

Matyášek pozoroval zvířata se zájmem. Nejvíce ho však zaujaly kiosky, kde prodávali coca-colu a zmrzlinu. A protože je těchto malých obchůdků s občerstvením v pražské zoo početně, tak se chtěl náš Matyáš neustále občerstvovat. Dopřáli jsme mu to. Narozdíl od jeho sourozenců, kteří vzorně seděli na lavičce a užívali zmrzlinu, Matyáš se na tu svou zmrzlinu pouze koukal a poté se jí snažil strčit do svého batůžku, kde si nosí svůj tak oblíbený plastový hrneček. Mylně se domníval, že si tu nádherně barevnou zmrzlinu ve tvaru obličeje odnese s sebou domů, do své postele. Zmrzlina však začala kapat, tát a on pochopil, že by ji měl přeci jen sníst. Protože v letním období je velký výskyt hmyzu, začaly se okolo Matyáše slétat vosy a mouchy. To, že si Matyáš chtěl pohladit lva či se zaujetím pozoroval žirafy, a to téměř hodinu, že dokázal další hodinu sedět u klece s jakýmsi červeným opeřencem, nás všechny naprosto ignoroval a odmítal odejít, nechtěl pokračovat v prohlídce, to nebylo nic proti tomu, když se u něj zjevila obyčejná moucha. Poletovala sem a tam a jakmile to Matyáš zjistil, následoval hysterický výstup. Nebyla jsem schopná ho uklidnit či mu to nějak vysvětlit. A tak křičel a nakonec skončil v klubíčku na zemi, zakrýval si dlaněmi uši a koutkem oka koukal, zda už ten hrozný tvor odletěl. Snažila jsem se ho zvednout. On však trval na tom, že dokud ta věc neodletí, tak se ze země nezvedne. Svým výstupem připoutal pohledy kolemjdoucích, kteří zjevně nechápali, co se stalo, a hledali pohledem v trávě toho hada, který pravděpodobně utekl z nějakého terária. Ve snaze mi pomoci se na mě obraceli se slovy, zdali nemají zavolat sanitku. Vypadalo to velmi komicky. Matyášovi sourozenci se smáli. Já jsem se snažila kolemjdoucím vysvětlit, že takto vyděsila mého syna pouhá malá moucha, a zároveň jsem klidnila Matyáše. A přítel? Ten si z toho šel dát k jednomu kiosku pivo, aby to rozdýchal.



Narozdíl od ostatních fotografií v této knize, které udělal pan Lukáš Salák zdarma, tuto vyfotil Matyáš za zmrzlinu.

© Petr Matyáš Hájek

 GRADA®

Grada Publishing, a.s.
U Průhonu 22, 170 00 Praha 7
tel.: +420 220 386 401, fax: 1420 220 386 400
e-mail: obchod@grada.cz

www.grada.cz


ISBN 978-80-247-2683-0



9 788024 726830

Mé dítě má autismus – Příběh pokračuje





Perchta Kazi Pátá

edice PRO RODIČE 

 GRADA®

Mé dítě má autismus

Příběh
pokračuje

-  Svět podle Matyáše
-  Matyášovy rituály
-  Učíme se nové věci
-  Veselé příběhy



 ráhuška
a my...
co rodiče zajímá

KONTROLOVANÁ KÓPIA
len pre vnútornú potrebu vzdelávania v Drahuškove

číslo kópie:

Perchta Kazi Pátá

Obsah

PŘEDMLUVA	7
ÚVOD	9
1. AGRESIVNÍ SKLONY JAKO JEDNA Z NOVINEK V MATYÁŠOVĚ CHOVÁNÍ	11
2. MATYÁŠOVY RITUÁLY	21
3. NOVÁ ASISTENTKA V ŽIVOTĚ MATYÁŠE	29
4. NOVÝ PARTNER A JAK HO NEVYDĚSIT	43
5. DALŠÍ VESELÉ PŘÍHODY, KTERÉ NÁS POTKALY	47
Spím s mámou v posteli	47
Mažu mámě hovna na zeď. Nejráději však na koberec.	49
Lva se nebojím, ale mouchy ano	52
Ahoj, chci actimel... A co na to paní logopedka?	55
Česání nesnáším. Stříhání už vůbec ne.	70
Jak jsem jel na výlet a co všechno se přihodilo	77
Když nerozumím, biju se do obličeje	81
Ve skříni či v krabici se cítím velmi šťastný	85
Kde je pan zmrzlinář...?	90
Nesnažte se mě změnit, musíte se změnit vy, pokud chcete se mnou žít	94
6. CO ČASTO CÍTÍ RODIČE DĚTÍ S AUTISMEM PROČ TO TAK JE A JAKÉ JSOU JEJICH NEJČASTĚJŠÍ OTÁZKY ..	111
7. CO JE TO AUTISMUS	119

Perchta Kazl Pátá

MÉ DÍTĚ MÁ AUTISMUS – PŘÍBĚH POKRAČUJE

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 3379. publikaci

Odpovědná redaktorka Jana Jandovská K.
Sazba a zlom Milan Vokál
Odborný komentář MUDr. Petr Krekule, CSc.
Fotografie Lukáš Salák
Počet stran 128
Vydání 1., 2008

Vytiskly Tiskárny Havlíčkův Brod, a. s.
Husova ulice 1881, Havlíčkův Brod

© Grada Publishing, a.s., 2008
Cover Photo © Lukáš Salák

ISBN 978-80-247-2683-0

ZÁVĚR: MŮJ VLASTNÍ RECEPT NA TO, JAK SE STÁLE USMÍVAT	123
DOPORUČENÁ LITERATURA	125
Adresář občanských sdružení a zdravotnických zařízení zabývajících se poruchami autistického spektra	126
Autorka a její syn	128

Předmluva

Neuplynulo ani půl roku od vydání první publikace „Mé dítě má autismus“ a autorka, paní Pátá, mne navštívila opět se žádostí o komentář ke kapitolám její nové knížky, pokračování historie rodiny, kde jedno z dětí, Matyášek, je postiženo pervazivní vývojovou poruchou. Příběh pokračuje a já jsem se nakonec uvázal do stejné role, jakou jsem obsadil v knize první. Znova opakuji, že nejsem pediater ani pedopsychiater a komentovat mohu jen vzhledem ke zkušenostem, které mám z „dospělé praxe“. Tedy z hodnocení a řešení poruch či problémů, které vznikají více či méně zprostředkovaně v širších a vzdálenějších rodinných a dalších společenských okruzích kolem nějak (nejen autismem) postiženého dítěte.

MUDr. Petr Krekule, CSc.

Úvod

Po mé první knize *Mé dítě má autismus* (Grada, 2007) jsem přemýšlela, zda mám či nemám pokračovat dál v mém příběhu. Protože jsem obdržela mnoho dopisů od vás rodičů se slovy: „A jak to bylo dál?“, rozhodla jsem se psát a podělit se s vámi se všemi, jak to bylo dál. Co nového se Matyáš naučil a naopak co zapomněl, jaké nové situace nám život nachystal, jak jsme je zvládli. Co jsem v péči o Matyáše udělala špatně a jak je nelehké napravovat omyly myšlené s dobrým úmyslem u dítěte s autismem. Pokud se dají vůbec napravit. Také jsem tuto novou knihu obohatila o nejčastější otázky jiných rodičů dětí s autismem, které jsem poznala. Před nimiž mám hluboký respekt a vážím si jich všech za tvrdou práci, kterou vykonávají den co den pro své autistické děti. Dále zde také poodkrývám postoje nového partnera a jeho přístup v péči o mého autistického syna a další dvě děti. Jak nesnadné je ho nevyděsit, jak velký je to kompromis, jak důležitá je láska a jak nového partnera připravit na to, že moje domácnost je tak trochu jako sci-fi.

Doufám, že se mi to podařilo, že se i tentokrát nebudete u mé knihy nudit a že vám bude alespoň trochu přínosem, když ne inspirací.

Agresivní sklony jako jedna z novinek v Matyášově chování

1

Matyáš je o dva roky starší. Je větší a má větší sílu. Čím dál tím více hájí tvrdě a nekompromisně své zájmy a touhy. Je ochoten použít jakýkoliv způsob k dosažení svého cíle. Ať už je to křik, pláč, kopání do věcí, tahání za vlasy, pouchání se pěstí do obličeje či házení věcí, které létají přes celý byt.

A tak u nás nastalo období agrese. Matyášovo agresivní chování je pro mě jako pro matku bolestivé – vidět svého syna, jak se tluče do obličeje či se tahá za vlasy a křičí. To se často stává, když v komunikační knize plné obrázků a fotografií věcí, které Matyáš používá k vyjádření svých přání, činností, které chce dělat, či věcí, které hledá, chce je podat, nebo jídla, které chce jíst, chybí obrázků nějaké nové věci, jídla či činnosti.

On něco chce a já netuším co. On se snaží ukazovat, ale protože ukazuje na více věcí najednou, je pro mě velký problém odhadnout, co by to tak asi mohlo být, a tak to zkouším metodou pokus–omyl. Někdy se to podaří napoprvé a obejde se to bez křiku a agrese. Pokud se to však nepodaří hned na první pokus, nastává opravdu problém. Vidím na něm, jak je nešťastný a frustrovaný, že se nemůže slovně vyjádřit. Matyáš stále nemluví.

Snaží se, ale momentálně je ve stavu echolálie, což je opakování slyšeného. Takže se moc nedomluvíme.

Frustrace u lidí s autismem je relativně častá a patří mezi nejčastější vnitřní spouštěče agresivního chování. Pramení z neschopnosti funkčně komunikovat. Problém v komunikaci mají i ostatní lidé s autismem, u nichž je řeč na

různém stupni vývoje a často jim neslouží ke smysluplné společenské komunikaci. (Rutter, 1985, s. 193–214)

Pokud však Matyáš používá své agresivní chování k dosažení svého cíle, který znám, jsem v tu chvíli nemilosrdná. Jeho chování buď ignoruji a on po chvíli přestane, protože vidí, že to nefunguje, nebo se ho snažím přeorientovat tak, že mu nabízím jinou věc či činnost, kterou má rád, k odvedení jeho pozornosti.

