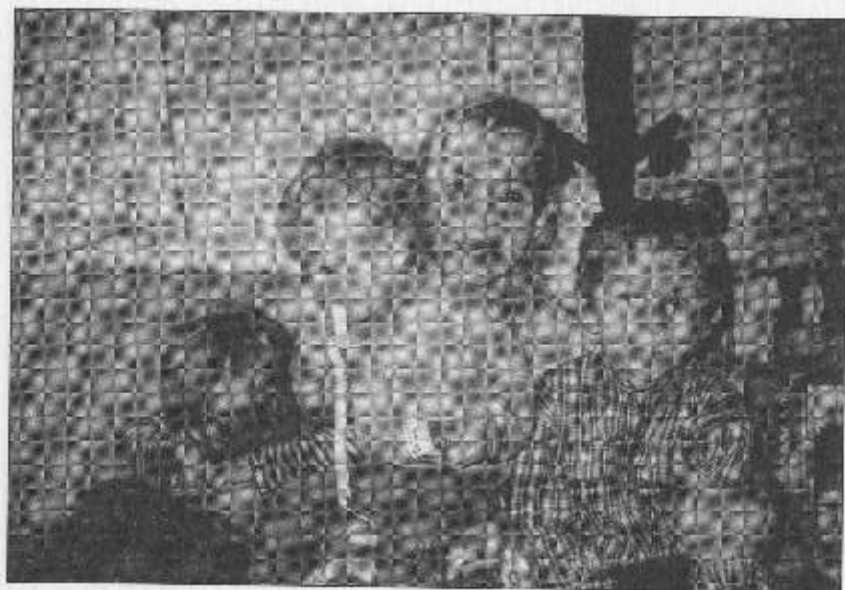
- 1 Právě jsem se narodil.
- 2 Mám hlad – rychle mi dejte najíst!
- 3 Poprvé u mámy...
- 4 A u táty...





- 5 Spím a je mi dobře...
- 6 Lezu.
- 7 Já a můj hrneček – nejlepší kamarád.
- 8 Hrnek musím mít stále u sebe.
- 9 S hrnečkem i spím.
- 10 Se svým hrnečkem chodím dosud – zatím jsem ho neopustil...





11

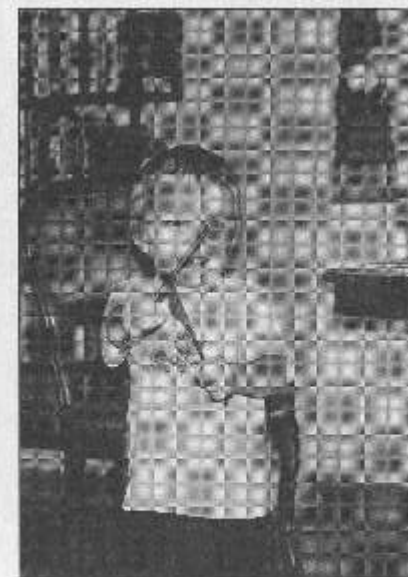
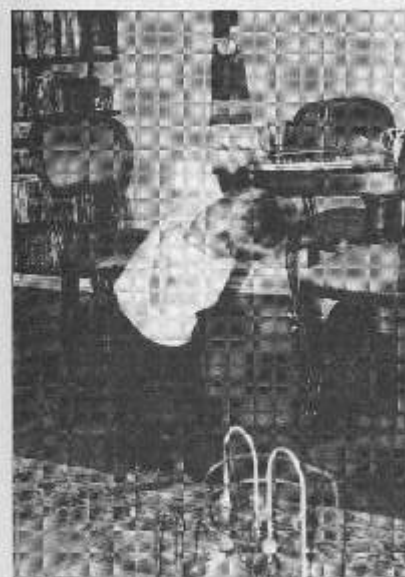
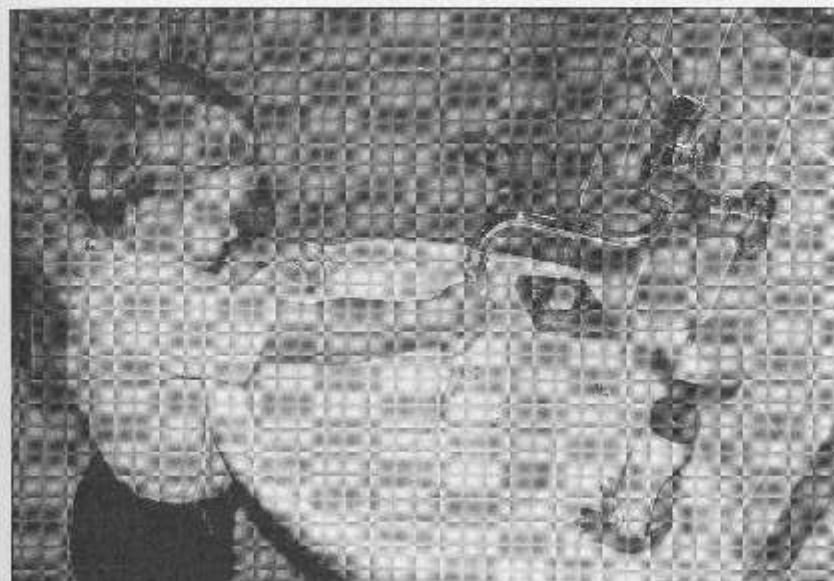
12

13

14

15

- 11 Moje oblíbená hračka – telefonní šňůra.
- 12 Vodu miluju...
- 13 Moc rád ji použítím...  
(Pouštění vody je pro Matyáše jednou z oblíbených odměn.)
- 14 Tanec s příborem
- 15 Poslední fotka s příborem...  
Už je máma schovala. Ach jo...



## Slovo lékaře

Každý člověk je jiný. Nejenže má jiné vlasy či jiné oči než druhý, něco jiného mu chutná a něco jiného nemá rád. Každý z nás se také dívá na svět kolem sebe, a tím i na druhé lidi z jiného úhlu, zaujímá jiné postoje a jinak hodnotí situaci, jinak se chová ke svému okolí i k sobě.

Snad jen ta barva vlasů a očí je zcela vrozená, to ostatní se hlavně učíme. Učíme se od narození až do stáří či do smrti. Někdo snadněji a rychleji, někdo obtížněji a pomaleji. Dívát se na ostatní a rozumět jim začínáme již od kojeneckého období, učíme se ve vlastní rodině, mezi svými vrstevníky, před školou, ve škole, pak v dalších kolektivech, v zaměstnáních, partnerských vztazích, ve vlastní rodině. „Pracujeme“ na sobě a také na svém okolí. Poznáváme, co nám přináší uspokojení a jak toto uspokojení závisí na uspokojení ostatních. Učíme se řeči toho druhého (těch druhých) – to kupodivu bývá nejobtížnější, často nechápeme nebo nevnímáme to, co nám kdo říká, „co tím myslí“, a díváme se tomu, když nerozumí někdo nám. A zlobí nás to, nevěříme, že by chyba mohla být i u nás.

Rádi srovnáváme a hodnotíme. Když máme děti, sledujeme jejich vývoj a zdraví a srovnáváme nejen své děti. Když jsou malíčky, rostou a mění se rychleji. Jejich vývoj „měříme“ v podstatě statisticky – kolik vypijí, jak přibývají na váze, jak sledují očičkama okolí, jak natahují ručičky, kdy začnou žvatlat, prostě jak jsou „chytřejší“, „živější“, „šikovnější“, než byly naše starší děti nebo děti v okolí. Hledáme také důvody pro to, když je to naopak. Většinou se „to“ nějak srovná. Když tomu tak delší dobu není, pátráme po příčinách. Co je příčincem „odchylky od normy“, jak je možné, že naše děcko je „ne-normální“...

Většinou nás odborné autority uklidní. Když nemohou, tak nastává práce a boj.

## Diagnóza

2

Uplynul rok. Matyáš se výrazně nezlepšil. 15. května 2006 jsme byli přijati v motolské nemocnici na psychiatrii k diagnostickému pobytu „projekt autismus“.

Závěr tohoto vyšetření zněl: F84.0 dětský autismus a F80.0 – vývojová dysfázie při pervazivní vývojové poruše. Syndrom poruchy aktivity a pozornosti.

A co bude dál? Bude mé dítě mluvit? Naučí se někdy používat toaletu? Bude schopné žít v naší společnosti? Co s ním bude? Jaká bude jeho budoucnost? To byly některé z otázek, které se mi honily hlavou. Co bude následovat v jeho životě a jaký bude celkový vývoj jeho osobnosti, mi nikdo z lékařů nedokázal říci. „Nenajdete dva stejné lidi s autismem,“ řekla mi paní doktorka. Někteří jedinci se nikdy nenaučí mluvit, jiní mluví, ale funkčně řeč používat neumějí. Propast v oblasti sociální komunikace je tak hluboká.

Jak se tedy s Matyášem domluví, když nepoužívá řeč těla, gesta, mimiku a nemá oční kontakt? Jak poznám, že je smutný, že by něco chtěl či že ho něco bolí...

Navštívila jsem nejbližší knihkupectví, nakoupila literaturu týkající se této problematiky a začala se vzdělávat. Spojila jsem se s asociací APLA Praha, která pomáhá lidem s autismem v České republice. Zde mi zodpověděli mé dotazy a vypracovali individuální vzdělávací plán pro mého syna – takzvaný nácvik dovedností a strategie výuky. Taktéž jsem absolvovala několik kurzů pro asistenty a pedagogy, kteří pracují s lidmi s tímto druhem postižení. Zajistila jsem Matyášovi osobního asistenta a integrovala ho v běžné mateřské školce.

Počet speciálních mateřských škol v Praze, které se zaměřují na děti s autismem, je stále nedostačující, a tak byla běžná mateřská škola s asistentem naše jediná šance na integraci. V současné době jsme v pořadníku, který je plný na dva roky dopředu.

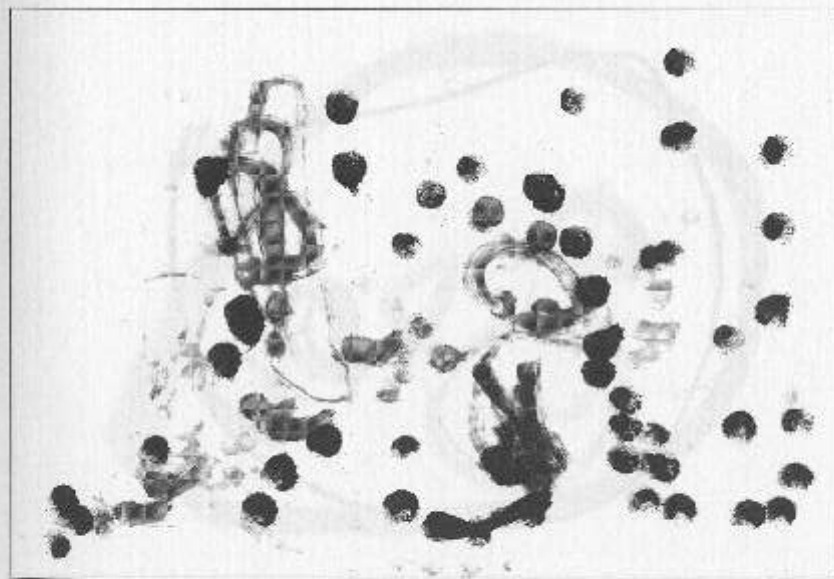
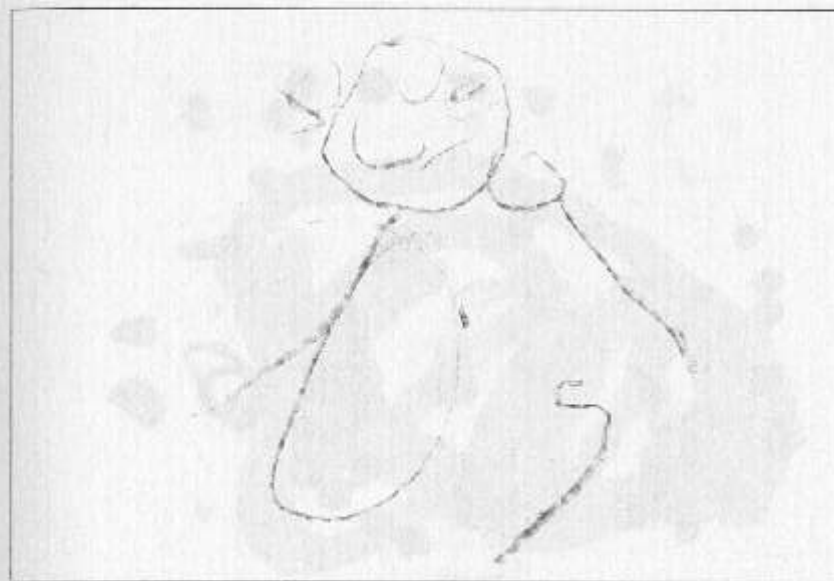
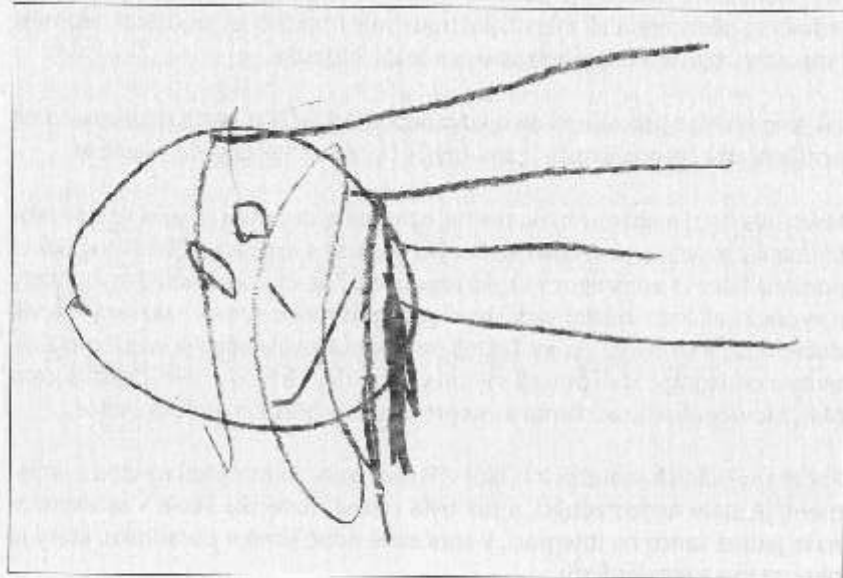