Například:

Matyáš byl nemocný a měl teplotu. Přišel k lednici a otvíral mrazák, ve kterém, jak má zafixováno, se nachází jeho oblíbená zmrzlina. Zakázu mu otevřít mrazák slovem a gestem NE, kterému Matyáš rozumí. Kopne do mě, odstrčí mě a mrazák otevře. Křičí, protože hledá v jednom ze šuplíků zmrzlinu. Celý se třese a vydává pískavé zvuky. Zmrzlinu nakonec najde. Bere si ji, já mu ji následně vezmu a opět zopakuji slovem a gestem NE. Zmrzlinu vrátím zpět a mrazák zavírám. Poté se spustí ještě horší chování a Matyáš tluče hlavou o zavřený mrazák. Nechápe, proč si právě teď nemůže vzít zmrzlinu, když jindy ji dostane. Nechápe, proč jednou mrazák dává zmrzlinu a jindy ne. Slova **potom, příště, pak, až budeš zdravý**, jsou pro něj tak naprosto imaginární a zkoušet mu to vysvětlovat tímto způsobem by bylo jako mluvit na hluchého ze zadu a myslet si, že nám rozumí. Přijatelnou alternativou se u nás osvědčilo odvedení pozornosti. U Matyáše bonbon či sušenka nebo jiné možnosti, v tomto případě sladké. Tváří se velmi nedůvěřivě. Bere bonbon do ruky, kouká na něj, poté ho vrací a odchází zpět k mrazáku. A zkouší ho znovu otevřít. Schovávám bonbony, zavírám mrazák a odcházím do jiné místnosti. Matyáš křičí, kope, tluče se, ale já to nevidím. On zjišťuje, že já to nevidím, a tak po chvíli přestává a vydává se mě hledat. Vezme mě za ruku, s křikem mě táhne opět k mrazáku a dožaduje se zmrzliny. Beze slova odcházím, okamžitě za mnou běží a drží mi nohy, abych nemohla odejít. Opakuji NE. A znovu NE. Nabízím opět bonbon jako náhradní řešení. Matyáš si ho bere a odchází. Zmrzlinu nedostal. Nevím, zda je to úplně správné, ale funguje to a Matyáš téměř vždy přistoupí na náhradní alternativu, i když to někdy trvá i půl hodiny než se domluvíme. Nakonec se však vždy nějak dohodneme.

Neustoupit je velmi důležité. Neslevit. Ve chvíli, kdy něco zakázu slovem NE, znamená to NE. Říci NE a potom ustoupit znamená dítěti ukázat, že jeho křik a agrese funguje. Každý člověk, ať už zdravý či nemocný, používá nejedno-

dušší cestu k dosažení svého cíle. U dítěte s autismem to může být právě agresivní chování. Tím, že ustoupíme, ho v podstatě za jeho nevhodné chování odměňujeme. Ono si to zafixuje a bude ho používat kdykoli a kdekoli k naplnění svého cíle. Stane se pro něj prostředkem komunikace.

Nevhodná a nepřiměřená komunikace, která se prohlubuje s věkem a stává se návykem, díky němuž bude mít následně dospělý člověk s autismem velký problém fungovat v běžné společnosti. Běžná společnost nejenom že nechápe, odsuzuje, kritizuje, ale není ani připravena na zvláštní projevy chování, které s sebou právě diagnóza autismus přináší. Nikdo z rodičů dětí s autismem, kteří se rozhodli za své dítě bojovat a pomáhat mu, nechce své dítě vidět jako nezvladatelnou trosku v ústavu sociální péče. Chtějí mít své dítě doma, tak jako já. Chtějí, aby fungovalo v rámci svých možností. Aby bylo šťastné a milované. A proto je třeba, aby výchova byla důsledná již od dětství. Protože když se náš sladký andílek se svými zvláštnostmi ve svém chování (které v dětství považujeme za směšné, zvláštní a divné) promění v dospělého, už nepůsobí jako zvláštní, směšný či sladký, ale jako neurvalý, nevychovaný, netaktní, postižený, nezvladatelný úchylek či psychopat a ti patří přeci do blázince. To vám řekne člověk, který o autismu nikdy neslyšel. A že takových lidí chodí po světě mnoho.

Například:

Matyáš měl období, které trvalo jen tři měsíce, kdy byl fascinován knoflíky na svetru, kabátu či košili. Když jsme jezdili tramvají, vždy se v nestřeženém okamžiku snažil někomu sáhnout na knoflík. Protože mu byly čtyři roky, tak se na něj lidé usmívali se slovy: „Ty jsi ale sladký chlapeček. Líbí se ti můj knoflíček? Podívej, tady mám ještě jeden se zlatým lemováním, tak si na něj můžeš taky klidně sáhnout, když se ti tak líbí.“ Představte si však reakci té stejné paní, když by to samé udělal dvacetiletý dospělý s autismem. Jak by se ta paní tvářila? Jaká by byla její reakce? „Ty úchyle, co mě osaháváš. Když se neumíš chovat, proč nejsi zavřený v blázinci?! Jak to, že se můžou psychopati pohybovat volně na svobodě?!“ Nikdo by jí pravděpodobně nebyl schopen v tu danou chvíli vysvětlit, že tento člověk jí neosahává, že je pouze fascinován jejími knoflíky, a to natolik, že si na ně musí sáhnout. Než by jí to někdo vysvětlil, byl by dotyčný obviněn policií ze sexuálního obtěžování. Nikdo by mu totiž nevěřil, že si chtěl sáhnout pouze na knoflík.

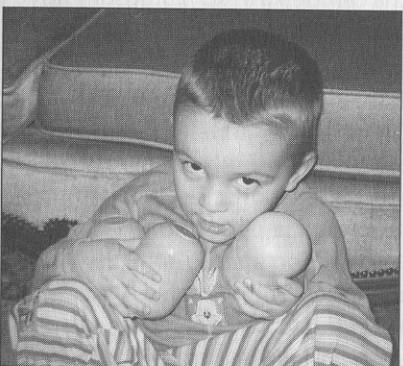
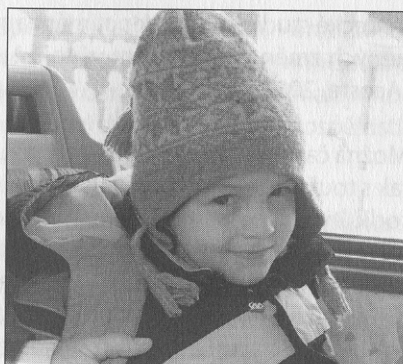
V knize *Autismus u dospívajících a dospělých* (Patricia Howlin, Portál 2005, s. 242) se píše, že chování, které je v raném dětství neškodné, nevinné, nebo dokonce milé či okouzující, se v dospělém věku může jevit úplně jinak. Mnohé problémy chování, kvůli kterým se postižený dostal do potíží v dospělosti, se neobjevily nově, ale šlo o vývoj chování, které začalo v dětství.

Proto bez odborné pomoci dítě s autismem nepochopí dopad svého chování na jiné lidi, a dokonce i s odbornou pomocí je jeho chápání omezeno. Prevence je nejlepší strategií a ustanovení základních pravidel sociálního chování už v raném věku je klíčové pro další vývoj. Je také důležité naučit dítě s autismem říkat „NE“, pokud ho někdo požádá, aby udělalo něco špatného. (Patricia Howlin, 2005)

A já se o to stále snažím. Zda se to povede, to ukáže čas. Pokud je tu nějaká šance, tak ji chci využít, abych si v případě neúspěchu nemusela vyčítat, že jsem to nezkusila. Od jiných rodičů dětí s autismem, se kterými jsem díky své první knize v kontaktu, vím, že tento názor sdílíme společně, snažíme se pro naše děti dělat maximum a radujeme se z každé maličkosti, každého malého úspěchu, který je pro rodiče dětí zdravých vnímán jako naprostá samozřejmost. Když s rodiči dětí s autismem komunikuji, velmi často padají otázky typu: „Paní Pátá, pátráte po tom, proč se to stalo? Co jste mohla udělat špatně, když jste byla těhotná?“ Opravdu jsem netušila, kolik rodičů se obviňuje ze špatné životosprávy a častého stresu během těhotenství. Nebo se jim jejich blízké okolí snaží v dobré víře, že pomohou, podsouvat názor, že museli udělat někde chybu. A oni následně pátrají, kde se stala chyba, obviňují zcela nelogicky sami sebe a jsou z toho nešťastní. Dále se mě ptají, zda-li věřím v úplné uzdravení svého syna. Víím, že naděje umírá poslední, myslím si, že když člověk něčemu věří, tak by měl za to bojovat. Můj názor je ten, že naděje na zlepšení problémů u dítěte s autismem je vysoká. Chce to jen poslouchat odborníky, vytrvalost a kapku toho štěstí. Co se týče úplného vyléčení autismu, tak tam si jistá nejsem. Protože boj s genetikou a geny jako takovými, které nás všechny tvoří, je pro mě v tuto chvíli prohraná bitva. Získaná data z řady výzkumů prokázala fakt, že dědičnost hraje u výskytu autismu významnou roli. (Ritvo, 1984)

Vědecké studie směřují k pojmání autismu jako důsledku geneticky podmíněných změn v mozgovém vývoji. Autismus je tedy považován za vrozený. (Acosta, 2003)

Možná časem, až výzkum genetiky opět pokročí kupředu, se objeví možnost, jak s touto poruchou bojovat. A je to zatím jen domněnky a přání. Proto rodičům odpovídám: „Neobviňujte se. Nepátrejte proč. Netrapte se slovem kdyby. Žijte pro své dítě, snažte se ho naučit tolik, kolik zvládne jeho handicap a kolik zvládnete vy sami. Myslete i na sebe. Snažte se přijmout postižení svého dítěte jako fakt a radujte se z každé maličkosti, která se podaří. Jedině tak budete šťastní a toto své štěstí pak budete předávat svému dítěti. A pokud věříte v uzdravení svého dítěte, věřte! Svou vírou na zlepšení ho budete posouvat dál a dál. Příroda je někdy mocná čarodějka a i když statistiky hovoří, že v 98 % případů k úplnému vyléčení autismu nedochází, jsou tu ještě 2 % naděje. Je to sice malá šance, ale jestliže věříte v uzdravení vašeho dítěte, je to lepší než ho zatratit jako nepoužitelné, nevzdělatelné a pro společnost neužitečné. A proto věřte. Já vám budu držet palce.

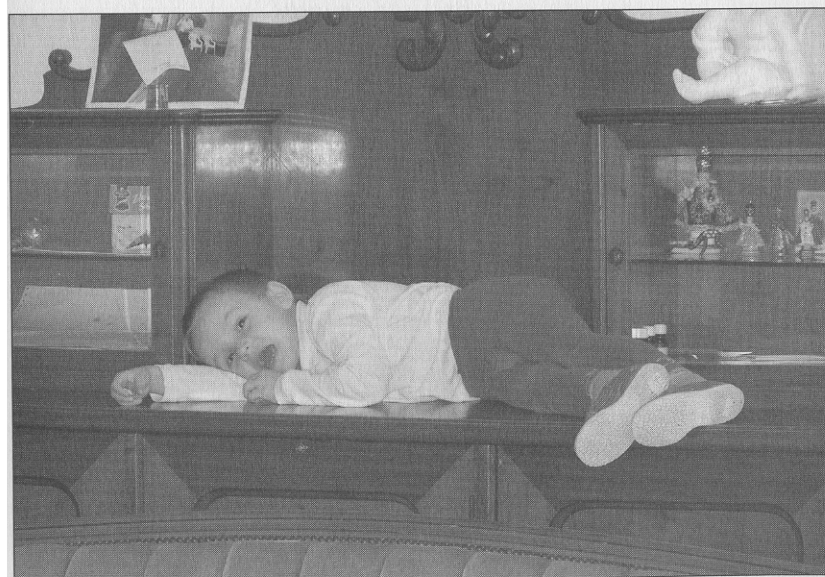
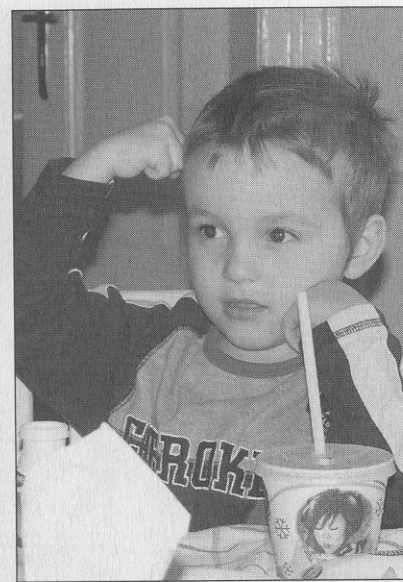
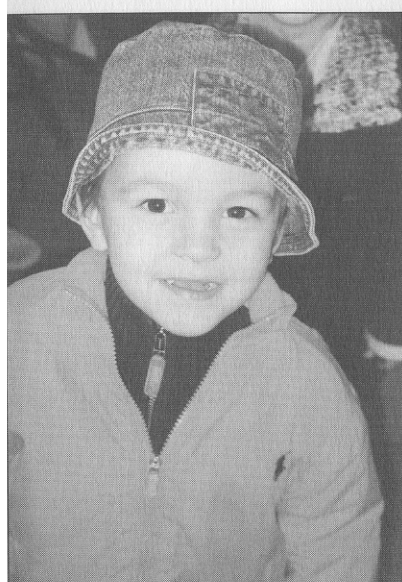


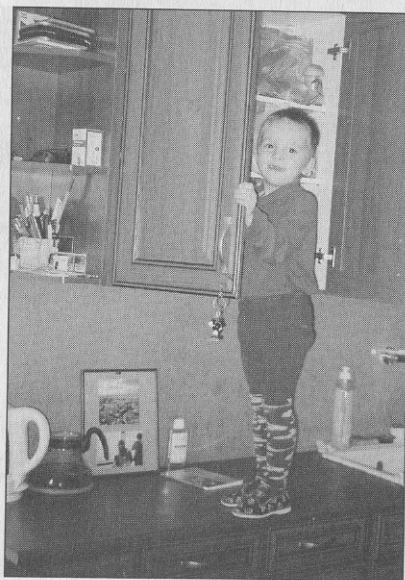
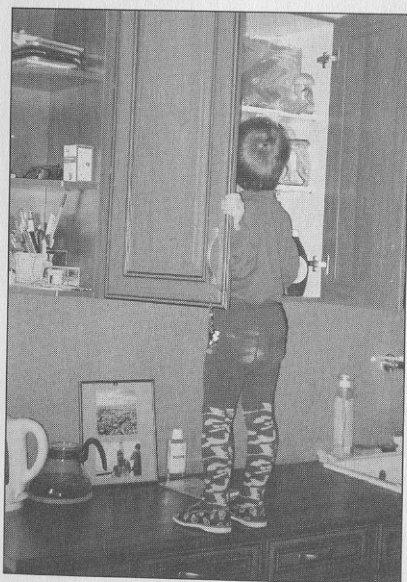
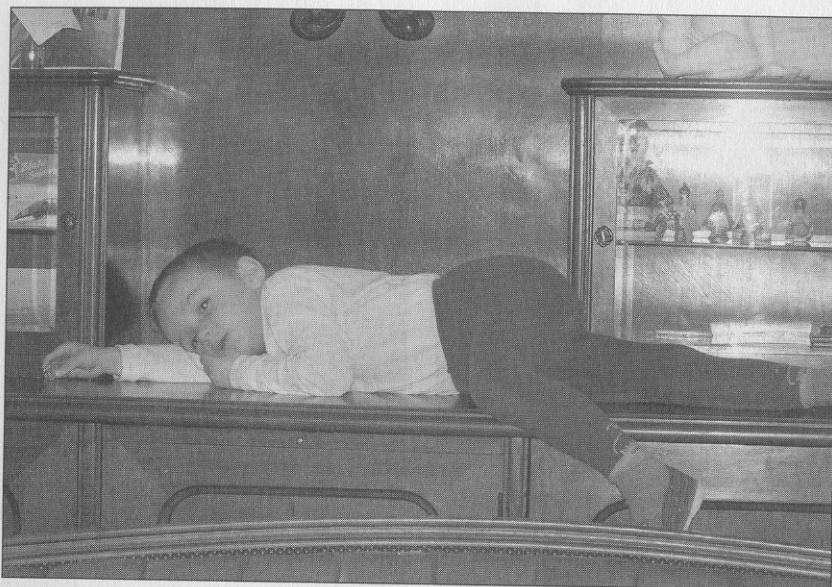
1 2
3 4

5 6
7

- 1 Jmenuji se Matyáš
- 2 Ahoj, to jsem zase já...
- 3 Nedám...
- 4 Jedu tramvají...

- 5 Bude mi pět...
- 6 Bum...
- 7 Proč mi nedáte to, co chci...





8

8. Víte co? Raději mi dejte pokoj...

9. Tak co si tady vezmu?

10. Obsloužil se sám ... je nejlepší...

9

10

Slovo lékaře

Maminka i Matyášek se stále učí. Maminka studuje z odborné literatury a pak spolu s Matyášem ve vzájemné interakci a zpětných vazbách postupují po malých krůčcích ke zlepšení a vyšší efektivitě společenského (sociálního) chování.

Uváděné praktické příklady řešení nových problémů a následných konfliktů jsou tou nejlepší ilustrací a návodem k aplikaci. Tak, jak se navzájem učí Matyáš s maminkou, je takovou nutnou zkratkou při ukázce vývoje, kterým všichni procházíme během života při „vrůstání“ do společnosti a jejích vztahů. Málokdy si uvědomujeme, jak automaticky opouštíme způsoby chování nebo emočních projevů, které nám nepřinášejí „zisk“, a upevňujeme takové, které nachází kladnou odezvu v okolí (ve vlastní rodině, v kolektivech vrstevníků, ve škole a dalších institucích, v zaměstnání, partnerských vztazích...) – po celý život. Někdo se učí snadno, napoprvé, někdo pomaleji a někdo selhává stále.

Agresivní (hetero- i autoagresivní) chování je vývojově velmi staré, ba prastaré u všech organismů, a to nejen u živočišných. Bez něj by se ten náš pestrý svět ani nevyvinul.

Uvnitř druhu, společenství, je (mělo by být) ale korigováno, usměrňováno, nahrazováno i maskováno – kvůli přežití a rozvoji skupiny, společenství, společnosti. Zejména v těch lidských. Příliš se to nedaří – ale nechci filosofovat. Paní Perchta popisuje, jak to (většinou s úspěchem) zvládá a řeší, jak syna učí.

U dětí trpících autismem se agrese (i sebezraňování) považuje za jeden z nespecifických, přidružených problémů, jde v podstatě o projev špatného používání sociálních signálů.

Matyášovy rituály

2

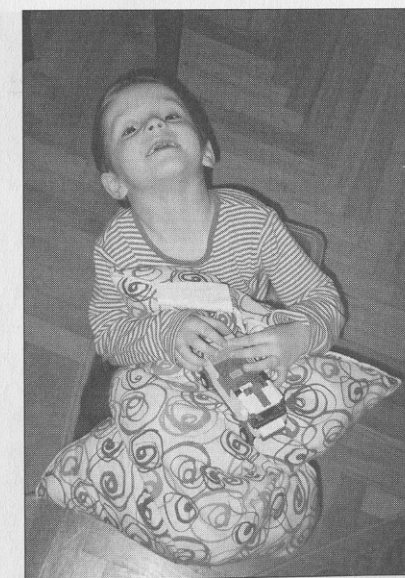
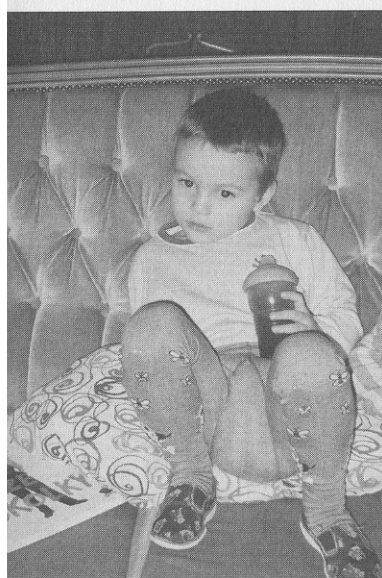
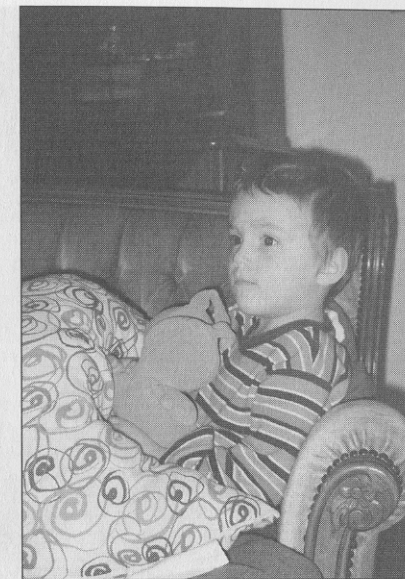
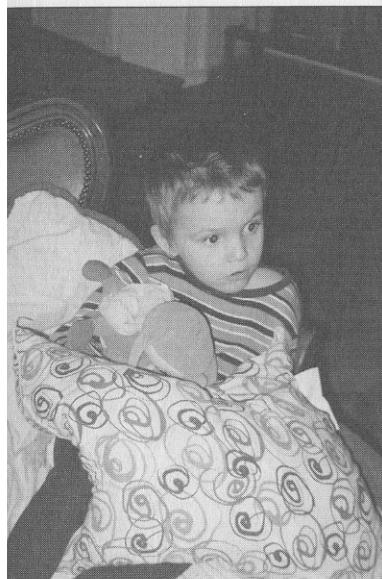
Rituály hrají v Matyášově životě stále jednu z nejdůležitějších úloh.