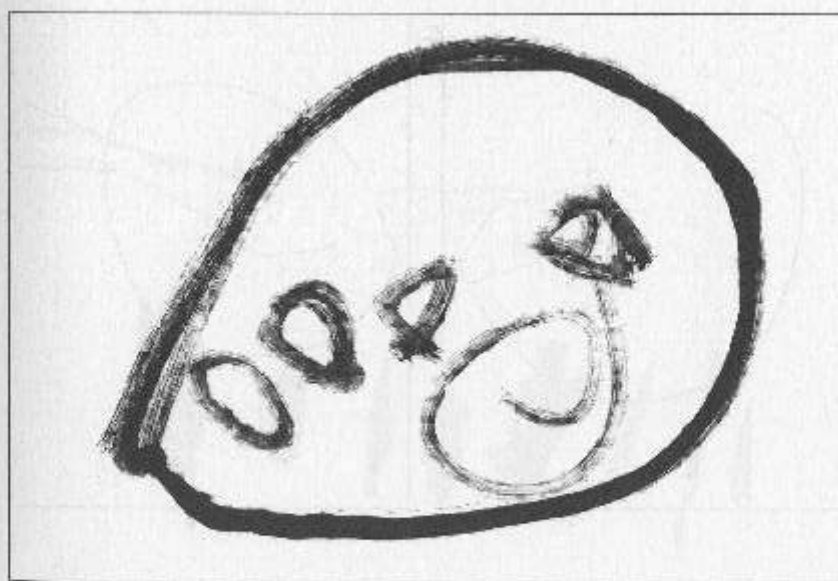
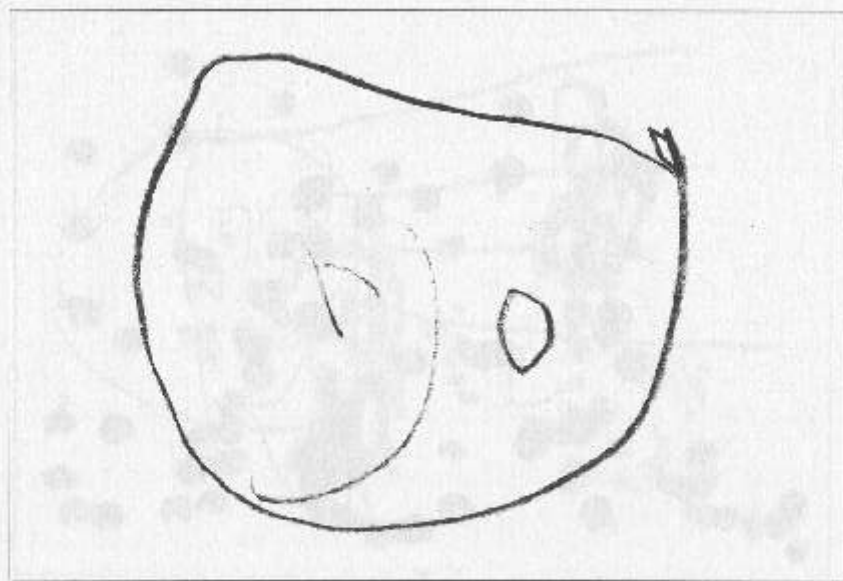
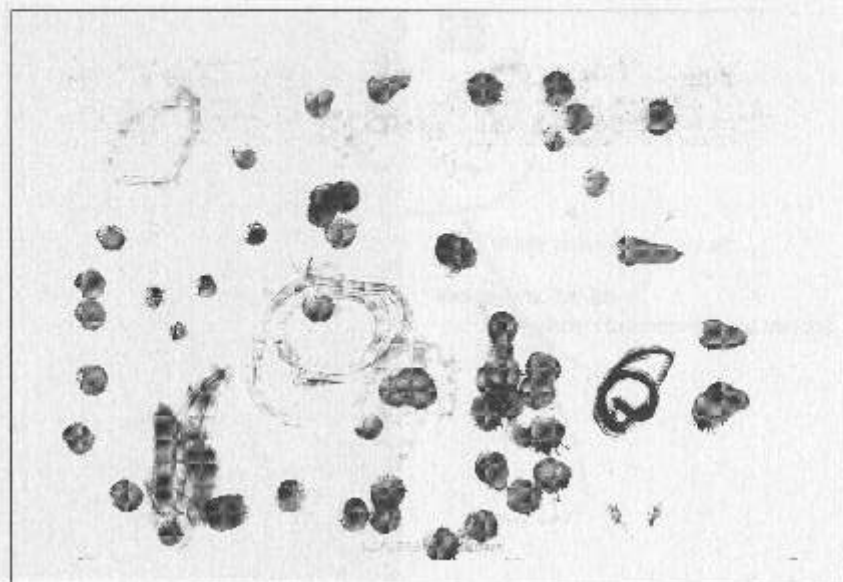
16

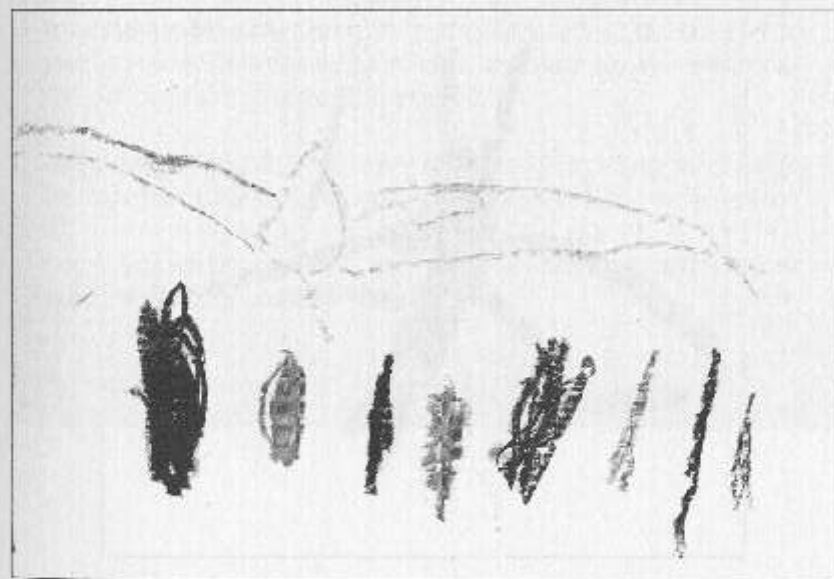
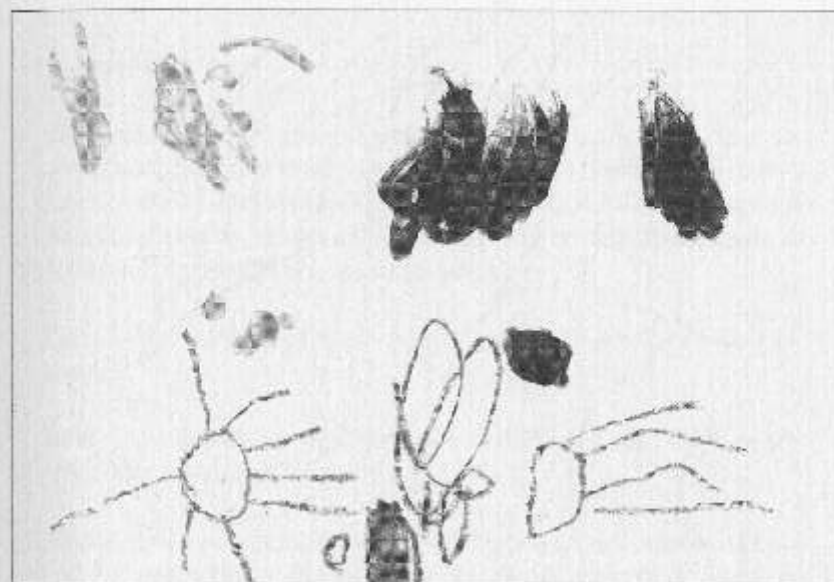
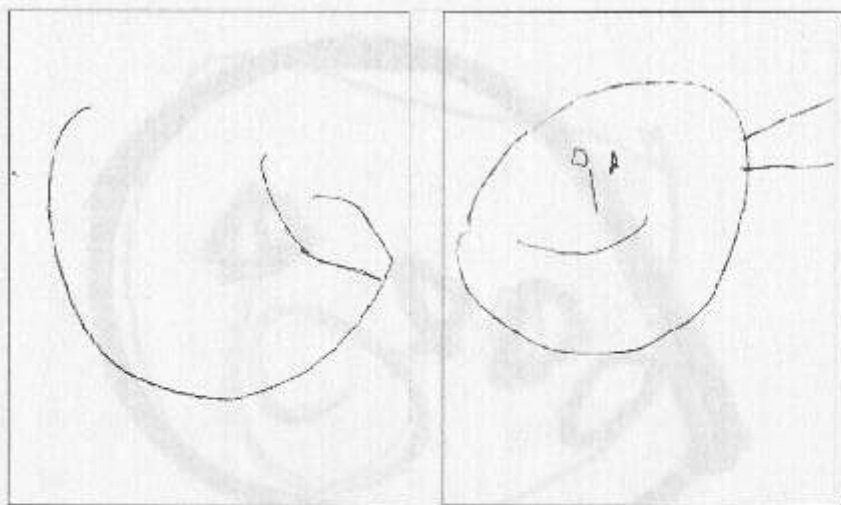
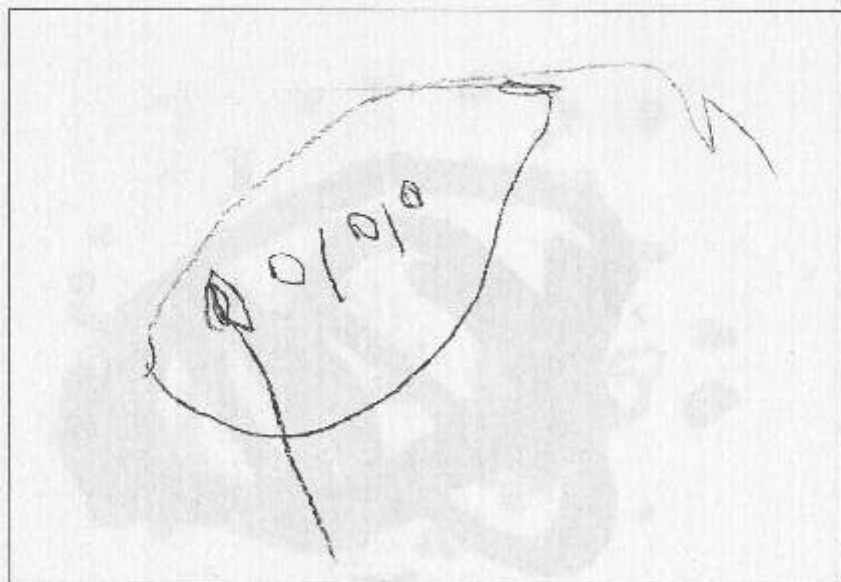
16 Takhle se koukám na svět...

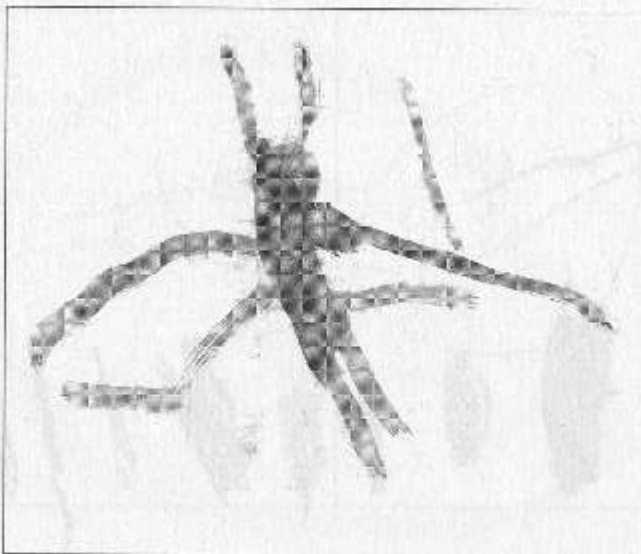
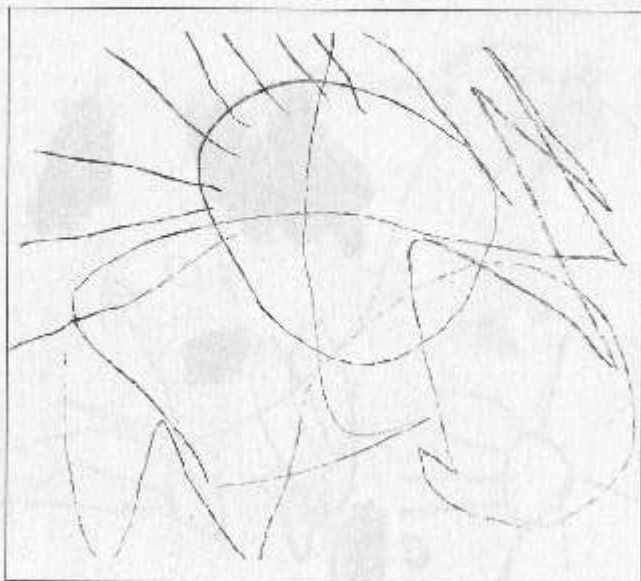
Kresby str. 24-30

Matyášovy obrázky - takhle Matyáš maluje...









## Slovo lékaře

Dětský autismus jako diagnostická kategorie se řadí do skupiny poruch, které jsou typické kvalitativním zhoršením vzájemných společenských vztahů a způsobů komunikace a omezeným, stereotypně se opakujícím repertoárem zájmů a aktivit. Je o pro nikavý rys chování ve všech situacích. Jeho stupeň může být různý. Způsob dědičnosti není zřejmý, ale genetické vlivy jsou údajně velmi silné.

Četnost výskytu dětského autismu je větší u chlapců, obecně se udává do 1 % v celé populaci.