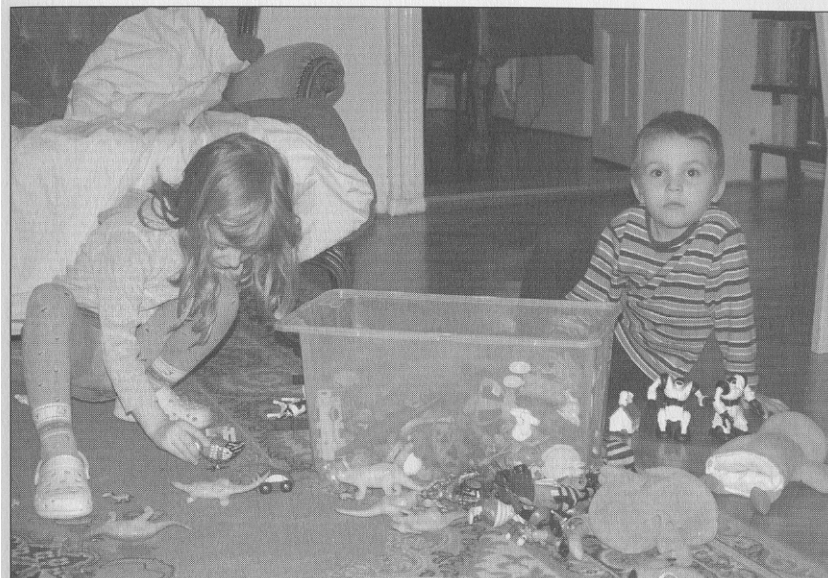
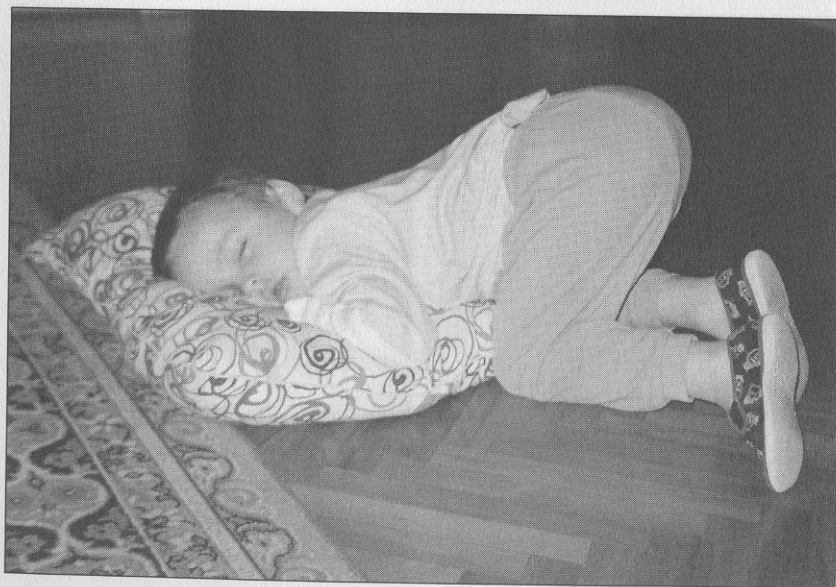
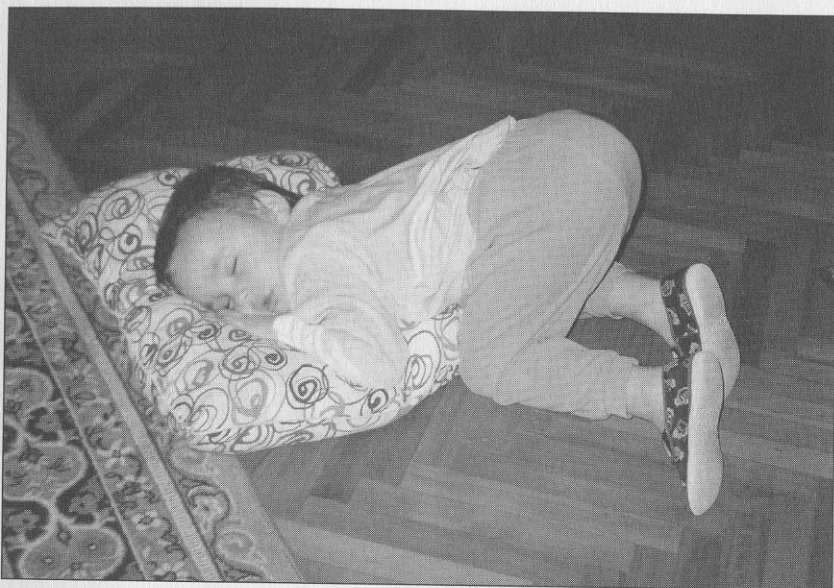
Charakteristický, ale velmi zjednodušující pohled na rituální chování lidí s autismem tvrdí, že postižení rovnají kostičky či mince do dlouhých řad, otáčejí kolečky autíček, hází věci za topení nebo za křesla, sbírají mince, listy, kousky provázků nebo uzávěry lahví. S věkem se některé obsese stávají složitějšími, a to hlavně u postižených s vysoce funkčním autismem. Příčiny rituálních projevů jsou tak velmi složité. Pro některé postižené jsou tyto projevy jedinou možností, jak ovládat vlastní strach a úzkost. (Patricia Howlin: Autismus u dospívajících a dospělých. Portál 2005.)

I přesto, že Matyáš ve školce bez problémů pije z hrnku, doma tomu stále tak není. Zatím se nám tuto dovednost, kterou zvládá ve školce, nepodařilo převést do domácího prostředí. Plastový hrneček s násoskou tedy používá Matyáš doteď. A to i v noci. Nemůže bez něj usnout, celou noc si ho drží a pije. A tak po nocích dolévám čaj, aby byl hrneček stále plný a mohli jsme všichni v klidu spát. Dalším z Matyášových rituálů je jeho oblíbený polštář. Doma ho má neustále u sebe. Pokud se ztratí z dohledu, zahajuje okamžité pátrání po svém polštáři (toho času) s modrým potiskem. Protože s ním Matyáš i jí, bývá zpravidla pokryt všemi možnými zbytky jídla, a je tedy potřeba ho někdy i vyprat. Vyprat tento polštář bývá nadlidský úkon, protože se s ním Matyáš nehodlá rozloučit ani na minutu. Jednou jsem ho dala vyprat do pračky přes den. Matyáš to zjistil a začal ho hledat. Hledal všude, ale nemohl ho najít. Okamžitě se u něj spustilo problémové chování. Křičel, vydával všelijaké zvuky, ležel na zemi schoulen do klubíčka a zakrýval si dlaněmi uši. Vydržel to až do chvíle, kdy pračka doprala a já z ní vyndávala prádlo. Když Matyáš uviděl svůj polštář, okamžitě se na něj vrhl a i přesto, že byl úplně mokrý, si ho odnesl do postele a nehodlal se ho vzdát. Nebyla jsem mu schopna vysvětlit, že je ten polštář mokrý a je třeba ho nejdříve usušit. Matyáš však hned na to usnul a vypadal spokojeně, vůbec mu při tom nevadilo, že i jeho pyžamo

a povlečení bylo od toho polštáře mokré. Takový detail. Polštář s modrým potiskem – kolik radosti však dokáže vyvolat v mém synovi. Ta jistota, kterou cítí, když ho má ve své blízkosti. Je šťastný. Když se tak na něj dívám, jak málo mu stačí ke štěstí, jsem také šťastná. Někdy mě však tyto pro nás nepodstatné detaily, které jsou pro něj tak důležité, trochu děsí. A tak, když je nutné polštář vyprat, peru ho v noci, když Matyáš spí, aby byl do rána suchý a můj syn se tak mohl ráno znovu smát.

- 1 Ten velký polštář; tak to je můj nejlepší kamarád...
- 2 Ta žlutá látková věc na mém nejlepší kamarádovi je skřítek František...
- 3 Na svém nejlepší kamarádovi i sedím ...
- 4 Také s ním sedím v bedně...





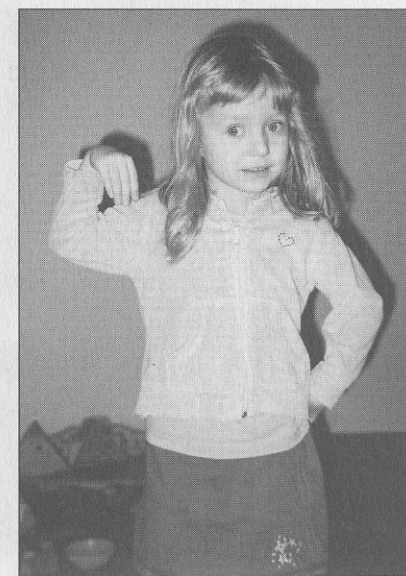
5

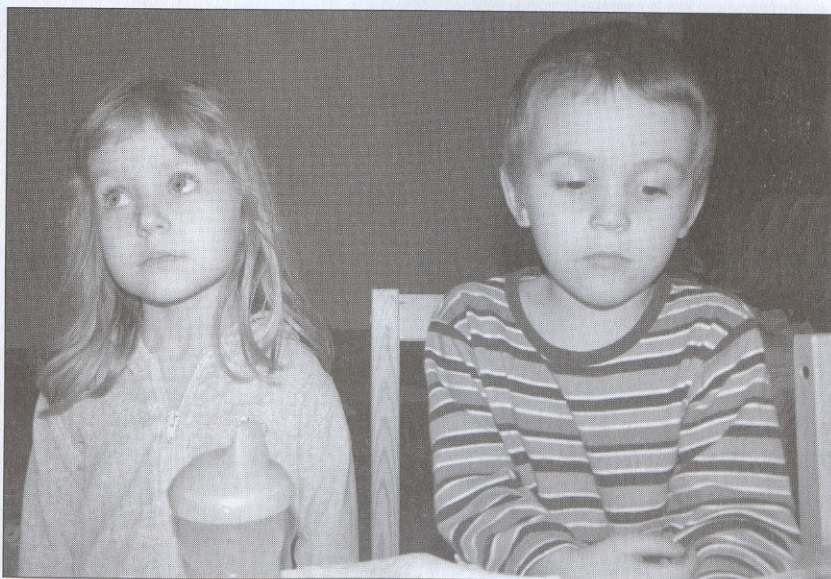
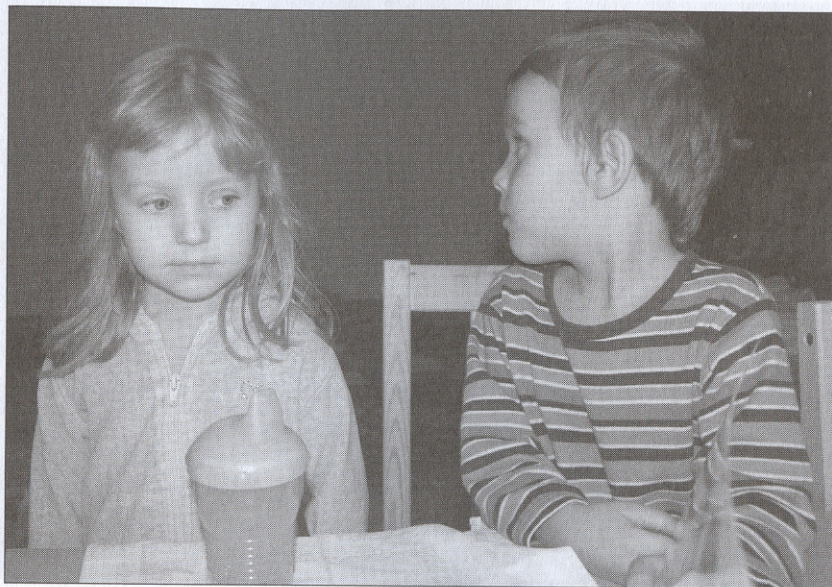
7

6

8

- 5 + 6 ... a také na něm spím...
7 I když si hraju ... mám ho stále
na dohled ... kdyby vás zajímalo
s kým si to hraju? Povím vám,
že je to Sabina.
8 Takhle jsem jí pro vás vyfotil.





5

5 Sabinka má také autismus.

6

6 Sabinka je stejně stará jako já.

Slovo lékaře

Rituály bývají spíše nefunkčního charakteru, mohou souviset s odporem ke změnám v průběhu obvyklých činností nebo v detailech osobního prostředí (Matyášův polštář). Omezené, opakující se stereotypní způsoby chování a aktivity Matyáše popisovala paní Pátá zevrubně v první knížce.

Když se rozhlédnete kolem sebe, tak v nejbližším okolí můžete pozorovat řadu analogií Matyášova chování. Nemyslím tím třeba jen rituály náboženské, ale i politické, společenské. Rituály mají svůj význam, označují příslušnost k sociální skupině, usnadňují (mají usnadňovat) komunikaci.

U některých osob bývají rituály (nutkavé stereotypní akty, vtíravé myšlenky...) projevem některých specifických duševních poruch. Bez souvislosti s poruchami autistického spektra.

Nová asistentka v životě Matyáše

3

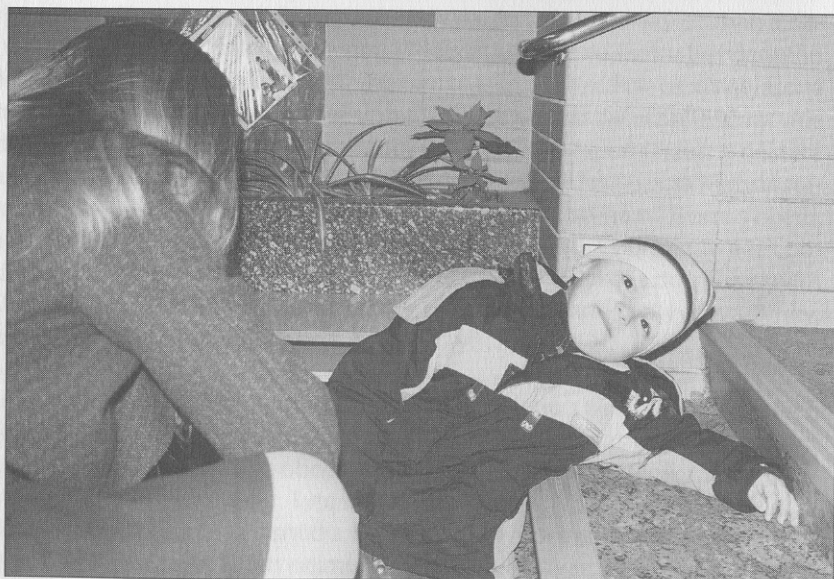
Začal nový školní rok a Matyáš se po dvouměsíční pauze chystal opět do školky. Tou dobou netušil, co jsme my všichni okolo něj věděli, že s novým školním rokem přijde do jeho života nový člověk, kterého nezná. Tím člověkem byla nová paní asistentka. Organizace, které poskytují asistenční služby, zpravidla poskytnou asistenta pouze na jeden rok. Mimo jiné se tedy řešila také otázka financí pro tohoto asistenta a určité pedagogické vzdělání, které by měl mít. Protože nebylo lehké sehnat pro Matyáše nového asistenta, převzala v této věci iniciativu paní ředitelka mateřské školky, která začala hledat. A protože ten, kdo hledá, najde, tak i ona našla. První školní den tak čekalo Matyáše velké překvapení – paní Helena. Přicházeli jsme do školky a paní Helča čekala na Matyáše ve třídě. Všichni jsme se velmi obávali, jak bude Matyáš reagovat. Matyášovi se totiž první den do školky moc nechtělo. Zvukoval, po cestě do školky se zastavoval a nechtěl pokračovat v chůzi. Bylo na něm vidět, že je velmi zmatený. (Zapomněla jsem mu ukázat fotku školky.)

Vždy, když Matyáš vypadne ze svého systému, ať už díky nemoci či letním prázdninám, je pro něj v počátečních chvílích po pauze velmi obtížné se opět zařadit, sepnout a znovu se zapojit do systému. A dva měsíce letních prázdnin jsou pro něj opravdu dlouhé oproti době, kdy je například týden nemocný. I tento týden se však velmi zřetelně projeví na jeho chování. Většinou v tomto období stagnuje, přestává komunikovat a uzavírá se zcela do sebe. Také dokonce ztrácí naučené dovednosti a propad v jeho sociálním chování je opravdu velký. Dá to vždy velkou práci a vyžaduje to velkou trpělivost ho následně vše, co zapomněl, opět naučit, zapojit ho a pokračovat dál v práci s ním. Začíná se tak téměř znovu od nuly. Jednou jsem si řekla: „Má to vůbec cenu?“ Všichni se mu snažíme pomoci, ať už jsem to já či paní asistentka, paní učitelky nebo paní logopedka. Výsledky jsou úžasné, báječné všechno jde tak, jak má. A pak přijde chřipka a celá práce je téměř ztracená. Někdy mi

to připomíná můj počítač, který se sesype díky malému zkratu a já ho pak musím restartovat. Ale určitě to za to stojí. Stojí to za ty malé úspěchy. Za ten pocit zkusím cokoli, abych mu pomohla žít lepší život. A tak větu „Má to vůbec cenu?“ naprosto ve svých myšlenkách ignoruji. Vraťme se teď zpět k paní asistentce a příchodu Matyáše do školky. Čeho jsme se nejvíce obávali se nestalo. Matyáš si novou paní asistentku prohlédl a následoval ji do šatny, kde se s její pomocí převlékl, a odcházel s ní do třídy jako by se nic nezměnilo. Měla jsem přirozeně radost, vnímala jsem to jako velký úspěch. Matyáš se s paní asistentkou báječně sžil a dobře spolu vycházejí. Jak jsem již v začátku mého vyprávění zmiňovala, Matyáš začíná mluvit i lépe rozumět, a tak se paní Helena rozhodla (po poradě s psychoterapeutem), že zkusí nepoužívat Matyášův denní režim ve školce. Zprvu jsem se toho bála, protože jeho předešlá paní asistentka si dala velkou práci, aby Matyáš začal fungovat přes denní režim a piktogramy umístěné na něm. Díky nim začal Matyáš komunikovat se světem, lépe jsme všichni rozuměli jeho přáním a on lépe rozuměl, co se po něm chce. Byla to tou dobou naše jediná možnost, jak spolu mluvit beze slov. Nechtělo se mi v tomto směru experimentovat na něčem, co spolehlivě fungovalo. Vyměnit jistotu za něco tak nejistého. Ale protože se držím rčení „Kdo neriskuje, nic nemá.“, tak jsem to riskla a kývla na dočasné zrušení denního režimu, i přesto, že jsem se obávala, že to bude velký průšvih a nebude to fungovat. Opak byl pravdou a Matyáš funguje ve školce bez denního režimu. Nevnímám to jako zázrak, vnímám to jako pokrok. Pokrok v Matyášově mentálním vývoji, něco jako krok vpřed. Dále se Matyáš začal začleňovat více do hry s dětmi. Paní Helena se snaží, aby s nimi sdílel alespoň částečně některé aktivity, aby se více zapojoval. Samostatnou práci u stolečku však Matyáš stále zachovává. Například třídí obrázky, skládá puzzle, stříhá nůžkami s obtíží, ale přeci. (Vloni mu to vůbec nešlo.) Přiřazuje předměty k obrázkům a tak podobně. Učí se počítat na prstech, což ho velmi baví. Kdykoliv doma vyslovím slovo Helena, tak Matyáš automaticky ukazuje na prstech a vydává zvuky, které se podobají slovům jedna, dvě, tři, čtyři...

Je to velmi legrační, jak si Matyáš spojil paní Helenu s počítáním na prstech a naopak. Když doma spolu počítáme na prstech, tak následně Matyáš odchází do chodby a snaží se obout ve víře, že odcházíme do školky za paní Helenou, i když je třeba večer. Tyto chvíle, kdy Matyášovo jednání působí velmi komicky, bych ho s láskou snědla. Působí tak bezprostředně a já si uvědomuji, jak důležitý může být i ten nejmenší detail, barva, tvar, vůně či třeba gesto,

na jejichž základě si Matyáš spojí tento detail s danou situací a vytvoří si z toho takové vodítko, aby se ve světě (pro něj plném chaosu) úplně neztratil. Snaží se mu porozumět a to mě dojímá. A paní asistentka? Ta vyzbrojená trpělivostí a láskou bojuje a snaží se Matyášovi ukázat cestu vpřed... Práce asistenta totiž není jen tak obyčejná práce, jak se mnozí domnívají. Je to víc než práce. Je to poslání. A to se může dělat pouze s láskou...



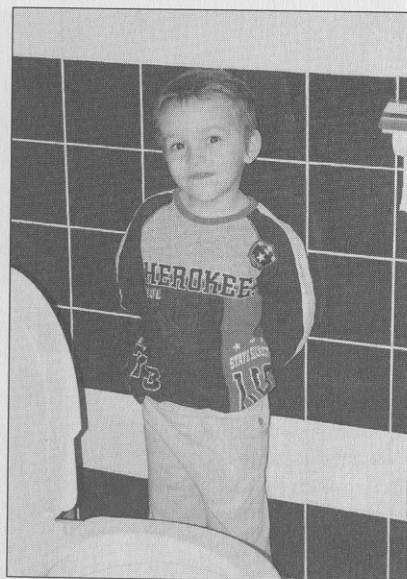
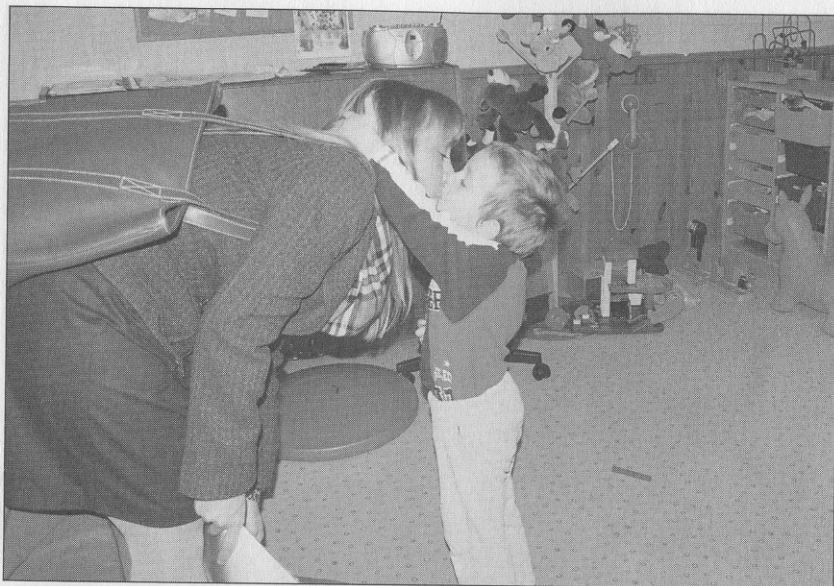
1

2

3

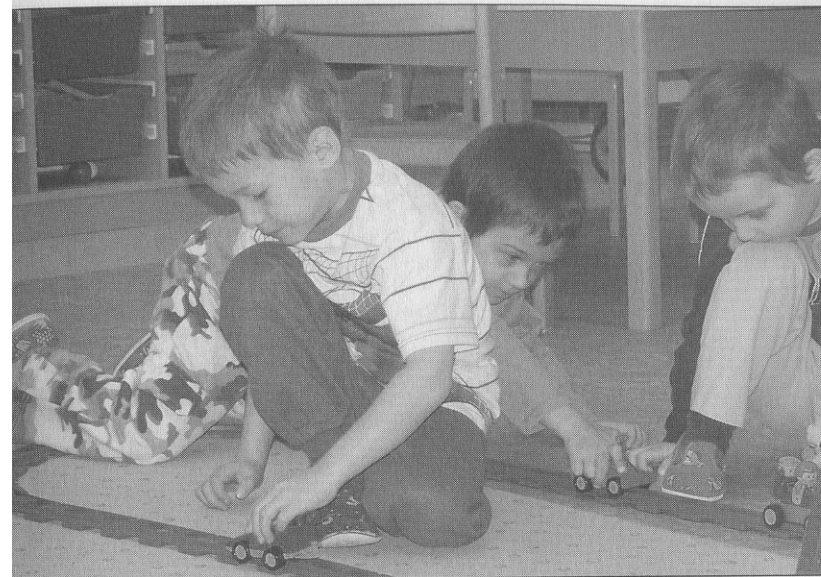
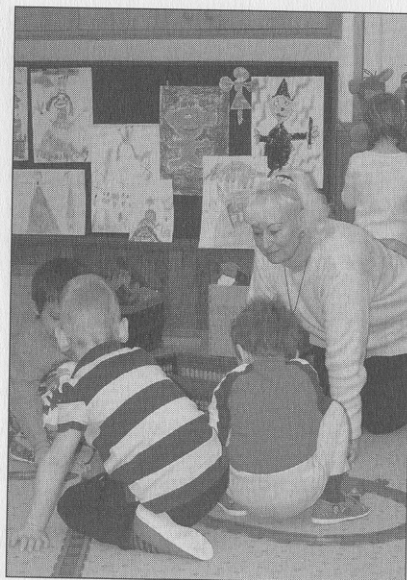
4

- 1 Jdu do školky.
- 2 Zouvat se nebudu ... máma mě zuje...
- 3 Ta paní Helena. Pořád po mě něco chce. Teď mám zvednout kalhoty...
- 4 (Obouvám si bačkory.) Ještě boty a je to...