Dále se o této diagnóze není třeba rozepisovat, v minulé kapitole byly Matyášovy projevy a chování popsány ve mi názorně a podrobně.

Léčení dětského autismu spočívá ve speciálních pedagogických metodách, léky na „jádrové“ – základní příznaky prostě nejsou (doufejme, že jen prozatím). Asi dvě třetiny dětí s autismem zůstanou i v dospělém věku těžce handicapovány a tito lidé jsou trvale závislí na péči rodiny nebo instituce; jedna třetina autistických dětí s nejléčím postižením bez přítomnosti mentální retardace, označovaná jako „vysoce funkční autisti“, je schopna alespoň částečné samostatnosti.

Tolik učebnicové citace. Ale šedá je teorie a věčně zelený je strom života. Všechno může být trochu jinak, každé dítě je jiné, každý autismus je jiný a vůbec – naděje je stále.

Člověče, snaž se a důh ti pomůže. A také – člověk není nikdy sám (neměl by být). Jak se dočtete v dalších kapitolách.

## ≠ Současnost

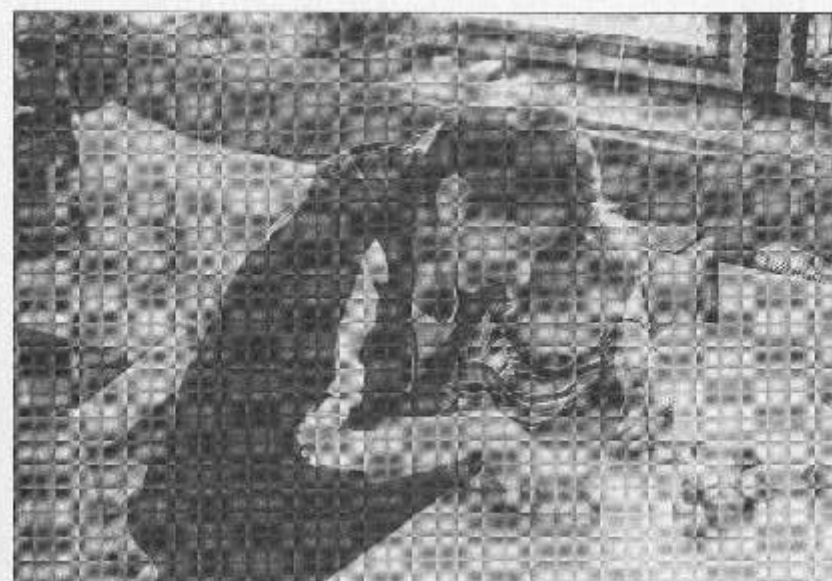
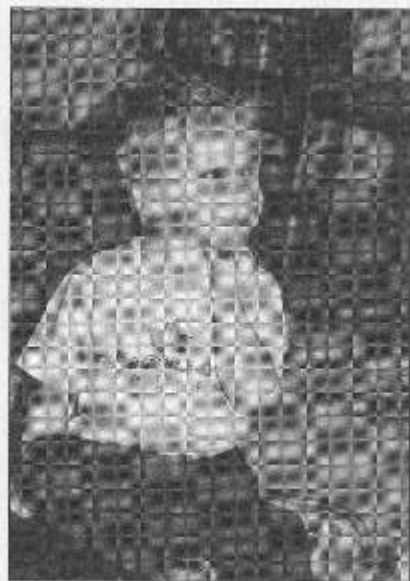
# 3

Nikdy jsem to nevzdávala. Matyášek má svého osobního asistenta. Pro některé rodiče se osobní asistence může jevit jako nedosažitelná. I já jsem měla tyto pocity – do doby, než jsem zjistila, že v České republice existuje mnoho organizací, které se specializují na asistenční službu. Tyto organizace jsou dotovány částečně státem, částečně žijí z grantů a sponzorských darů. Asistenční služba je pro rodiče takového dítěte zcela zdarma či za minimální poplatky, pohybující se v naší republice v řádu stokorun.

Myslím, že asistence u takového dítěte je velmi důležitá, a to jak pro dítě, tak pro rodinu a její příslušníky. Asistent má více času na dítě a realizaci výukového programu. To matka často nemá. Péče o domácnost či další sourozence zabere hodně času. A dítě s autismem má své velmi specifické potřeby. Aby se něčemu naučilo, pokud je to možné, je potřeba velké trpělivosti, mnoho času a důslednosti.

Důslednost, ta je pro rodiče dítěte s autismem velmi obtížná. Rodiče nemohou být tak důslední jako asistent (a pokud jsou, jsou tím značně vyčerpáni), který má svůj čas vyhrazený pouze a jen na dítě.

V době, kdy je dítě s asistentem, má i rodina možnost duševní regenerace. Ta je velmi důležitá. Vždyť každý z nás musí čas od času takzvané vypnout, načerpat sílu. To je u rodin, kde žije dítě s autismem, jednou z priorit. Podrážděná, unavená a nevyspalá matka či otec nemohou dítěti nabídnout odpovídající péči, jakou si zaslouží. V tom je osobní asistence z mého pohledu velmi přínosná a důležitá pro obě strany – jak pro dítě s autismem, tak pro jeho rodinu.



17

18

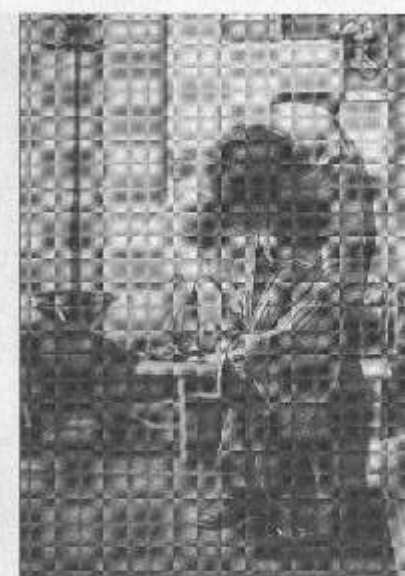
19

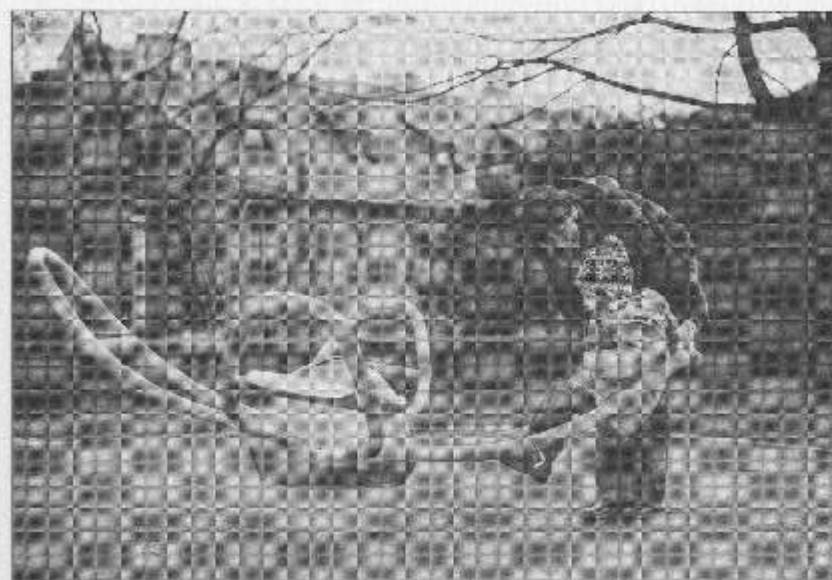
20

21

22

- 17 To jsem já...
- 18 To jsem taky já – moc rád se fotografuju.
- 19 Dokud ta věc bude hrát, musím tu sedět. Ale proč?! (nácvik na toaletu)
- 20 Už ta věc dohrála, tak proč tu ještě sedím...? (nácvik na toaletu)
- 21 Modeluju hada... (Matyáš modeluje s pomocí asistentky.)
- 22 Ještě zapnout zip a jde se ven.





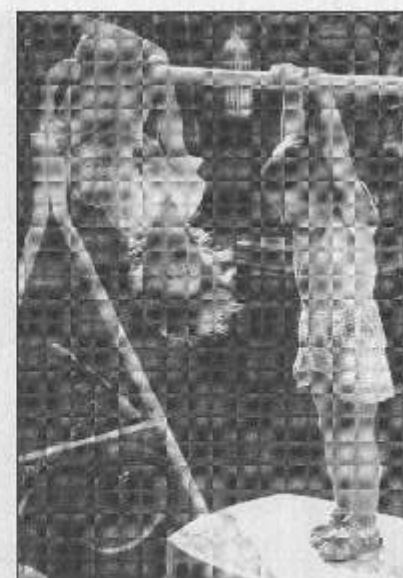
23 24

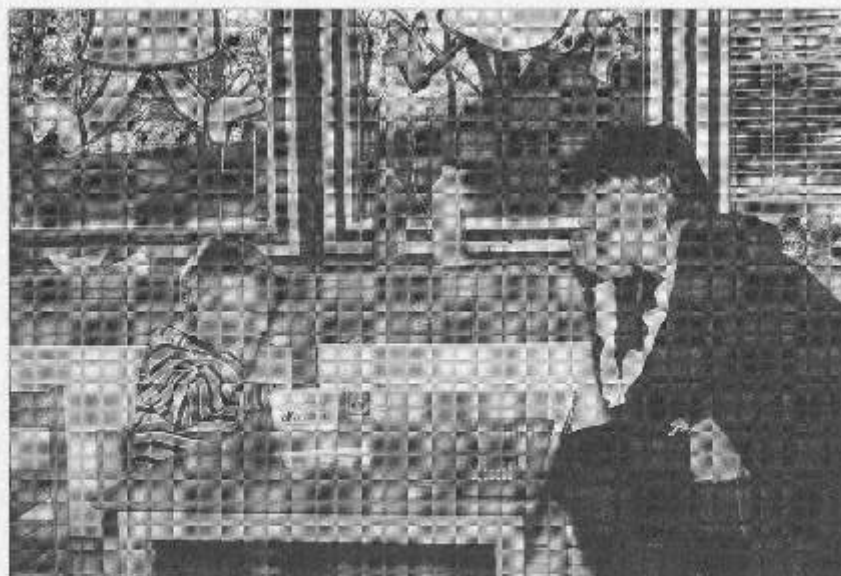
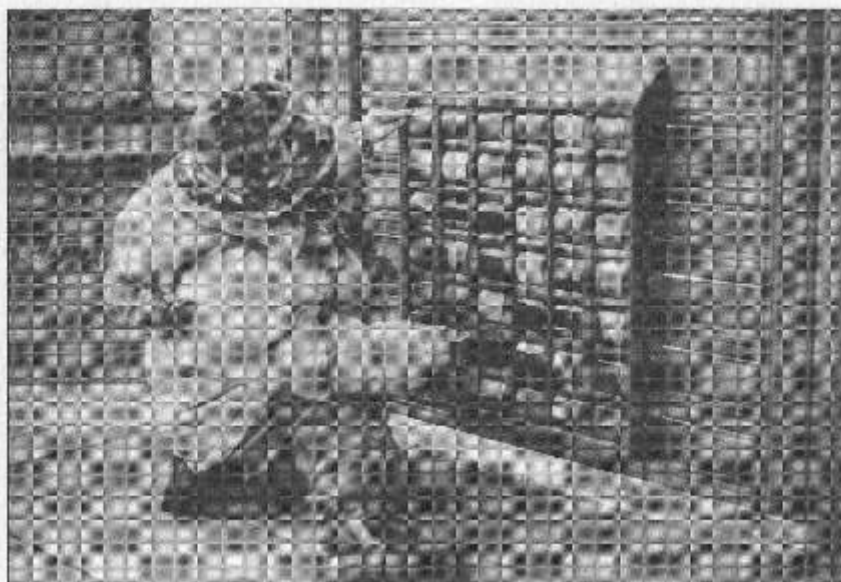
25

26

27

- 23 Tam, kam ukazuješ, mámo, tam teda rozhodně jít nechci!
- 24 Pozoruju tramvaje... (Matyáš rád a pozorně sleduje tramvaje jezdící na Újezdě.)
- 25 Na procházce s paní asistentkou.
- 26 Rád někam lezu a rád se točím.
- 27 A moc rád se houpu.  
(Většina autistických dětí zpravidla miluje houpání.)





28

30

29

- 28 Hra s válečky mě přímo fascinuje...
- 29 Moje svačinka.  
(Pokud je to suché jídlo, je Matyáš nadšený)
- 30 Zkousím malovat u cizího stolku a nejen s paní asistentkou.

## Slovo lékaře

Již jsem uvedl, že nejsem ani pediatr, ani pedopsychiatr. Ale znám rodiny s autistickým dítětem, znám rodiny s dítětem jinak handicapovaným a znám rodiny s některým dospělým členem handicapovaným.

Jsem přesvědčen, že zátěž těchto rodin je v řadě ohledů podobná a navozující obdobné problémy a především důsledky na „fungování“ rodinného společenství kvalitativně a především kvantitativně shodně.

Při čtení kapitoly „Současnost“ nebo vůbec při jakékoliv současnosti v životě pak ztela logicky a náležitě uvažujeme o budoucnosti. Plánujeme, předvídáme, snažíme se. V dalších kapitolách poznáme složitost tohoto plánování.

Ze zkušeností v současnosti můžeme být třeba rezignovat, nebo jednat, řešit. Pani Pátá rozhodně nerezignovala a hledala řešení. Řešení pro celou rodinu. A nejen rodinu vlastní.

## Rodina a okolí

# 4

Část mé rodiny se s Matyášovou diagnózou srovnávala velmi špatně a dlouho. Moje babička (74 let) měla poměrně dlouhou dobu dojem, že Matyáš je nevychovaný a moje výchova je nedůsledná. Vždy říkala: „On nemůže být postižený, podívej se na jeho obličej, vypadá naprosto normálně. I jeho pohyby jsou normální, jen nemluví.“ A hned uvedla několik příběhů z jejího okolí, že jakýsi chlapec nemluvil do čtyř let a byl normální. Dnes je profesorem na vysoké škole. A že se někdy takové věci stávají. Že lidé, kteří mají nějaké postižení, se již na první pohled poznají, protože je to na nich vidět.

Tato její tvrzení trvala až do doby, než k ní přišla na návštěvu sousedka s malým chlapcem ve věku Matyáše. Chlapec při příchodu pozdravil a přidal hned několik otázek typu: „Co to tady je?“, „Půjčíš mi to?“, „Chtěl bych napít.“ A zakončil to slovy: „Chce se mi čurat.“ Poté, co mu babička ukázala, kterým směrem má toaletu, se tam ten malý chlapec odebral. Bravurně si stáhl kalhoty, po vyčurání spláchl a dokonce si umyl i ruce se slovy, že „každý, kdo byl čurat, si musí umýt ruce“.

Po této návštěvě si babička uvědomila, že s Matyášem není vše tak, jak by mělo být. Začala ho litovat, začala litovat i mě a celou naši rodinu. Kdykoliv jsme s Matyášem, Tadeášem a Berenikou přijeli na návštěvu, Matyáš byl ten nejvíce obětovaný. Babička říkala: „Náš malý chudáček. Pán Bůh mu nedal to, co měl dostat, a tak mu to teď musím vše vynahradiť.“

Slovo „chudáček“ přímo nesnáším. Nemyslím si, že by můj syn byl chudáček. Můj syn Matyáš je jen jiný.

A tak ho babička rozmazlovala a rozmazlovala. Matyášek mohl vše. Nemusel jíst u stolu, ale klidně na zemi. Nemusel uklízet hračky a klidně v nich šlapat.

Když se neprávem vztekal, chlácholila ho či se mě snažila za ním postat se slovy „jdi ho pochovat“.

Jednou se podával oběd a Matyáš se tradičně nechtěl zúčastnit hodování, které babiččino jídlo vždy skýtá. A to i přesto, že měl jídlo rozdělené na čtyři talíře tak, jak byl zvyklý z domova. Extra knedlík, extra maso, zelí, strouhanou okurku. Televizní pořad, který tou dobou sledoval, se mu totiž zdál zajímavější nežli jídlo. Na pokyn babičky, ať televizi vypnu a Matyáše přivedu do kuchyně jíst, jsem se za ním vydala a televizi opravdu vypnula. I když jsem věděla, že tímto způsobem se zcela jistě spustí Matyášovo nevhodné chování. A stalo se. Matyáš začal křičet, kopal kolem sebe a poté se schoulil do klubíčka obličejem k zemi a hlavou tloukl o zem. Naštěstí ne dlouho. Snažila jsem se odvést jeho pozornost. Podařilo se a Matyáš přestal. Někdy však v takovýchto situacích jen křičí a pláče. Tehdy odcházím z místnosti. Víím, že se uklidní.

V těchto situacích či jim podobných není rozdíl mezi zdravým dítětem a dítětem s autismem. I děti s touto diagnózou (některé) se mohou v některých situacích naučit, co smějí a co ne. Kde je ta hranice, za kterou již nesmějí! A k tomu je potřeba hodně trpělivosti a důslednosti. I pro mne je velmi obtížné být důsledná v situacích, kdy mé dítě pláče. Víím však, že to dělám pro jeho dobro. Tím, že mu vše dovolím, mu jen ublížím.

Představte si tříletého křičícího chlapce, který odmítá jít z procházky domů. Co uděláte? Vezmete ho podpaží a zcela jednoduše těch patnáct kilo odnesete domů. Ať se vzteká. Co však ve stejné situaci uděláte s o deset let starším dítětem? To už je problém. To totiž jen tak snadno neodnesete. Je velké, těžké a má sílu. Proto je tedy z mého pohledu důležité být důsledná co nejdříve a babičkám či dědečkům, kteří mají tendence dítě nadměrně hýčkat, být v dobrém úmyslu, vše řádně vysvětlit.

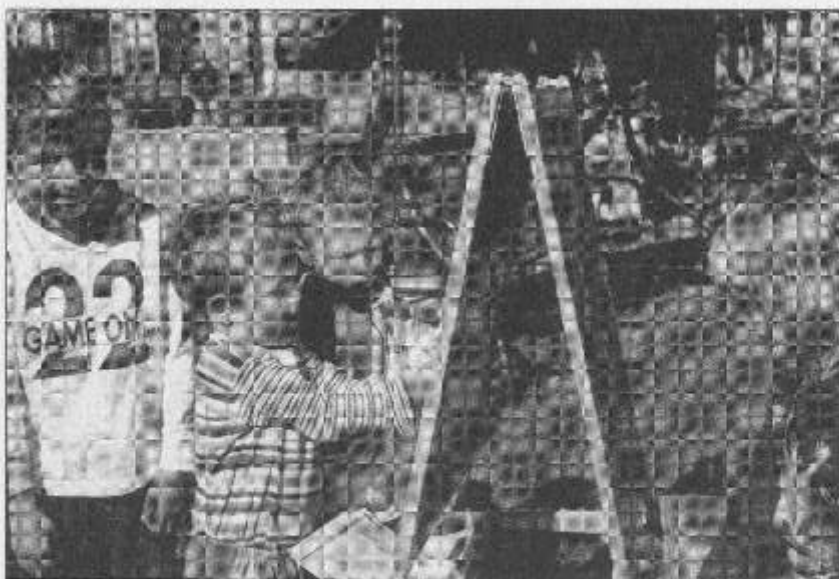
Tak to bylo o babičkách, dědečkách či našich maminkách a tatíncích. Ale co okolí?!

Žijí mezi námi lidé, kteří si zakládají na tom, co si o nich ostatní lidé myslí. Vyhýbají se situacím, kde by se mohli stát středem pomluv či terčem posměchu. O to více, žijí-li na malém městě či vesnici, kde se lidé dobře znají a tak-

zvané si vidí „až do talíře“. To se pak takový dětský den, mikulášská zábava či jiná společenská akce mohou pro rodinu s autistickým dítětem změnit přímo v horor. Rodina se v takovéto situaci obává nepředvídatelné a někdy i nepřiměřené reakce svého dítěte či zkoumaných pohledů okolí. Proto raději volí variantu zůstat doma. Tato varianta separace se od okolí však nic neřeší. Jen vzbuzuje větší zvědavost okolí. Někdy jsou však tyto obavy i zbytečné.

Když se u mojí babičky na malé vsi konal dětský den a mé dvě starší děti, vyrůstající ve městě, se nemohly dočkat, že si tento den plný zábavy a dětských soutěží užijí, ani na chvíli mě nenapadlo, že bych našeho Matyáše nechala doma. Byla to naše první velká akce. Při odchodu z domu se mě babička zeptala, zda ho přece jen nechci nechat doma. Udělala mu prý báječný program. Říkala: „Bude tam celá ves a všichni lidé si ho budou prohlížet a ukazovat na něho.“ S úsměvem na tváři jsem odpověděla: „Myslet si mohou, co chtějí. Co je pro mého syna důležité, je to, co si myslím a cítím já. On je můj syn. Izolovat ho v žádném případě nebudu. To, že je jiný, to pro mne není dostatečný důvod.“

A tak jsme odešli. Dětský den proběhl nad očekávání nás všech. Děti soutěžily a byly šťastné. Matyáš se soutěži nezúčastnil. Pobíhal sem a tam po trávníku a občas si přišel pro nějakou tu sladkost. Protože bylo po dešti, našel si velmi netypickou zábavu. Mazal na sebe bahno. A to tak důkladně, že ho měl i ve vlasech. A opravdu mu to slušelo. Byl spokojený. To pro mě bylo důležité. A lidé? Pozorovali nás, to ano. Vše, co je jiné, je pro lidi zajímavé. Vždyť zvědavost nás provází již od útlého dětství. A co mě potěšilo? Mnozí z těchto lidí ke mně přišli se slovy „Klobouk dolů. Vedeš si opravdu statečně.“ A ty, co nás pomlouvali, jsem neregistrovala ani neslyšela. Neboť – jak jsem již v této knize psala – dítě s autismem má své specifické potřeby, které je nutno uspokojit. A tak jsem je uspokojovala.



## Slovo lékaře

Díváme se na svět kolem nás a posuzujeme jeho jevy vlastníma očima, jak jsme se to naučili v dosavadním průběhu života. A toto posuzování korigujeme, upravujeme podle nových zkušeností. Někdo se to učí snadněji a rychleji, někdo pomaleji, někdo je vnímavější, někdo rigidnější. Tato kapitola uvedené otázky popisuje neobyčejně názorně a podrobně. Mamě hledám, jakým „moudrem“ či komentářem bych ji mohl doplnit. A opravit již vůbec ne.

Jako matka a hlava rodiny jednala a jedná paní Pátá podle mne správně, „lidsky“. Proznal jsem řešení jiná, některá přímo opačná, některá třeba kopírující postoje paní Páté.

To opačné: Autistickému dítěti se zajistí a zaplatí luxusní zařízení; kde o něj bude pečováno se vši myslitelnou dokonalostí, a jeho sourozenci se pak nebudou muset „uskromňovat“, budou zahmuti péčí, o kterou by je jinak jejich sourozenec-autista obíral. Tomuto řešení nelze jistě upřít jednoduchost. A hlavně pohodlnost. A efektivitu. Já si však myslím, že vše se zaplatit nebo koupit nedá. Zejména citová zkušenost. Také si myslím, že to ti autistovi sourozenci úplně pohodlně nemají a že jsou i ochuzováni. O autistovi ani nehovořím. Nemohu říci, že nejde o řešení. Já si však myslím, že není nejlepší, ale já také nejsem „v kůži“ těch rodičů. A i když osobně s takovým řešením nesouhlasím, nemohu „hodit kamenem“.

To „kopírující“: Rodina s jedináčkem-autistou adoptovala další dítě. A rodina žije.

36

37

38

36 Se stejně starým kamarádem Markem.

37 Na návštěvě u kamaráda ze sousedství.

38 Teď maluju já, tak se mi do toho neplette!

Ještě analogie ze „světa dospělých“, ze kterého mám daleko více zkušenosti. Potomci se starají (mají starat) o své rodiče. Obvykle jeden z nich odejde na věčnost dříve, ten druhý (většinou druhá) je pak odkázán postupně na své děti. Stáří není lehké, nemoci jsou častější a závislost na okolí může být postupně úplná. Mentální funkce slábnou, orientace se narušuje, hygienické návyky odpadají... Zkrátka námpky na péči rostou a stále více zatěžují pečujícího. Řešení jsou opět ana oqicka. Podstatný rozdíl oproti péči o autistu je v tom, že není perspektiva zlepšení projevů postupujícího úpadku mentálních a tělesných funkcí. Ta péče je stále náročnější, a tak se stává, že pohár, ve kterém se hromadí zátěž na pečujícího, nakonec přeteče. A pokud ten pečující je na vše sám, může onemocnět („zhroutlit se“).

Zařízení, která pečují o takto postižené staré lidi, je podstatně více než zařízení, která by se mohla starat o autisty. Ale tyto lidi mají podstatně nižší kapacitu přizpůsobit se novému prostředí, novému sociálnímu okolí...

Ještě uvedu jeden takový příklad, který je dosti podobný situaci pani Páté. Manžel dotyčné pani náhle upadl do bezvědomí, došlo k trvalému poškození mozku s postižením všech jeho funkcí. Při prvním kontaktu s nemocnicí, kam byl převezen, ženě zcela v souladu s aktuální situací a realitou sdělili, že naděje na přežití je minimální a naděje na úpravu zdravotního stavu prakticky žádná. Nevzdala se, stále muže navštěvovala, násobila v nemocnicích poskytovanou péči, zajišťovala rehabilitace... A po zcela nepatrných krůčcích dosahovala výsledků, které nikdo nepředpokládal. Nakonec manžela mohla „přesunout“ domů, opatřila si speciální zařízení, které jí usnadňovalo manipulaci s manželem... Bylo by to ná samostatnou knihu. Tu pani obdivuji stejně jako pani Pátou. Ale ta pani ná „to“ také nebyla sama...

## Mateřská škola

# 5

Nebylo jednoduché Matyáše integrovat do mateřské školy. Jak jsem se již na začátku této knihy zmiňovala, speciálních mateřských škol s třídou pro děti s autismem je velmi málo a čekací doba na umístění dlouhá.

Když jsem tuto situaci zjistila, nemohla jsem tomu uvěřit. Nechtěla jsem nechat svého syna čekat a stagnovat bez jakéhokoli odborného vedení. Pořádilo se mi pro Matyáše sehnat asistenta a integrovat ho v běžné mateřské škole na čtyři hodiny denně.

Pani ředitelka byla velmi ochotná Matyáše přijmout a nechat zaškolit své pedagogy pro práci s ním. Vyhradila pro něj místo na jeho velmi specifické potřeby, což kromě jiného také znamenalo nechat si oblepit obrázky půl školky, neboť – jak všichni rodiče dětí s autismem vědí – u této diagnózy platí, že „co není vidět, neexistuje“. Proto denní režim a různé úkony, jako je obouvání, mytí rukou, návčik na toaletu (Matyáš má stále ještě pleny) a jiné, obnášejí opravdu velkou zásobu fotografií, barevných obrázků či černobílých piktoqramů. A když tato mateřská škola vypadala jako časopis, bylo ještě nutné na třídních schůzkách udělat osvětlu rodičům dětí, se kterými bude Matyáš třídu navštěvovat. Informovat je, že Matyáš trpí autismem, v čem jeho postižení spočívá a že není nijak nebezpečný.

Připravila jsem si krátký a stručný proslov o Matyášově diagnóze a jeho chování s tím, že v závěru rodičům poděkuji za pozornost mi věnovanou. Co se však stalo... Kromě slov „můj Matyáš“ a „děkuji“ jsem stála s otevřenou pusou a slzy mi stékaly po tvářích. Nebyla jsem tak silná a připravená přiznat před padesáti rodiči, kteří mají zdravé děti, že můj syn je jiný. Připadala jsem si velmi zvláštně. Asi jako ná hanbě ve škole. Jako kdybych něco provedla. Bylo mi z toho smutno. Za každým z rodičů jsem viděla to jejich zdravé dítě, které jsem chtěla také. Reakce rodičů mě však velmi potěšila. Snažili se mě potěšit

slovy: „Je to báječný nápad. Naše děti si tak uvědomí, že existují i takovéto děti, jako je Matyáš. Uvědomí si, že je potřeba je přijmout a pomáhat jim.“

Pomáhat je totiž jedna z těch nejhezčích vlastností, které člověk má, protože při tom nemyslí jen na sebe. A ještě něčím mě rodiče překvapili. Udělali finanční sbírku, která byla použita na nákup didaktických pomůcek pro Matyáše, a já mohla absolvovat kurzy týkající se autismu. Toho času jsem totiž byla v soudním řízení (a stále ještě jsem) a mé finanční prostředky byly značně omezené. Vše bylo tedy připraveno a Matyáš mohl začít navštěvovat školku.