- 5 Počkej mámo, ještě pusu...
- 6 Kuk
- 7 Být na záchodě je i legrace.
- 8 Myju si ruce mám na to schéma.
Tak vím, jak mám postupovat.
- 9 Chceš, abych se vyčůral, že jo?





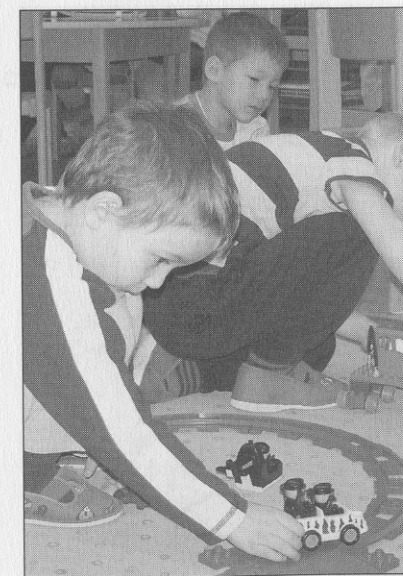
10

13

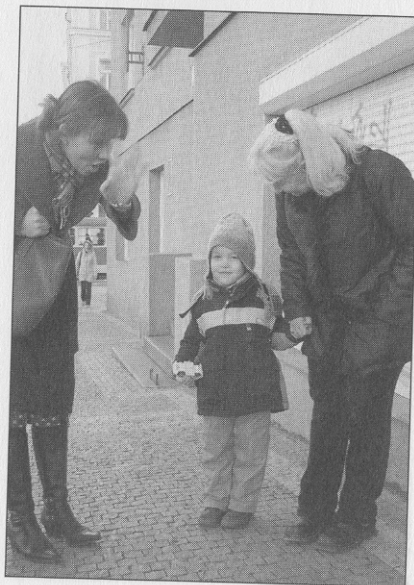
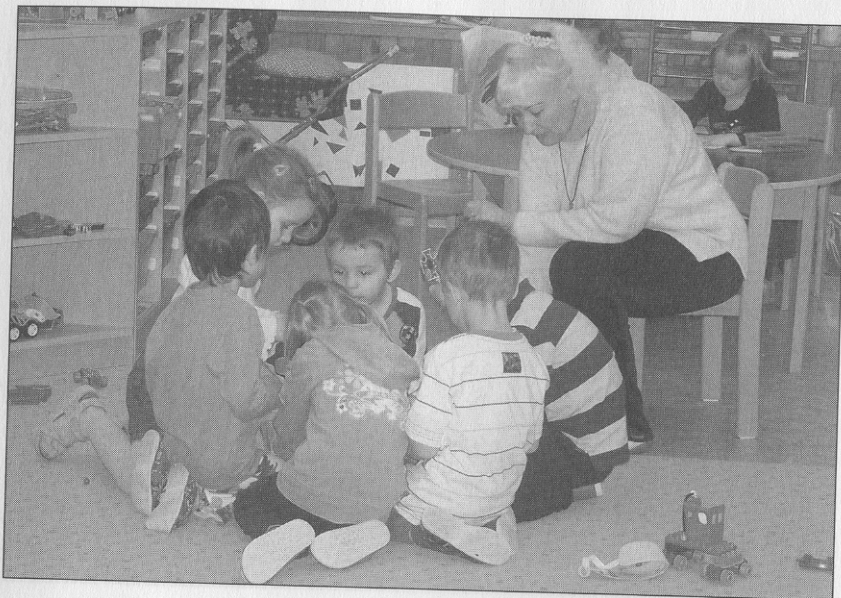
11

12

14



- 10 Hraju si s dětmi.
11 Vyčůral jsem se. Proč ještě chceš, abych si natáhnul sám kalhoty?
12 Pani Helena si taky ráda hraje...
13 Pozor ... mám tam botu
14 Vlaky mám rád...



15

18

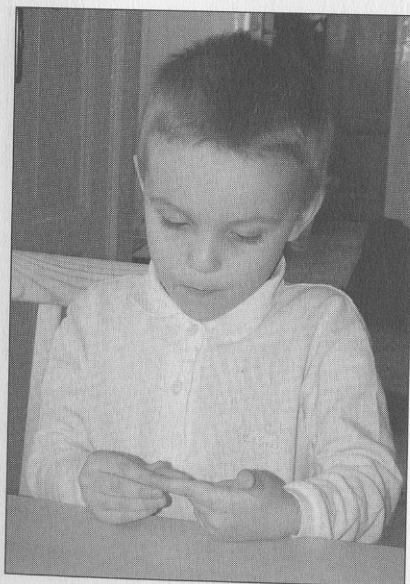
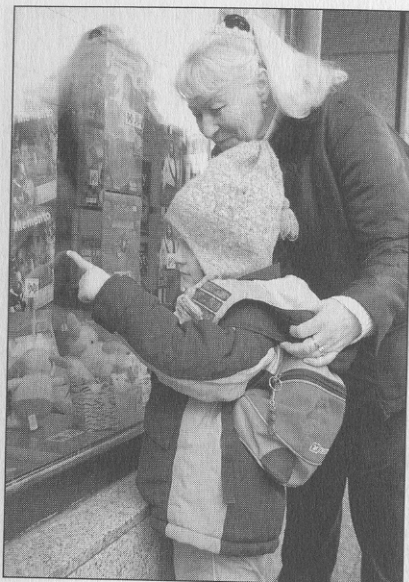
16

17

19

- 15 S kamarády v mateřské škole.
16 Tak to je moje nová paní asistentka Helena.
17 Já, paní Helena a máma ... ta pořád otevírá pusu a mává rukama ...
18 Co to tady mají?
19 Jdu na procházku.





20

21

22

- 20 Koukej ... to ... to
- 21 Tak už pojď...
- 22 Počítám na prstech...

Slovo lékaře

Kdybych chtěl zobecňovat, nazval bych tuto kapitolu „Naděje“, „Vývoj“ nebo „Pokrok“ či „Pomoc“. Je v ní obsaženo a dokumentováno vše z těchto pojmů. Vychází se Matyáš i jeho maminka. Podařilo se narušit jeden zatím osvědčený stereotyp. Je potěšitelné, že péči o děti s autismem se věnují erudovaní, vyškolení a zapálení lidé. Již v první knize jsme konstatovali, že bez pomoci ostatních by výchova Matyáše představovala nadhraniční záležitost s podstatně menší nadějí na úspěchy a s větším rizikem selhání celé rodiny. Každý takový úspěch, který paní Pátá popisuje, představuje výsledek náročných prací, další krůček vpřed a „nalití“ další energie všem zúčastněným. Za podstatné považuji, že se znatelně zlepšuje Matyášova sociální interakce a komunikace.

Nový partner a jak ho nevyděsit

4

Jsem si jistá, že nejsem jediná matka, kterou partner opustil.

I přes velké zklamání a smutek po odchodu partnera a otce našich dětí jsem na muže obecně nezanevřela a rozhodla se hledat lásku pro sebe a své děti. A to i přes to, že mě od toho mnoho lidí zrazovalo s tím, že se snažím najít nemožné. Říkali mi: „Jak to chceš udělat? Jak chceš tomu dotyčnému sdělit například po první schůzce, že jsi matkou tří poměrně malých dětí a z toho jednoho postiženého? Jak to chceš udělat, abys ho nevyděsila?! Vždyť po tomto zjištění musí zákonitě každý muž, jak se říká lidově, vzít nohy na rama.“ Nebo jsem často slyšela: „Jak chceš zařídit, aby cizí muž vzal na sebe tak velkou zodpovědnost, když to jejich vlastní otec nedokázal? Ty vážně věříš tomu, že se ti to podaří?“

Pravda je taková, že jsem tomu také moc nevěřila. Ale strašně jsem to chtěla. Chtěla jsem toho partnera. Přála jsem si mít tu lásku, oporu a zázemí. Někoho, kdo přijde večer domů, kdo vás pohladí a taky naštvě. Někoho, komu nebude vadit Matyášovo zvláštní chování na veřejnosti. Někoho, kdo bude milovat mě a mé děti bez výhrad. A tak jsem ho našla. Ani nevím, jak jsem to udělala, ale zkrátka byl tu. Když jsme šli spolu poprvé na večeři, přemýšlela jsem, co mu řeknu a jak mu to řeknu. Nakonec jsem usoudila, že bude nejlepší říci pravdu, ale zbytečně to nedramatizovat. Některé detaily o Matyášově velmi zvláštním chování, o nepříjemném soudním řízení, které mě bolelo a trápilo, má špatná finanční situace, to byly věci, které jsem si ze začátku ponechala pouze pro sebe a řešila je s rodinou a kamarády. Neudělala jsem to z vypočítavosti. Udělala jsem to ze strachu. Nikdo přece nechce začínat partnerský vztah, kdy má být všechno krásné a perfektní, řešením problémů, problémů a zase problémů. A tak jsem začala tím, že mám tři krásné děti, nejmladší syn Matyáš trpí nevléčitelným autismem. Že je handicapovaný a vždy bude. Že

žiji s dětmi sama. Že to není lehké, ale že se o sebe umím postarat a dokážu žít bez partnera. Alespoň dočasně. Nechtěla jsem, aby nabyl dojmu, že se na něj snažím přehodit veškeré své problémy, zodpovědnost a nemám mu co nabídnout. A tak jsem postupně poodkrývala po částech celou svou situaci. Abych ho nevyděsila. Chtěla jsem mu nabídnout lásku a partnerství a ne kupu problémů, za které nemohl. Nehledala jsem záchranný kruh. Hledala jsem partnera. A tak jsem se snažila podle toho chovat. Svě slzy jsem schovávala do polštáře a pro něj nechávala pouze úsměv. A on? On zůstal. Stal se mojí oporou, ale hlavně partnerem a mužem, který miluje mé děti i Matyáška s jeho zvláštním chováním, a to bez výhrad. To je pro mě to nejdůležitější. A když někdy pláču, nepotřebuji už polštář. Mám jeho. On chápe a to je přeci dobrý pocit, nebo ne? Takže pokud někdo z vás má podobný problém, jako jsem měla já, a chce to změnit – doporučuji se nevzdávat. I záranky se dějí. A pro vás ostatní, kterým manžel zůstal, stará se a miluje vás, bych ráda vzkázala: „Patříte mezi ty šťastnější, tak na to nezapomínejte.“ Zní to možná trochu jako rozkaz, ale tak to není. Chtěla jsem jen poukázat na fakt, že neznám horší situaci v mém životě, než když se váš partner a otec vašeho postiženého dítěte otočí zády a odchází se slovy, která vás zraňují, bolí a budou bolet na vždy.