Ze začátku plakal, odcházela jsem ze školky tak, aby to Matyáš neviděl. Byla jsem z toho skleslá a měla jsem starost, zda tento jeho plačtivý stav pomine. A pomínul. Po týdnu, kdy Matyáš instinktivně zjistil, že se maminka po určité době zase objeví (neztratila se tak nadobro), se zklidnil, do školky ráno odcházel a stále odchází rád a s klidem. Někdy, když je výjimečně dobře naladěný, mi i zamává na rozloučenou. Děti ve školce se mu snaží pomáhat – i přesto, že Matyáš o úzký kontakt s nimi moc nestojí. Výsledky paní asistentky byly viditelné již po třech měsících práce. Matyáš se zklidnil a začal s asistentkou spolupracovat, i když to podle jejích slov nebylo vždy jednoduché.

Teď bych vám ráda přiblížila, jak vypadá takový běžný denní režim Matyáše v mateřské školce.

Ráno přicházíme okolo osmé hodiny. Matyáš si (již) sám sundává boty a odchází do šatny, kde se s pomocí paní asistentky svléká a následně převléká. Odchází do třídy a sedá si ke svému stolečku, na židličku, která je opatřena jeho fotografií. Čeká na pokyny asistentky. Poté odcházejí společně k dennímu režimu, který má Matyáš umístěn na pro něj dobře viditelném místě, v úrovni jeho očí. Zde má opět svou fotografii a pod ní seřazené obrázky činností, které jsou ten den na programu. Obrázky jsou řazeny odshora dolů a poslední obrázek je moje fotografie, což znamená – přijde maminka, odcházíme domů. Tento denní režim dává mému dítěti jistotu (připomínám, že Matyáš nemluví). Přehledně a zcela jasně tam vidí, co se bude dít – kdy bude probíhat ta či ona činnost, kdy bude malovat, skládat kostky, kdy bude svačit, cvičit a podobně. Tyto obrázkové kartičky zvané piktogramy se po každé činnosti z denního režimu postupně odebírají, až tam zbude pouze moje fotografie.

Tento systém funguje velmi dobře. Matyášovi to opravdu prospívá a výsledný efekt je neuvěřitelný. Z mého pohledu je to velmi přínosná výuková metoda. Proto – pokud byste se této metody chtěli náhodou zříci, raději to nedělejte. Když jsem tento systém práce a organizování Matyášova času pomocí těchto kartiček (piktogramů) viděla poprvé, říkala jsem si, že to nemůže fungovat. Matyáš se má přece učit komunikovat. Měla jsem dojem, že tímto netradičním způsobem s pomocí obrázků se bude reálnému světu spíše vzdalovat než přibližovat. Opak je však pravdou. Tyto kouzelné obrázky nás začaly sblížovat. A tak jsem tento režim následně zavedla i u nás doma. Opět ty kouzelné kartičky. Jim vděčím za to, že můj syn dnes ví, co po něm žádám, a i on umí prostřednictvím těchto obrázků sám požádat, kterou činnost by rád dělal či kterou věc by chtěl. Kartičky činností, věci či jídla máme nalepené pomocí suchého zipu v plastových deskách, kterým se říká komunikační knihy. Ty máme stále na dosah. A tak se domluvíme. Konečně!

## Slovo lékaře

Paní Pátá v této kapitole ležky ukazuje postupy speciální pedagogiky a její výsledky, výsledky komplexní péče a snahy specialistů „ve věci“. A zase – vidíme, jak se učí nejen Matyáš, ale i jeho maminka a jak se učí i všichni ostatní – Matyášovi spolužáci, jejich rodiče, učitelky.

Paní Pátá se jen okrajově zmiňuje o další zátěži – finančních problémech. Neuvádí, o čem bylo soudní řízení – bývalý partner chtěl dosáhnout převzetí jejich dvou starších dětí Tadeáše a Bereniky do vlastní péče.

Kapitola je jedna z neoptimističtějších – čteme o tom, jak lidé v okolí pomáhají svými postoji, jak nel tuji, jak chápou. A jak to pomáhá.

## Matyáš a sourozenci

# 6

Jak všichni rodiče vědí, každé dítě má své potřeby, zájmy a touhy. A tak i můj syn Tadeáš a dcera Berenika si rádi kreslí, staví kostky, různé stavebnice či si jen hrají s malými zvířátky na zoologickou zahradu. Matyáš se chce hry také účastnit, avšak po svém.

Když Matyáš maluje, pomaluje vše, co mu přijde pod ruku. Kostky nestaví, ale rozebírá, a tak se velmi často stává, že se nějaká Tadeášova stavba z lega, kterou si nestíhl uklidit na bezpečné místo, během několika minut mění na hromádku pečlivě rozebraných kostiček, které Matyáš následně staví do řad a dělá z nich takové dlouhé hady přes celý byt. Malé figurky zvířátek Matyáš pečlivě jedno po druhém vybírá z ohrádek, které jeho sourozenci postavili, a opět je staví do dlouhého špalíru či je všechny vkládá do bedny, kterou si pak vysype na hlavu, a odchází dále zkoumat, co by se tak ještě dalo rozebrat, rozpojit či zbořit. Pokud není momentálně nic po ruce, vrhá se na kuchyňské šuplíky a veškeré přístroje opět vypadají jako zástupy přesně seřazených vojáků. První řadu tvoří lžičky, pak vidličky a nakonec nože a kávové lžičky. Matyáš zkrátka seřadí vše – od těstovin, přes tužky, až třeba po mandarinky. Jeho sourozenci s ním mají trpělivost, i když se to někdy neobejde bez křiku.

Například poté, co Matyáš již počtvrté rozebere Tadeášovi jeho lego, to můj sedmiletý syn už nevydrží a křičí či ho uhodí. Těmito situacím se snažím předcházet. Je to jednodušší než řešit konflikt, který mezi nimi následně vznikne. Proto když vidím, že si Tadeáš s Berenikou hrají, snažím se upoutat Matyášovu pozornost a nějak ho zabavit. Zpravidla ho odvedu do jiné místnosti, kde si malujeme, stavíme či si jen prohlížíme knihu nebo jeden z jeho oblíbených časopisů. A to po celou dobu, co si druhé dvě děti samy hrají. To zpravidla bývá na úkor domácnosti. Chci však, aby mé děti měly prostor a mohly se přirozeně vyvíjet. Přeji si, aby měly svého brášku rády, nechci, aby ho časem začaly nenávidět za to, že si nemohou v klidu hrát.

Zprvu jsem tyto situace řešila tak, že pokud si děti chtěly hrát, musely počkat, až Matyáš po obědě usne. Děti čekaly a neustále se vyptávaly, kdy už půjde jejich bráška spát. Časem se ho snažily odvádět do postele samy, a to každou chvíli. Na můj dotaz, proč ho odvádějí do postýlky v devět hodin ráno, mi odpovíděly: „Chceme si hrát, a dokud bude Matyáš vzhůru, tak nám všechno zboří a zničí.“ Tak proto... Tehdy jsem si uvědomila, že tímto způsobem to opravdu nepůjde. Dnes jsou všichni spokojení. Děti vědí, že nejsou Matyášovým handicapem nijak omezovány. Vědí, že i když není jednoduché s Matyášem sedět u jednoho stolu a jíst, že ani procházka parkem či návštěva dětského hřiště se neobejde bez křiku a pláče, tak čas na hru je jen jejich časem.

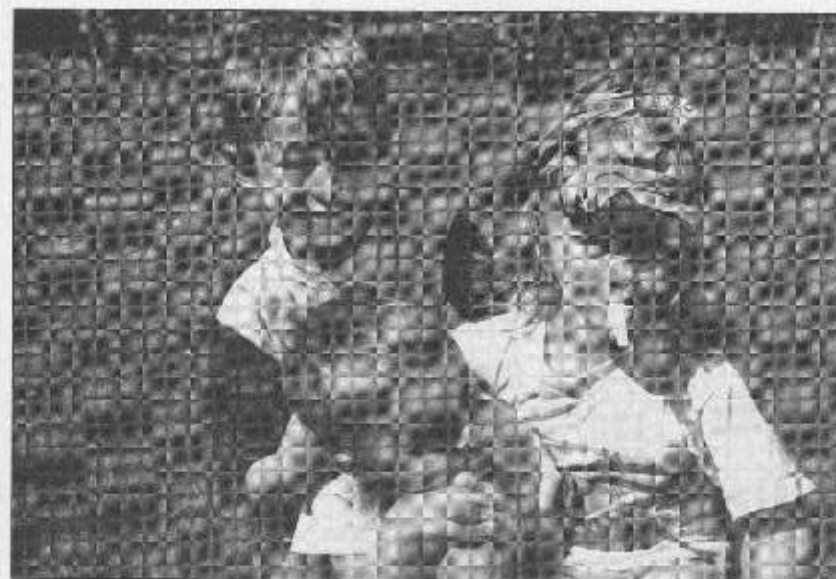
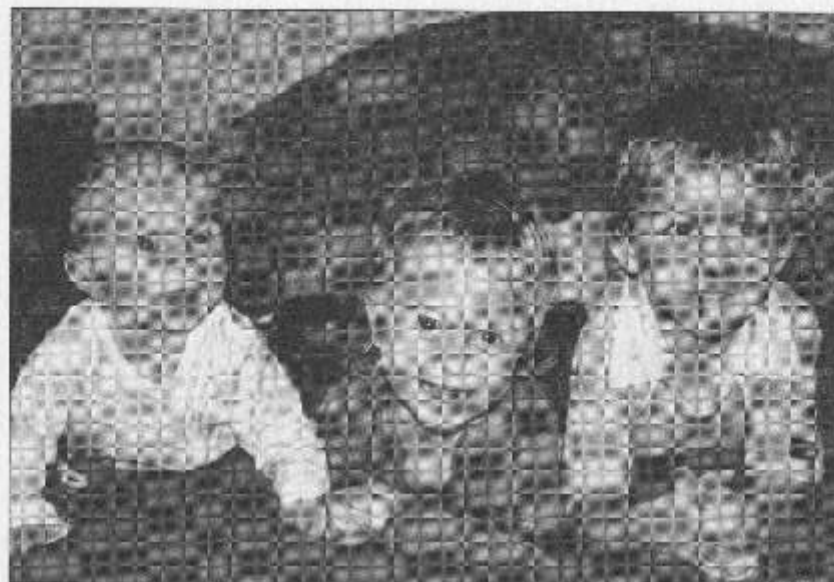
Často také s dětmi řeším, kdo koho uhodil, kopl či kousl. Matyášovo chování je mnohdy brutální. Jakákoliv dobře míněná hra na honěnou či jiné škádlení se zpravidla zvrhnou v problém. Je to tím, že Matyáš nezná tu správnou míru a hraje si po svém. A tak tahání za vlasy, dloubání do očí či úst nebo uší, štípání a kopání kolem sebe bez ohledu na to, komu by mohl ublížit, je součástí Matyáškovy hry. A to s radostnými výkřiky a smíchem, které ani trochu neodpovídají této situaci.

62 Já s bratrem a sestrou.

63 A o pár let později – málokdy se nechám přemluvit ke společnému fotografování.

62

63



## Slovo lékaře

Dětský svět je trošku (spíš hodně) odlišný od světa dospělých. Jsou na začátku vrůstání do společnosti. Děti dokážou být i zlé (ale ne tak jako dospělí), ještě neumějí korigovat své chování podle toho, jak si to jejich okolí představuje.

Tato kapitola mi jistě dává za pravdu, když kolem hlavy paní Páté vidím trošku světélkovat svatozář. . .

## Problémy, které nás běžně provázejí

# 7

### Autobus a zouvání je báječná kombinace

Velmi dlouho jsem se snažila Matyáše naučit, aby se po příchodu z procházky zul z bot. První jeho cesta po návratu domů vedla napříč celým bytem přímo do mé postele, a to často v mokrých a zablácených botách či v botách plných písku. A já stále prala povlečení, čistila koberec a vytírala. Koupila jsem tedy do chodby židličku velmi výrazné barvy a nalepila na ni Matyášovu fotografii. Byla naprosto nepřehlédnutelná.

Nejdříve jsme začali s nácvikem při obouvání. Při odchodu z domova jsem Matyáše vždy posadila na jeho židličku a obula ho. Poté, co si na tento rituál zvykl a židlička už mu nepřípadala tak odpudivá (zprvu se jí nechtěl ani dotknout, natož si na ni sednout – vše, co je nové, nově koupené, v něm vzbuzuje nedůvěru), jsme začali nacvičovat i zouvání. A ono to opravdu fungovalo. Po příchodu z procházky Matyáš již automaticky usedl na svou židličku a poslušně čekal, až ho zuji. Nebo se dokonce snažil zout se sám.

Slavila jsem jeden ze svých úspěchů – pokud by to šlo takhle dál i s ostatními nežádoucími návyky, bylo by to báječné. Byla jsem tehdy s výsledkem svého tréninku velmi spokojená. To jsem ještě netušila, co bude následovat...

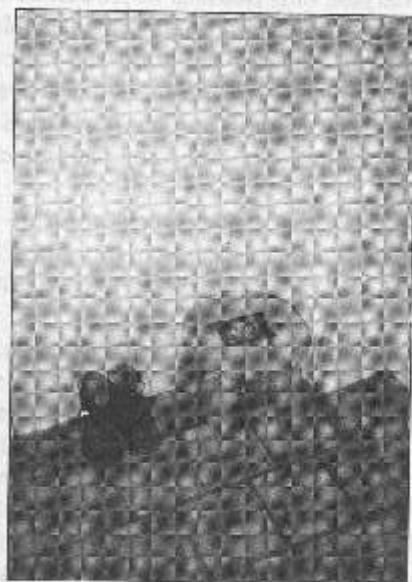
Matyáš si zařkoval situaci „příchod a odchod“ jako „zout a about“. Na tom by nebylo nic tak divného. Náš Matyáš se však začal zouvat v obchodě, v nemocnici (kde prošel několika patry pouze v ponožkách) a dokonce i v autobuse. Jízda v autobuse tedy probíhá tak, že po nástupu do autobusu se Matyáš posadí a zuje se. Pokud není místo, tak stojí, ale v ponožkách. Na pokyn „budeme vystupovat“ se snaží about, což v autobuse, často plném lidí a ještě k tomu jedoucím, dost dobře nejde. A tak ho obouvám já nebo se po vystoupení z autobusu obouváme na chodníku.

Je zajímavé, že toto zouvání neplatí pro ostatní dopravní prostředky. Dokonce i v některých obchodech to Matyáš ve svých botách vydrží, aniž by se zul. Jak je to možné? Netuším. To ví jen náš Matyáš. Já jsem na to zatím nepřišla. Co však vím jistě, je to, že spouštěčem tohoto chování byl můj nácvik zouvání a obouvání, který se opravdu vydařil a funguje – pouze s malým nežádoucím účinkem. A já? Já nemusím tak často prát povlečení, protože čokoláda či čmáranice tužkou jako nová dekorace mého polštáře či peřiny je již přece jen hygieničtější než bahno či písek.

- 80** Konečně jsem si zvykl na svou židličku, kde si mám obouvat a zouvat boty. (Navyknout Matyáše na místo, kde si má obouvat a zouvat boty, byl dost velký problém, zpočátku se židličky velmi bál.)
- 81** Zde si obouvám a zouvám boty. (Když jdeme ven, posadím Matyáše na židličku a on ví, že se má obouvat a půjdeme ven. Po příchodu domů si Matyáš sám sedne na svou židličku. Je to pro něho nevyslovená žádost – „zuj si boty!“)

80

81



## Televizní dýchánky jako možnost jít v klidu na toaletu či se umýt

Dlouhou dobu jsem se nemohla v klidu umýt, najíst se či si dojít na toaletu. Vždy jsem byla pronásledována svým synem Matyášem, který mé sprchování zpravidla využil k malování po nábytku, olizování zdí, krámování skříní či ničení jiných věcí. V lepším případě poté, co zjistil, že se sprchuji nebo koupu, se bez rozpaků vrhal oblečený a obutý pod sprchu či do vany, kde jsem se myla – a to i přes mé upozornění „budeš mokrý, nesmíš, ne“, které v jiných situacích obvykle spolehlivě fungovalo. V dnešní době se na to umí i svléknout. Často jsem se nenápadně plížila bytem, abych si mohla dojít v klidu, bez Matyášovi přítomnosti na toaletu (žiji se svými dětmi sama). Zkoumání štetky určené k čištění toalety či snaha strčit ruku do záchodové mísy – to vše byly Matyášovy velmi oblíbené činnosti. Záchodové splachovací zařízení bylo pro Matyáše dobře přístupné, patřilo a stále patří mezi jeho favority.

Pro představu: Sedíte na toaletě a jednou rukou se bráníte záchodové štetce, která míří k vašemu obličejí, a tou druhou rukou bráníte splachovacímu tlačítku, na které se Matyáš snaží dostat. Že to zní neuvěřitelné? A proč jsem se nezamkla? Několikrát jsem to zkoušela, vedlo to však k hrozným scénám. Matyáš plakal, kopal do dveří a po celou tu dobu, co jsem byla zamčená na toaletě, tloukl hlavou do dveří. Poté, co se mu na čele udělala velká boule, jsem se již nikdy na toaletě nezamkla.

Přemýšlela jsem, jak ho po dobu mé nepřítomnosti zabavit. Matyáš registroval každý můj pohyb, a protože se u žádné činnosti dlouho nezdržel, zdál se tento problém neřešitelný. Do doby, než k nám přišla na návštěvu moje maminka a v náručí nesla videokazety s kreslenými pohádkami. „Třeba to zabere. Zkus mu pustit pohádku,“ říkala.

Matyáš měl televizi vcelku rád, ale byl neustále v pohybu. I když sledoval televizi, běhal z místa na místo, válel se po zemi, lezl po nábytku a zároveň se díval. Velmi dobře však registroval například můj odchod do kuchyně či koupelny a měla jsem ho stále v patách. Ale i tak jsem to zkusila.

Kreslené pohádky byly pro Matyáše velmi zajímavé. Nejvíce se osvědčily pohádky o krtečkovi, Pat a Mat či příběhy mr. Beana. Víte proč? Slyšeli jste



## Jak nakoupit, když to nejde...

Nákup – činnost, kterou dělá každý z nás – se s dítětem trpícím autismem velmi snadno promění v jednu z nočních můr.

Představte se dítě, které si v obchodě bere vše, co se mu líbí, bez ohledu na cenu a váš souhlas. Nechce se toho vzdát. Nefunguje domluva ani trest a v případě, že se mu v tomto jeho konání snažíte fyzicky zabránit, následuje hysterický výstup, při kterém dítě křičí, kope, ničí věci kolem sebe nebo se zraňuje tlučením hlavou o zem či škrábáním po obličeji. Co s tím...

Jednou z možností je resignovat – koupit mu vše, oč žádá, a předejít tak tomuto nevhodnému chování. Chování, jemuž je přítomen nejen rodič dítěte, ale i lidé, kteří tou dobou v obchodě také nakupují či prodávají. Protože samozřejmě neznají diagnózu dítěte, odsuzují rodiče za nedůslednou či špatnou výchovu. Další možností je s dítětem do obchodu nechodit, čímž ho ovšem připravíme o jednu z lidských dovedností, kterou již zmíněné nakupování představuje.

Stejný problém jsem řešila i já s Matyášem. A stále ho řešíme. Matyáš poté, co se v obchodě pečlivě zuje (je to jeho dovednost spojená s příchodem kamkoliv – po příchodu se prostě zuje), okamžitě se vrhá na své oblíbené produkty (věci), které obchody nabízejí. V obchodech s obsluhou, jakou jsou například uzeniny, stihne za dobu čekání, než na nás přijde řada, olízat celý skleněný pult a nechápe, jak je možné, že ten párek vidí, ale sáhnout si na něj a vzít si ho nemůže, protože mu v tom brání skleněná deska. Často se nám stává, že Matyáš pláče a snaží se všemožnými způsoby k párku dostat.

Jak tuto situaci řeším? Zpravidla se snažím se obchodům vyhýbat a nechodit tam. Pokud to není nezbytně nutné. Jestliže se rozhodnu s Matyášem obchod navštívit, tak ještě než do obchodu vstoupíme, dávám mu do ruky jídlo či věc, kterou mám předem připravenou a kterou by si tam Matyáš pravděpodobně chtěl vzít (Matyášův repertoár věcí, které ho zajímají, je velmi omezený, a tak mohu dobře předvídat). Nefunguje to však pokaždé. Matyáš mě stále překvapuje něčím novým.

A čekání ve frontě? Předblháme. Pravdou je, že při návštěvě takových uzenin se skleněným pultem jsou všichni kupující i prodávající seznámeni s autismem v krátké přednášce, kterou jim poskytnu. A tak nás lidé velmi často nechají předběhnout a ještě se u toho na Matyáše zubí a snaží se ho dotknout (vzpomeňte si na vaši sousedku či kolemjduoucí na ulici, jak se s úsměvem na rtech dobývaly do vašeho kočárku, aby si mohly sáhnout alespoň na zavínovačku) se slovy: „Ty jsi ale hezký chlapeček.“ Ovšem to Matyáš přímo nesnáší. Dotek mu stále dělá problém. Proto když odcházíme s Matyášem z obchodu, často místo pozdravu „nashledanou“ používám zpravidla slov „prosím, hlavně na něj nesahejte“.

V některých obchodech, kde nás již znají, máme takzvané domácí právo. Stojíme s Matyášem na chodníku a přes otevřené dveře nakupují. A tak nakupováním ode dveří tak nějak proplováme. A jak to bude s touto dovedností v budoucnu? Tak to bych taky ráda věděla...

## Prospekty jako dárek k Vánocům

A byly tady Vánoce. Přemýšlela jsem, čím bych tak mohla udělat Matyášovi radost. U jeho sourozenců to bylo jasné. Nějaké auto a stavebnice pro Tadeáše, pro Bereniku panenka, nádobíčko, puzzle. Ale co pro Matyáše? Co dát dítěti, které si cíleně nehraje?

O loňských Vánocích ho zaujalo především rozbalování dárků (trhání papírů), ale žádná hračka. Líbily se mu hlavně barevně pomalované krabice a přiložené návody na použití. Věděla jsem, že Matyáš má velmi rád knihy, časopisy, fotografie a vůbec obrázky jako takové. Není zde rozdíl mezi kresleným časopisem pro děti a reklamním prospektem z Tesca či jiného obchodu. U toho Matyáš sedí a se zájmem prohlíží. Evidentně ho to zajímá. A tak jsem i přes vnitřní boj matky, která nechce své dítě ošidit tím, že mu dá k Vánocům místo hračky reklamní prospekt (který nabádá a upozorňuje na výhodný nákup), volila reklamní letáky. Udělala jsem si tehdy jednodenní předvánoční turné po obchodech a posbírala veškeré nabídkové katalogy a prospekty od elektroniky až po jídlo a zabalila tuto kolekci papírů Matyášovi k Vánocům. A co na to Matyáš? Ještě nikdy jsem ho neviděla tak spokojeného. A k tomu není víc co dodat.

89

90

89 Jeden z mých oblíbených prospektů.

90 Časopis – můj kamarád.



## Slovo „auto“ poprvé a naposledy

O tom, že Matyáš nemluví, jsem se již ve svém vyprávění zmiňovala. Skutečnost, že mé dítě nemluví, že neslyším z jeho úst slovo máma, je pro mne jako pro ženu a matku velmi těžká. Přála bych si, aby můj syn mluvil. Třeba jen pomalu, krátce, s malou slovní zásobou, jakkoliv a cokoliv, ale mluvil.

Často si ukazujeme v knížkách, které má Matyáš tak rád. Pojmenovávám mu v knihách každý detail. Ukazujeme si psa, kočku, jablko, lžičku a třeba i anténu. Pro tyto účely jsou velmi dobře použitelné i Matyášovy již zmíněné reklamní katalogy a prospekty – třeba k nácvičku ukazování na jídlo. A tak ukazujeme a ukazujeme.

Jednou Matyáška v knize zaujal obrázek auta. Bylo červené. Vypadalo velmi výrazně. Neustále se k tomuto obrázku vracel a pomocí své ruky vedl ruku mou (zprvu totiž Matyáš ukazoval pomocí mé ruky, poté celou svou rukou s prsty roztaženými od sebe, které vypadaly jako vějíř; dnes, po půlročním nácvičku, již občas ukazuje ukazováčkem, ale spíše používá malíček). Nechtěl otočit list a neustále se dožadoval ukazování na toto auto. A tak jsem pokaždé, když jsem ukázala na toto červené auto, s důrazem vyslovila slovo auto. „Matyáši, auto. To je auto. Matyáši, co to je? Auto to je.“

Ukazovali jsme si na toto auto něco přes čtvrt hodiny a já stále opakovala auto, auto, auto. Připadala jsem si jako gramofon, který se právě zasekl. A vtom se to stalo! Matyášek se na mě podíval a zřetelně řekl – „auto“! Zůstala jsem na něj koukat s otevřenou pusou. Nemohla jsem uvěřit tomu, že můj syn po mně právě zopakoval slovo. Dožadovala jsem se, aby to řekl ještě jednou. Matyáš už to však nikdy nezopakoval. Bylo to pouze jednou. Bylo to jeho první a zatím stále poslední slovo. Je tomu již rok, co ho zaujalo ono červené auto. Od té doby nepromluvil. Pravdou je, že lékaři nemohou dopředu říci, zdali bude Matyáš někdy mluvit. A tak stále doufám, že můj syn ještě jednou promluví a řekne mi třeba – mámo.

## Jídlo? Nepotřebuji! K čemu je to dobré?

Je to již osmnáct měsíců, co Matyáš radikálně změnil svůj jídelníček a přestal téměř jíst. Z jeho jídelníčku tak zmizelo ovoce a zelenina v jakékoliv podobě, polévky, které dříve přímo miloval, omáčky, některé maso, sýry, rýže a z velké části i pečivo. Rohlík, který měl tak rád, či knedlík namočený v omáčce nebo jen obyčejné jablko. Nic z toho nezůstalo. Matyáš jí občas jogurt – asi tak dvakrát do měsíce, párek, vejce na měkko, smažené rybí prsty, občas smažený řízek. Vedou u něj slané tyčinky, oplatky, slané brambůrky, smažený hrášek do polévky, suché müsli, suché corn flakes, občas nějaká sladká sušenka. Suché jídlo, pečlivě oddělené každé extra ve své místičce, je Matyášovou snídaní, obědem, svačinou a večeří. Pokud Matyáš večeří řízek, párek, jogurt či vejce, oslavuji to jako zázrak. Nesčetněkrát jsem se snažila Matyáše nakrmit, nabízela mu odměnu za snědené jídlo či jen položila talíř s jídlem na stůl a čekala, zda bude jíst, nebo se zvedne od stolu a odejde, aniž by se jídla dotkl.

Matyáš se nenechá nakrmit, odměna v případě jídla nefunguje a opravdu opouští stůl ihned poté, co se na něm objeví jídlo, které mu nechutná nebo ho jen z nějakého důvodu nechce jíst. Uvedu například jogurt. Matyáš jí pouze jeden druh jogurtu – jahodový. Lento již zmíněný jogurt musí mít vždy stejný obal, etiketu a hlavně teplotu. Moc studený či moc teplý jogurt se stává pro Matyáše neatraktivní. A odmítá se ho i dotknout, natož ho jíst. A tak poté, co vyndám jogurt z lednice, ho trochu přihřeji v mikrovlnné troubě a pak změřím teploměrem, zda má požadovanou teplotu.