Po mé první knize přicházelo mnoho pozitivních, povzbuzujících či děkovaných dopisů právě od vás rodičů dětí s autismem. Velmi mě to potěšilo a má e-mailová schránka opravdu nestíhala. Přišel mi pouze jeden negativní dopis od nejmenované maminky dítěte s autismem. Mimo jiné tam bylo napsáno:

Ne každý člověk dokáže žít život s postiženým člověkem, a proto byste neměla odsuzovat svého manžela a už vůbec ne veřejně. Je to čistě jeho rozhodnutí a on sám se s tím musí vyrovnat. Doufám, že vy to také časem dokážete.

(Zní to jako nějaká poučka z odborné literatury... ale praxe? Kdybych i já nedokázala žít s postiženým člověkem, byl by Matyáš už dávno odložen jako nějaká věc v ústavu sociální péče.)

Mým cílem není svého bývalého partnera veřejně odsuzovat. On sám sebe odsoudil, alespoň podle mého názoru, který nikomu nenutím: „Člověk, který opustí blízkého, postiženého člověka, který ho potřebuje, je odsouzeníhodný. Nazýváme se civilizovanou společností, tak bychom se podle toho měli chovat.“ Co myslíte?

Slovo lékaře

Jediný negativní e-mail od jiné maminky u paní Páté vyvolal z podvědomí zasuté prožitky křivdy – pochopitelně. Ta jiná maminka reagovala racionálně a celkem pravdivě. Jen neměla radit, že (a jak) se má paní Perchta se situací ztráty (?) Matyášova otce vyrovnat. Je to všechno složité a těch intervenujících faktorů, určujících naše jednání, je proklatě mnoho. Já si myslím, že paní Perchta pouze konstatovala v souvislostech, ze kterých se mohlo vysledovat jak odsouzení, tak i pochopení. V předchozí knize jsem popsal, jak členové rodiny, která má pečovat o nemocného, bezmocného a chátrajícího člena (členku), jednají a jak se v této situaci chovají. Každý jinak.

První knihu paní Perchty jsem dal paní, babičce z rodiny, která měla Vašíka s autismem. Po čase jsme se potkali a ta paní mi řekla: „Moc se mi to líbilo, jsem ráda, že jsme to dělali také tak podobně...“

Jak se zdá, paní Perchta měla štěstí. Štěstí přeje připraveným.

Další veselé příhody, které nás potkaly

5

Spím s mámou v posteli

Matyáš spí stále se mnou v posteli. Naprosto ukázková chyba, kterou jsem ještě jako matka nenapravila. I přes to, že má Matyášek svou postýlku pečlivě opatřenou svou fotografií tak, aby bylo jasné, že je jeho, přichází stále do mé postele. Nastěhuje mi tam všechny své hračky z kindervajíček, které jsou u nás teď nejžádanějším artiklem, donese si tam ještě všechny DVD pohádky, které miluje, – to pro případ, že by mu je mohl někdo sebrat – a nezapomene ani na svůj oblíbený polštář s modrým potiskem a hrnek s násoskou, ze kterého po nocích pije a pravidelně mě v noci budí zvukem éééééééé ... éééééé ... éééééééé, abych mu dolila čaj. Já poté potmě hledám konvičku s čajem a když mám štěstí, tak si ten čaj nevyleji do postele. (Tak, jak se mi to již několikrát přihodilo.) Přesto, že Matyáš přímo zbožňuje spaní v mé posteli obklopen svými DVD nosiči a drobnými hračkami, které mě v noci pravidelně tlačí do zad a bez nichž v posteli odmítá usnout, nesnese ležet v mé blízkosti. Kdykoliv se v noci náhodou dotknu svým tělem jeho ruky nebo nohy, okamžitě křičí, kope do mě a až teprve když mě dostane do dostatečné vzdálenosti, opět usne. Snažím se ho po usnutí přenést do jeho postýlky. On se však dříve či později vrací zpět s křikem do mé postele, hledající své hračky z kindervajíček, které jsem tak pracně z postele posbírala a uložila do krabice. Křičí a hledá je. Podávám mu krabici. On ji otočí dnem vzhůru, vysype hračky do postele. Následně si na ně lehá a usíná. Víím, že to není správně. Že by Matyáš měl spát ve své posteli. Víím, že pokud ho to neodnaučím, zůstane v mé posteli navždy. Jednou bude mít třeba 90 kilo a dva metry a když se po mně v noci ožene třeba rukou, tak mi pravděpodobně nechtěně přerazí nos. Začali jsme zkoušet novou metodu. Dala jsem jeho postel vedle mé. Má mě tak blízko,

jak potřebuje, ale leží ve svém. Do půlnoci tam vydrží, ale pak ho mám opět vedle sebe.

Často jsem velmi unavená, a tak ho nechávám spát v mé posteli. Víím, že je to chyba, ale nemám na to sílu, když víím, že ráno v šest hodin vstávám. Možná se to časem zpraví. A co když ne? Budu toho litovat? Netuším...

Tak toto byla ukázka, že ne vše, co dělám, má úspěch a je vyřešeno. Třeba se to podaří. A Matyáš? Ten je momentálně šťastný, že leží v mé posteli.

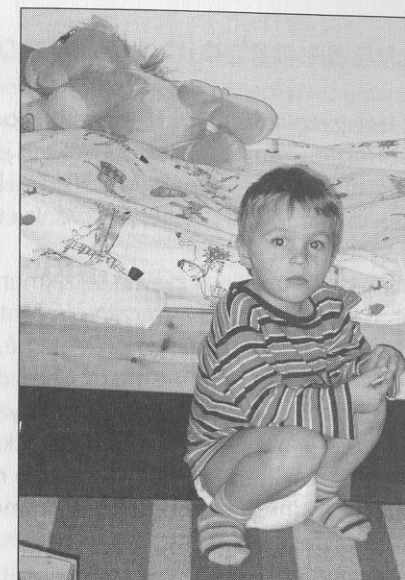
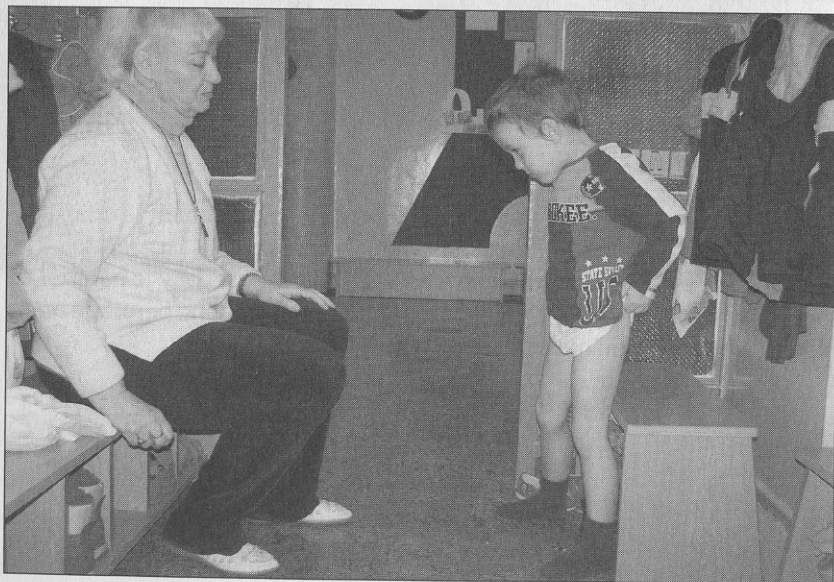
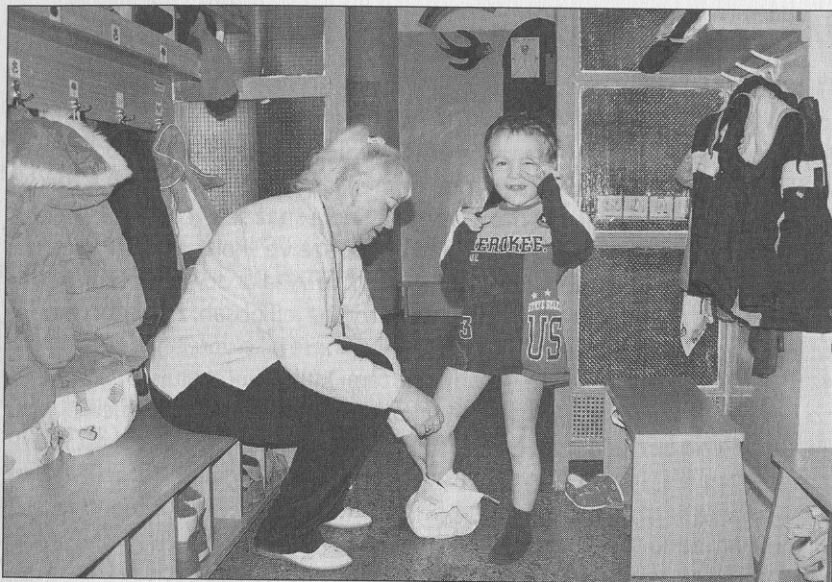


Spím s mámou v posteli

Mažu mámě hovna na zeď. Nejraději však na koberec.

To, že Matyáš má pleny, jsem psala v mé první knize. Na toaletu chodí pouze ve školce s paní asistentkou a hracím domečkem, který se natáhne a dokud nepřestane hrát, signalizuje pro Matyáše: „Sed' a snaž se vyčůrat či vykakat.“ Čůrání se již daří i bez hracího domečku a pouze ve školce. Kakání však ne. Matyáš se dokonce zhlédl v nové zálibě. Když se vykáká do pleny, zmizí z dohledu a hraje si. Své ruce vsune do pleny a vyjme její obsah, z kterého modeluje kuličky a válečky, které mi pak následně přinese jako dáreček a s úsměvem mi je vkládá do dlaně. V horším případě těmi kuličkami maluje po zdi nebo po koberci. Výská u toho, směje se, vypadá zkrátka velmi spokojeně. Jeho umělecké dílo se nedá téměř vyčistit, zapáchá a já jsem již několikrát malovala zeď. Snažila jsem se to vyřešit tak, že chodil doma v overalu. Chvíli to fungovalo, nebylo to tak jednoduché jako si stáhnout kalhoty a plena i s nádílkou byla jednoduše dostupná. Ale Matyáš po krátké době zjistil, že jdou na tomto overalu rozepnout knoflíky a jednoduše ho celý ze sebe svlékl i s tou plenou. Následoval stejný postup: kulička, váleček a jde se malovat. Málodky ho vidím opravdu takto šťastného jako při této činnosti, kdy jsou Matyášova hovna opravdu všude. Naposledy naházal všechny tyto kuličky a válečky do topení a za něj. Nevšimla jsem si toho, protože koberec byl dostatečně „vy-malovaný“, a když jsem zapnula topení, které začalo hřát, začala se bytem linout velmi zvláštní vůně. Hledala jsem, až jsem našla.