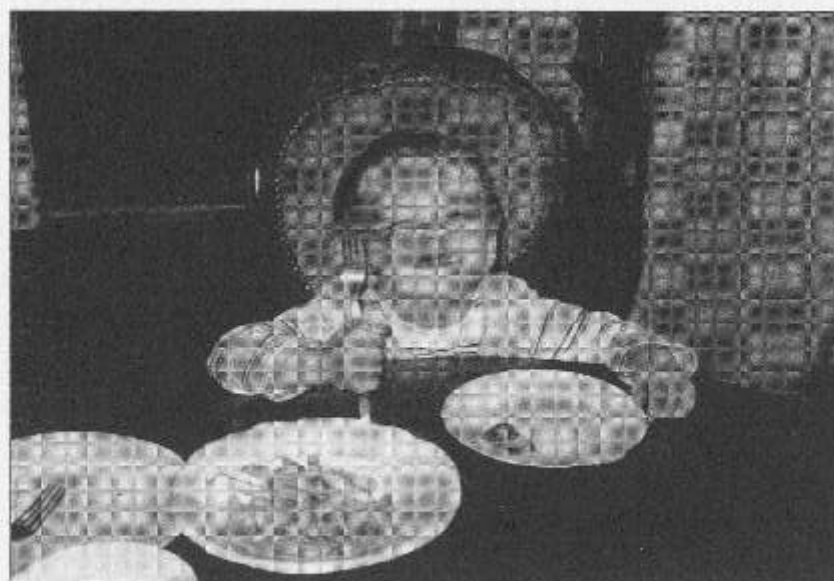
A tak toto Matyášovo jedení-nejedení doháníme tekutými vitamíny, které nám prodají v lékárně. A já čekám, že mě Matyáš jednou překvapí a začne jíst jako každé jiné dítě. Teploměr, který používám k měření teploty jídla pro Matyáše, budu asi zatím stále v kuchyni používat častěji nežli vařečku.

**91** Mňam – řízek s bramborovým salátem. (Dříve Matyáš jedl v podstatě normálně – dokonce i z jednoho talíře.)

**92** Teď mám rád, když je každé jídlo na samostatném talíři.

91

92



Velký problém pro mě nastal ve chvíli, kdy se Matyáš naučil z ohrádky vylézt a pochopil, že klika na dveřích funguje k otevření dveří, že otevřít okno je také velmi jednoduché, pokud si přistrčí židli, že elektrické zásuvky mají dvě zvláštní dírky, do kterých se dá ledacos strčit...

Dveře jsem tedy zamkla, na okna dala řetízky a do zásuvek záslepky. Ale co s vodovodním kohoutkem v koupelně či v kuchyni? Co s televizí, kterou se Matyáš neustále snaží sundat ze skříně a používá k tomu nejen židle, ale i různé bedny od hraček, které staví na sebe? Nebo třeba, jak zabezpečit lednici, ve které je spousta zajímavých věcí? Jako třeba jogurt, který se báječně maže na zed' či koberec. Nebo kečup, který svým balením připomíná šampon na vlasy (červené kečupové vlasy, to není výkřik poslední módy, to se jen Matyáš snaží namydlit si hlavu...). Knihy, které se dají trhat, či poklice na nádobí, které vydávají tak úžasný zvuk, pokud s nimi točíte na podlaze. Nebo třeba aviváž, která svou barvou poutá Matyášovu pozornost a působí jako džus či čaj, které se přece pijí...

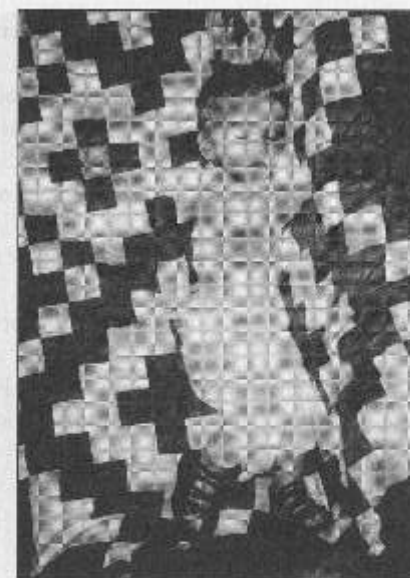
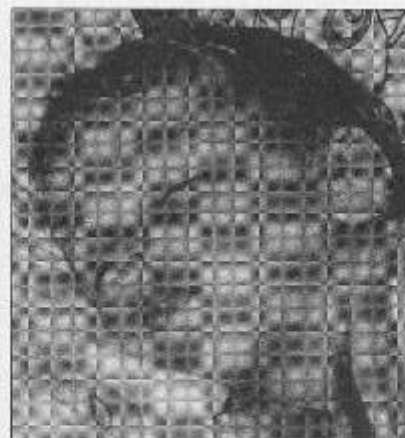
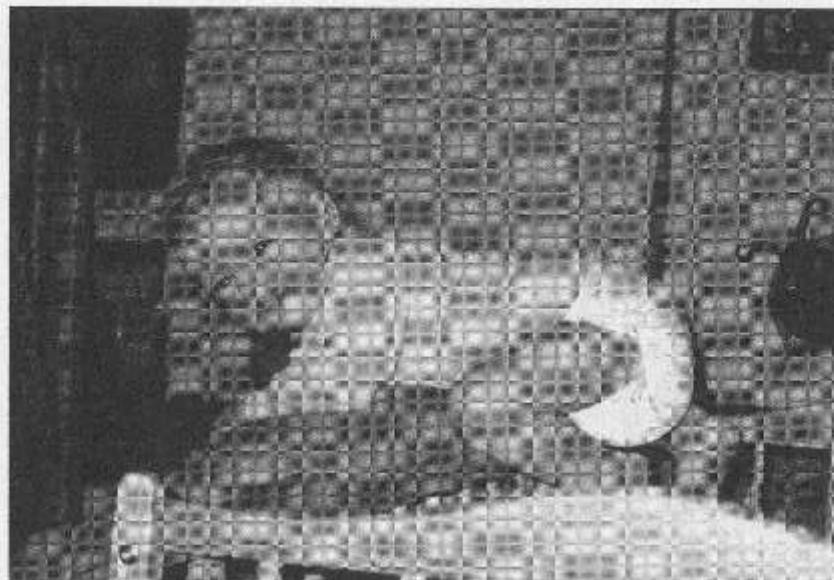
Ano. Mám samozřejmě možnost tyto místnosti, jako je kuchyň či koupelna, zamknout. Když to však udělám, budu nucena nějakou dobu, která může být i velmi dlouhá, čelit Matyášovu hysterickému výstupu, díky němuž nebudu moci spát ani já, natož mé dvě další děti. A tak to zpravidla řeším tak, že pokud Matyáš v noci nespí, vařím jídlo na druhý den, žehlím nebo si čtu. Pokud jsem opravdu velmi unavená, lehnu si na pohovku v obývacím pokoji, kde se Matyášek dívá na pohádku, a podřimuju. Svůj spánkový deficit pak dospávám, jak jen to jde.

- 97 Už umím vylézt z postýlky...! (Od okamžiku, kdy Matyáš dokázal vylézt z postýlky, nemám chvíli klidu.)
- 98 Takhle spím – vlastně pořád trochu bdím.
- 99 Spím málo, ale někdy usnu i v botách.

97

98

99



## Odejdu – proč ne!?

Odchody jsou u nás na denním pořádku. Matyáš stále někam odchází.

Jeden čas mi byl velkou pomocí kočár. Když Matyáš seděl v kočárku, neměl tak výraznou potřebu odcházet. Časem se však naučil, že pokud kočár zastaví či stojí delší dobu na místě, je třeba z něj ihned vylézt. A tak začal vylézat při čekání na tramvaj, při čekání na přechodu pro chodce, před obchodem apod. Poprvé se to stalo na přechodu pro chodce. Čekali jsme, až auta zastaví a my budeme moci v klidu přejít. Stáli jsme tam a já se dívala na semafor, až naskočí zelený panáček. Vůbec by mě nenapadlo, že by Matyáš, pro kterého byl kočárek něco jako domeček pro hlemýždě, vylezl a namířil si to mezi jedoucí auta. V té době mu byly tři roky. Nikdy předtím z kočárku nevylezl. Kočárek byla jeho jistota v našem pro něj tak nesrozumitelném světě. A přesto se to stalo a Matyáš se vrhl přímo mezi jedoucí auta. Jen díky včasné reakci řidiče se mu nic nestalo. Od této doby jsem ho vždy v kočárku kurtovala ne na dva popruhy, které pro něj nepředstavovaly žádnou překážku, ale na pět. Abych si byla jistá, že se nic podobného už nebude opakovat.

Další z jeho slavných odchodů byl odchod ze zahrady naší babičky na vesnici. Nedopatřením se stalo, že branka od zahrady zůstala odemčená. V klidu jsem vařila oběd, babička sledovala nějaký pořad v televizi. Děti si jako obvykle hrály na zahradě. Kontrolovala jsem je přes otevřené okno. Muselo to být jen pár vteřin. Přiběhla dcera, že Matyášek odešel a na zahradě není. Usmála jsem se a řekla: „Už zase si vymýšlíš?“ Berenika měla jako každé jiné dítě v jejím věku občas velmi bujnou fantazii. „Vždyť je zamčeno,“ odpověděla jsem, „tak jak by mohl odejít?“ Ovšem přiběhl také Tadeáš: „Opravdu, mamí, ona si nevymýšlí, je to pravda. Branka je otevřená a Matyáš tu není.“ Vyběhla jsem z domu na zahradu, poté na ulici. Matyáš tam nebyl. Vydali jsme se ho hledat. Byla jsem hrůzou bez sebe a každá vteřina mi připadala tak dlouhá. Matyáš se nakonec našel. Kráčel prostředkem hlavní silnice a usmíval se. K našemu štěstí tou dobou nejelo žádné auto. Kuriozitou je, že prošel okolo domů, kde na zahradách seděli lidé (bylo to v létě), a nikdo si nevšiml malého chlapce jdoucího středem silnice bez doprovodu.

100

101

100 A lezu nahoru. Výšek se nebojím...

101 Celý šťastný někam utíkám...



## Slovo lékaře

Poslední větu svého komentáře k předchozí kapitole jsem si měl nechat až na teď. Kapitola je snad úplným inventářem všech dětských aktivit, které u Matyáška přetrvávají a mění se na stereotypy zvládnutelné jen nepřímou manipulací s okolím, manévry omezujícími nežádoucí následky Matyášova jednání.

Vidíme pestrost a různorodost světa kolem sebe a spousty norem, podle kterých se ten svět řídí. Pro dítě jsou zpočátku obtížně pochopitelné, mnohdy nesmyslné, ale nezbyvá mu nic jiného, když v tom světě chce (musí) být, než se ty hranice, ve kterých se má pohybovat, naučí rozpoznávat a dodržovat. A opět – někdo ty hranice vidí brzo, hned na první pokus, někdo později. Někdo se orientuje sám, někdo to bez pomoci nedokáže.

Všimněte si, jak se spisovatelský styl pani Paté zdokonaluje, vybrušuje. Tentokrát to není jen učení, ale i každodenním cvikem. Někdo si pomyslí, jaká by to byla zábavná kniha, jaký zábavný román, jaká situační komedie. Kdepak – je to román o tvrdé práci, o každodenní dřině, kterou lze ustát jen s vědomím ideálního cíle, pro který je každá obět náležitá.

Asi nikdo to nedokáže tak jako matka.

## Co mohu doporučit

# 8

Mít doma dítě s autismem zcela jistě není procházka růžovou alejí. Je to velmi dlouhá cesta plná nástrah a překážek. Je třeba si uvědomit, co opravdu chceme. Zdali žít s ohledem na to, co si o nás ostatní lidé myslí, či zda se rozhodneme žít pro naše dítě tak, abychom mu jeho život v naší společnosti co nejvíce usnadnili. Jen na nás záleží, zda bude šťastné, či smutné a nepochopené.

Můžeme mu pomáhat vždy a všude. Je však nutné ho připravovat na realitu života. Realitu, ve které nebudeme vždy stát po jeho boku. A přijde i čas, kdy bude muset jít životem sám. Proto je nutná včasná diagnostika, tím myslím návštěva odborného lékaře, který tuto poruchu odhalí již v raném věku, a následně zařazení dítěte do speciálního denního zařízení (speciální mateřské školy, běžné mateřské školy či denního stacionáře), kde bude mít možnost individuálního vzdělávání za pomoci speciálního pedagoga a asistenta. Bude mít šanci (a o to tady jde – dát mu tu šanci) zdokonalovat své dovednosti a sebeobslužné činnosti, které jsou velmi důležité pro jeho samostatný život, a učit se sociálním dovednostem (nácvik sociálních situací a jejich předvídání).

Nejdůležitější ze všeho je **komunikace**. Velmi dobře se nám osvědčila, jak jsem již uvedla, komunikace pomocí piktogramů či jiných obrázků. Ze začátku jsme používali předměty, poté fotografie a piktogramy (černobílé obrázky symbolizující činnosti či věci nebo jídlo). Základem pro tyto obrázky je *denní režim*, který má Matyáš v mateřské škole. Díky němu se cítí opravdu jistý. Je to obyčejná nástěnka se suchým zipem, na kterém jsou umístěny již zmíněné obrázky znázorňující činnosti, které budou ten den na programu. Denní režim vždy začíná fotografií Matyáše, aby bylo jasné, komu tento denní režim patří. Na konci je moje fotografie, která symbolizuje můj příchod do mateřské školy, a tedy Matyášův odchod domů a pro ten den skončení výuky v mateřské škole.

Doma pak používáme *komunikační knihy*. Jsou to plastové desky, jež mají uvnitř suché zipy, na kterých jsou rovněž umístěny obrázky činností, věcí, jídla apod. Například komunikační kniha jídla obsahuje fotografie jídel, která Matyáš nejčastěji jí. Tyto fotografie obměňuji podle toho, co jsem zrovna nakoupila a mám to doma k dispozici. Používáme také knihu, která se jmenuje Já kniha – tam jsou umístěny fotografie z nějakého výletu, na které si ukazujeme a vyprávíme si (i když Matyáš nemluví). Vyprávím mu, co se ten den, kdy jsme byli třeba v zoo, stalo.

Používáme též obrázky nazývané *volací karty*. Tyto volací karty jsou umístěny v místě, kde se určitá činnost provozuje. Například čištění zubů: Pro tuto dovednost máme obrázek, který je umístěn na denním režimu, a stejný obrázek v podobě volací karty je přilepený v koupelně, kde si čistíme zuby. Je umístěn na dobře viditelném místě, to znamená v úrovni Matyášových očí. Funguje to tak trochu jako loto (loto = hra, při které se přikládají dva identické obrázky na sebe).

Velmi dobře se nám osvědčily i obrázky jednotlivých kusů oblečení, řazené tak, jak se bude Matyáš postupně oblékat. Opět jsou umístěny tak, aby byly pro Matyáše co nejlépe viditelné (máme je doma nalepené na dveřích v chodbě). Matyášovi jsou nyní čtyři roky a s pomocí těchto obrázků se dokáže s určitou asistencí obléknout.

Nikdy proto nezapomeňte poskytnout svému dítěti možnost komunikace! Jakýmkoliv způsobem. Protože každé dítě s autismem je jiné. Nenajdeme dva stejně se chovající jedince. Vy jste s dítětem většinu času. Jen vy víte, co má rádo, co ho těší. Nebo čeho se naopak bojí. Vy víte, jak ho udělat šťastným. Využijte tohoto rodičovského instinktu a citu k výuce a komunikaci s vašim synem či dcerou. Vymyslete cokoli, i když se vám to bude jevit jakkoliv šílené. Pokud to bude fungovat, oceníte to nejen vy, ale především vaše dítě.

Pro příklad bych ráda uvedla, jak jsem Matyáše učila komunikovat prostřednictvím komunikační knihy. Vybrala jsem téma, které Matyáše nejvíce zajímá, a mohlo by ho tedy zaujmout. Bylo to sledování videa. Když chtěl Matyáš pustit nějakou pohádku, vedl mou ruku a položil ji na video. Nebo mě přivedl ke skříňce, kde byly zamčené videokazety, které si poté, co jsem skříňku otevřela, prohlédl a vybral si jednu z nich. Nechala jsem všechny obaly od

těchto videokazet s pohádkami namnožit, zmenšit a zalaminovat. Udělala jsem z nich komunikační knihu a všechny je pomocí suchého zipu umístila uvnitř plastových desek. Když mě pak Matyáš vedl opět za ruku k videu či skříňce s videokazetami, dala jsem mu do ruky tuto komunikační knihu. Ukázala jsem mu, že pokud jeden z těch obrázků, které jsou uvnitř, vyjme a podá mi ho, tak mu ho vyměním za reálný předmět. V tomto případě za videokazetu se stejným obrázkem na obalu. Tento systém pochopil Matyáš velmi rychle a nyní již sám přijde buď s touto knihou, která vždy leží na pro něj dobře dostupném místě, nebo rovnou již s obrázkem vybrané pohádky.

Pro mě byly prostředkem pro učení komunikace přes komunikační knihu videokazety. Pro vás to mohou být třeba lžičky nebo dinosauři. Zamyslete se, co u vás doma teď momentálně „letí“. Budu vám držet palce, abyste to zvládli. Tak jako to zvládám já. – I když člověk nikdy neví. Matyáš je stále ještě malý. Nikdo nemůže v tuto chvíli říci, jak se bude můj syn chovat zítra, za týden, za měsíc či za rok. Chování dítěte s autismem je v určitých fázích jeho života tak proměnlivé, že problémy, které řeším teď, mohou vymizet a objevit se jiné – možná horší, možná lepší.

Není důležité hledat řešení ve smyslu, že se daný problém úplně vyřeší. Je důležité zjistit, co je pro vás a pro dítě menší zlo. Jen tak můžete najít klíč k problémovému chování, které je vždy následkem nedorozumění. A vidíte – zase jsme u té komunikace.

Věřte svému dítěti, milujte ho a komunikujte, komunikujte a komunikujte!

## Slovo lékaře

Tato kapitola je „edukační“ a vlastně shrnuje všechno, o čem paní Páta vyprávěla od sa mého začátku. Popisuje celou cestu, kterou jako matka dosud ušla. Žádná vědecká publikace ani učebnice nemůže mít lepší „vypovídací“ hodnotu než tento obdivuhodný obraz. Tento obraz v ry, nezdolné práce a naplňované naděje.

Její zkušenosti se však rozhodně nezývají jen dítěte postiženého autismem. V některých komentářích jsem se snažil uvést situace s obdobnými nároky a obdobnou záteží. Jsem přesvědčen o tom, že obdobný systém práce v sociálních rodinných i širších společenských skupinách je účinný a potřebný v péči i o jinak handicapované děti či handicapované dospělé.

Poslední větu kapitoly bych trochu obměnil – přidal bych: „... a nikdy neztrácejte naději!“

## Epilog

# 9

Závěr mého vyprávění je věnován těm malým človíčkům, kteří si v tom našem světě připadají tak trochu nepochopení a osamocení. Pohled skrz člověka či věc, neopětovaný úsměv či špatně pochopená otázka, láska k hrnečku, práce či anténě, počítání kanálů či tramvajových zastávek, roztáčení předmětů, odchody někam a přece nikam.

Jim patří můj obdiv za to, že to s námi vůbec vydrží. Protože jsou často nepochopení, kritizováni okolím či v nejhorších případech úplně odsunuti na okraj společnosti. Věřím, že po přečtení mé knihy lidé pochopí.

Věřím, že někteří z vás – rodičů dětí s autismem, kteří se cítí unavení, zklamaní či ošizení životem, pochopili, jak je jejich dítě úžasné a originální. Že není třeba hledat viníka ani se schovávat před světem. A ti rodiče, kteří se dívají tím stejně odlehčeným pohledem na autismus jako já, si alespoň u mé knihy oddechli, relaxovali či se zasmáli nebo se jen v mých příbězích našli. A nebo ne? Kdo ví!

## Slovo lékaře

Nelze již nic dodat. Jen se opakují – v této knize jde o daleko víc, než jen o autistické děti. Možná, že si to autorka ani neuvědomila, ale podařilo se jí to. Smekám před ní a také před všemi lidmi, kteří jí, Matyášovi i jeho sourozencům pomohli a pomáhají, na které se lze spolehnout. A také všem, kteří pomáhají ostatním v obdobných situacích a problémech.

Věřím, a občas se i přesvědčuji, že takových lidí je většina a že se nevyskytují jen v pohádkách...

Přeji Perchtě Kazi Páté (ta ženská musí mít pořád nějaké extravagance – i podle jména...) hodně dobrého.

## Co je to autismus

# 10

*Pocituji nutnost své vyprávění, vycházející z praktické zkušenosti ze života s autistickým dítětem, doplnit trochou teorie. Zdrojem k napsání této teoretické kapitoly byly materiály Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA.*

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 to, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Duševní vývoj je díky tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Autismus doprovázejí specifické vzorce chování.

### Jaké jsou příčiny autismu?

Autismus je poruchou, jejíž příčinu se prozatím nepodařilo odhalit. Předpokládá se, že určitou roli zde hrají genetické faktory, různá infekční onemocnění a chemické procesy v mozku. Moderní teorie tvrdí, že autismus vzniká až při kombinaci několika těchto faktorů. Autismus je v podstatě syndrom, který se diagnostikuje na základě projevů chování. Projevuje se již v raném věku (do 36 měsíců), ale diagnostikován bývá zpravidla až později po třetím až čtvrtém roce života. Porucha určitých mozkových funkcí způsobí, že dítě nedokáže správným způsobem vyhodnocovat informace (senzorické, jazykové). Lidé s autismem pak mívají výrazné potíže ve vývoji řeči a ve vztazích s lidmi a obtížně zvládají běžné sociální dovednosti.

### Čeho si mohou rodiče všimnout už v raném věku dítěte?

#### Postřehy v oblasti komunikace:

- Nereaguje na své jméno.
- Neříká, co chce.
- Nereaguje na pokyny.
- Vývoj jazyka je opožděný.
- Někdy působí dojmem, že je neslyšící.
- Zdá se, že slyší, ale nikoli ostatní osoby.
- Neukazuje a nemává na rozloučenou.
- Říkálo několik slov, ale nyní přestalo.

#### Postřehy v oblasti sociálního chování:

- Chybí sociální úsměv.
- Raději si hraje o samotě.
- Dává přednost sebeobsluze.
- Je velmi samostatné.
- Některé věci dělá velmi brzy.
- Špatně udržuje oční kontakt.
- Působí, jako by žilo ve vlastním světě.
- Nezajímá se o ostatní děti.
- Ostatní lidi dokáže zcela ignorovat.

#### Postřehy v oblasti chování:

- Má záchvaty vzteku.
- Je hyperaktivní, neschopné spolupracovat, negativistické.
- Neví, jak si hrát s hračkami.
- Určitými věcmi a činnostmi se zabývá stále dokola.
- Chodí po špičkách.
- Je neobvykle fixováno na určité hračky (neustále s sebou nosí nějaký předmět).
- Řadí věci do řad.
- Reaguje přehnaně na určité materiály či zvuky.
- Má zvláštní pohyby.

### Absolutní indikace pro další vyšetření:

- Do 12 měsíců nežvatlá.
- Do 12 měsíců negestikuluje (neukazuje, nemává na rozloučenou).
- Do 16 měsíců neužívá slova.
- Do 24 měsíců spontánně neužívá věty.
- Ztráta jakýchkoli jazykových nebo sociálních schopností v jakémkoli věku.

### Může autismus provázet ještě nějaká jiná nemoc?

Autismus může být, a často bývá, kombinován s jinými poruchami či handicapem psychického i fyzického rázu (mentální retardace, epilepsie, smyslové poruchy, geneticky podmíněné vady atd.). Často se přidružuje problematické chování rozdílné intenzity. Někteří lidé s autismem mají pouze mírné problémy (např. nemají rádi změny), u druhých pozorujeme agresivní nebo sebezraňující chování. Často se s autismem pojí také hyperaktivita, neschopnost soustředění nebo výrazná pasivita.

### Dá se autismus vyléčit?

K úplnému vyléčení autismu v 98% případů nedochází. Na druhé straně speciální výchova mívá problematické chování (agresivitu, sebezraňování, záchvaty vzteku), byl zaznamenán nárůst IQ, zvýšení adaptability a samostatnosti. Pokud osoby trpící autismem nemají speciální přístup, založený mimo jiné na hluboké znalosti dané problematiky, ocitají se na psychiatrických odděleních s vysokými dávkami psychofarmak či jsou vylučovány ze škol, do kterých však úroveň svého intelektu patří.

### Jaká je tedy účinná léčba?

Jediným obecným a prokazatelně úspěšným způsobem pomoci dětem s autismem je speciální pedagogická péče s využitím metodiky kognitivně behaviorální terapie. Pokud dítěti svým speciálním přístupem umožníme porozumět světu, který ho díky jeho handicapu chaoticky obklopuje, je sto procentní šance, že u něj dojde ke zlepšení. Speciálně vyškolení pedagogové nejčastěji užívají metodiku strukturovaného učení, která za prioritu považuje nácvik funkční komunikace a individuální přístup v psychoedukaci. Základními metodickými pilíři přístupu k lidem s autismem jsou vizualizace a strukturalizace.

## Adresář občanských sdružení a zdravotnických zařízení zabývajících se poruchami autistického spektra

**Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA ČR**  
www.apla.cz

**APLA Praha**  
Brunnerova 1011/3  
163 00 Praha 17-Řepy  
telefon: 235 302 111  
www.praha.apla.cz  
apla@apla.cz

**APLA Severní Čechy**  
Aiešova 268/1  
400 01 Ústí nad Labem  
telefon: 603 490 323  
www.2000online.cz/apla  
apla@2000online.cz

**APLA Hradec Králové**  
Sovova 1083  
500 02 Hradec Králové 2  
apla.hk@seznam.cz

**APLA Jižní Morava**  
Fügnerova 30  
613 00 Brno-Černá Pole  
telefon: 775 199 800, 775 199 801,  
548 220 345  
apla.jm@seznam.cz

**APLA Vysočina**  
Telčská 7  
586 01 Jihlava  
telefon: 724 054 593  
vysocina@apla.cz

**AUTISTIK – občanské sdružení pro pomoc postiženým autismem**  
Kyselova 1189/24  
182 00 Praha 8  
telefon: 605 400 865  
www.volny.cz/autistik  
autistik@volny.cz

**RAINMAN – sdružení rodičů a přátel dětí s autismem**  
Tichá 718  
721 00 Ostrava-Svinov  
telefon: 723 564 399

**V sobě – olomoucká Iniciativa rodičů a přátel dětí s autismem**  
Rumunská 11  
779 00 Olomouc  
telefon: 585 423 719, 608 366 835

**Máme otevřeno – občanské sdružení pro integraci lidí s mentálním postižením do společnosti**  
Chodská 21  
120 00 Praha 2  
telefon: 222 212 399, 222 511 216  
www.mameotevreno.cz  
dvur@mameotevreno.cz

**Rytmus – občanské sdružení pro integraci lidí s postižením do společnosti**  
Bruselská 16  
120 00 Praha 2  
telefon: 224 251 610  
www.rytmus.org  
rytmus@rytmus.org

**Dětská psychiatrická klinika**  
2. LF UK a FN Motol  
V úvalu 84  
150 18 Praha 5-Motol  
Telefon: 224 433 400, 224 433 402  
(sekretariát)

**Dětská neurologická klinika**  
2. LF UK a FN Motol  
V úvalu 84  
150 18 Praha 5-Motol  
Telefon: 224 433 300, 224 433 302  
(sekretariát)

**Ambulance klinické psychologie**  
Fakultní Thomayerova nemocnice  
Videňská 800  
140 59 Praha 4-Krč  
Telefon: 261 083 436

**Klinika dětské neurologie**  
FN Brno – pracoviště dětské medicíny  
Čermoplní 9  
625 00 Brno

**Diagnostické centrum pro děti s poruchami autistického spektra pro Moravu**  
FN Brno – pracoviště dětské medicíny  
Čermoplní 9  
625 00 Brno  
Telefon: 532 234 917 (ambulance)  
532 234 915 (primářka)  
532 234 913 (psycholožka)