A našla jsem tam i spoustu jiných věcí, které jsem si někde v bytě odložila – tužku, sponu do hlavy a podobně. Věci nebyly k nalezení a já to neřešila. Tak jsem zjistila, jak Matyášek mé odložené věci uklízel – všechny je naházal za topení. No a já už teď víím, když hledám sponu či své oblíbené pero, kde mám hledat. A hovna, ty máme doma stále všude a velmi často.



... a tak jsem se rozhodla, že se s tím vším budu vypořádávat sama. ...
 ... a tak jsem se rozhodla, že se s tím vším budu vypořádávat sama. ...
 ... a tak jsem se rozhodla, že se s tím vším budu vypořádávat sama. ...
 ... a tak jsem se rozhodla, že se s tím vším budu vypořádávat sama. ...

1 2 3 4

- 1 Ve školce plenu nemám...
- 2 Zase ty slipy
- 3 Hurá plena a jde se domů...
- 4 Nerušit ... právě tlačím...

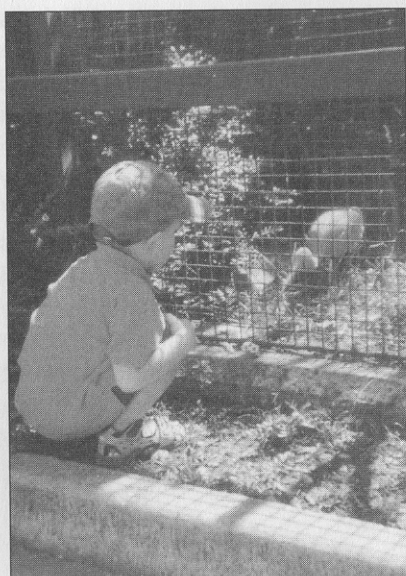
Lva se nebojím, ale mouchy ano

V létě jsme navštívili s Matyášem zoo. Učili jsme se tehdy poznávat zvířata z obrázků v knize a z kartiček, a tak jsem se rozhodla, že bychom si mohli s dětmi udělat výlet za zvířaty. Všichni byli nadšeni, jen Matyáš netušil, co ten den uvidí. Bylo to pro něj poprvé. Jak to dopadlo?

Matyášek pozoroval zvířata se zájmem. Nejvíce ho však zaujaly kiosky, kde prodávali coca-colu a zmrzlinu. A protože je těchto malých obchůdků s občerstvením v pražské zoo početně, tak se chtěl náš Matyáš neustále občerstvovat. Dopřáli jsme mu to. Narozdíl od jeho sourozenců, kteří vzorně seděli na lavičce a užívali zmrzlinu, Matyáš se na tu svou zmrzlinu pouze koukal a poté se jí snažil strčit do svého batůžku, kde si nosí svůj tak oblíbený plastový hrneček. Mylně se domníval, že si tu nádherně barevnou zmrzlinu ve tvaru obličejů odnese s sebou domů, do mé postele. Zmrzlina však začala kapat, tát a on pochopil, že by ji měl přeci jen sníst. Protože v letním období je velký výskyt hmyzu, začaly se okolo Matyáše slétat vosy a mouchy. To, že si Matyáš chtěl pohladit lva či se zaujetím pozoroval žirafy, a to téměř hodinu, že dokázal další hodinu sedět u klece s jakýmsi červeným opeřencem, nás všechny naprosto ignoroval a odmítal odejít, nechtěl pokračovat v prohlídce, to nebylo nic proti tomu, když se u něj zjevila obyčejná moucha. Poletovala sem a tam a jakmile to Matyáš zjistil, následoval hysterický výstup. Nebyla jsem schopná ho uklidnit či mu to nějak vysvětlit. A tak křičel a nakonec skončil v klubíčku na zemi, zakrýval si dlaněmi uši a koutkem oka koukal, zda už ten hrozný tvor odletěl. Snažila jsem se ho zvednout. On však trval na tom, že pokud ta věc neodletí, tak se ze země nezvedne. Svým výstupem připoutal pohledy kolemjdoucích, kteří zjevně nechápali, co se stalo, a hledali pohledem v trávě toho hada, který pravděpodobně utekl z nějakého terária. Ve snaze mi pomoci se na mě obraceli se slovy, zdali nemají zavolat sanitku. Vypadalo to velmi komicky. Matyášovi sourozenci se smáli. Já jsem se snažila kolemjdoucím vysvětlit, že takto vyděsila mého syna pouhá malá moucha, a zároveň jsem klidnila Matyáše. A přítel? Ten si z toho šel dát k jednomu kiosku pivo, aby to rozdýchal.

Poznámka ke zvířatům:

Když byl Matyáš dvouletý, měli jsme u babičky psa. Přestože v té době Matyáš odmítal fyzický kontakt s lidmi, a to i se mnou jako jeho matkou, nenechal se pomazlit a nevydržel na klíně sedět ani minutu, v pelíšku našeho psa dokázal ležet celé hodiny a hladil ho. Tiskl se k němu. Náš pes ho olizoval a tulil se k němu. Z těch dvou bylo cítit souznění a vzájemné pochopení. Byl to velmi zvláštní pocit. Vidět mého malého synka, jak se mazlí se psem a mou náruč odmítá. Musím přiznat, že mi to tenkrát bylo hodně líto.

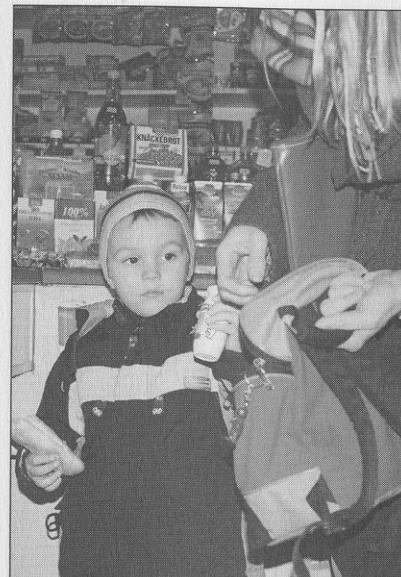


- 1 Tak tomuhle se říká zmrzlina.
- 2 Co to asi je?
- 3 Ahoj ptáčku...



Ahoj, chci actimel... A co na to paní logopedka?

Matyáš začíná mluvit. Snaží se. Opakuje. Ne vše, ale když je dobře naladěný, tak spolupracuje. Přemýšlela jsem, jak ho víc motivovat k tomu, aby se mu chtělo mluvit. Měl takové období, kdy vyžadoval k pití actimel. Vlastně ho má zatím stále. Byla jsem velmi ráda, že měl tak alespoň nějaký přísun vápníku do těla, když normálně nejí a nepije mléčné výrobky. Zvolila jsem tedy actimel, po kterém velmi toužil, jako motivaci k mluvení. Každé ráno, když jsme odcházeli z domova do školy, jsme se zastavili v malých potravinách, které máme hned vedle domu, kde bydlíme. Naučila jsem ho, když tam přijdeme, říci ahoj. Potom Matyáš přistoupí k pultu a ukáže jedním prstem na actimel a slabikuje „chci a-kti-mel“ a paní prodavačka mu ho podá. On si ho vezme a jako poděkování řekne: „Díky“. Toto jsem s Matyášem nacvičovala tři měsíce, než to pochopil, a dnes to běžně používá. Má to však jeden háček, používá to pouze v tomto obchodě. Je schopný si objednat jen actimel a pokud tam náhodou není ta stejná paní prodavačka, pak Matyáš stojí, neukazuje a pouze vydává zvuk ééééé ... ééééé ... ééééé a kouká při tom na již zmíněný actimel. Tak nevím, zdali jsem ho něčemu přiučila, ale rozhodně z toho mám radost. A paní logopedka Julie Exnerová byla také velmi potěšena. Začala jsem využívat každé situace, která motivuje mého syna k tomu, aby promluvil. Kdykoliv Matyáš něco chce, ať je to sladkost či jeho oblíbené lupínky nebo nějaká hra či hračka, nedostane ji, dokud nezopakuje název toho, co chce. Funguje to a on snad možná jednou opravdu pochopí, že nestačí pouze ukazovat a vydávat zvuky ééééééééé, ale že každá věc má svůj název. Bude zase o krok vpřed ve své komunikaci, s větší šancí přežít v tomto světě plném názvů a slov.

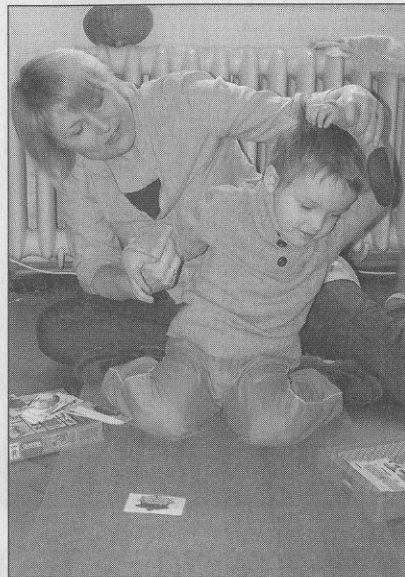


- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

- 1 Tak co si koupím?
- 2 Chci actimel!
- 3 Dám si ho pro jistotu do batůžku...
- 4 Tak kde je ta paní logopedka...
- 5 A je tam ... já to věděl...



Logopedie



- | | | |
|---|---|----|
| 6 | 7 | 9 |
| 8 | | 10 |

- 6 Ukazujeme si
- 7 Raději na mě moc nesahej...
- 8 Co mi to ukazuje?
- 9 Ukazujeme
- 10 Jak to mám spojit?





11

13

12

14

- 11 Z košíčku si vybírám zvířátka.
- 12 A teď se je snažím pojmenovat.
- 13 Budeme dělat zvuky ... to já rád.
- 14 Co to asi je?





- 15**
- 16**
- 17**
- 18**

15 Asi bych měl do toho triangu
tůknout...
16 Tak a už si nehraju. Zvuků bylo dost.
17 Řekni, co to je? (Vytahujeme
obrázky.)
18 Je to zajíc...





19

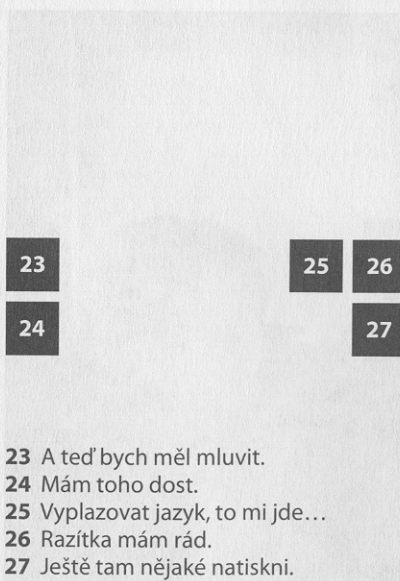
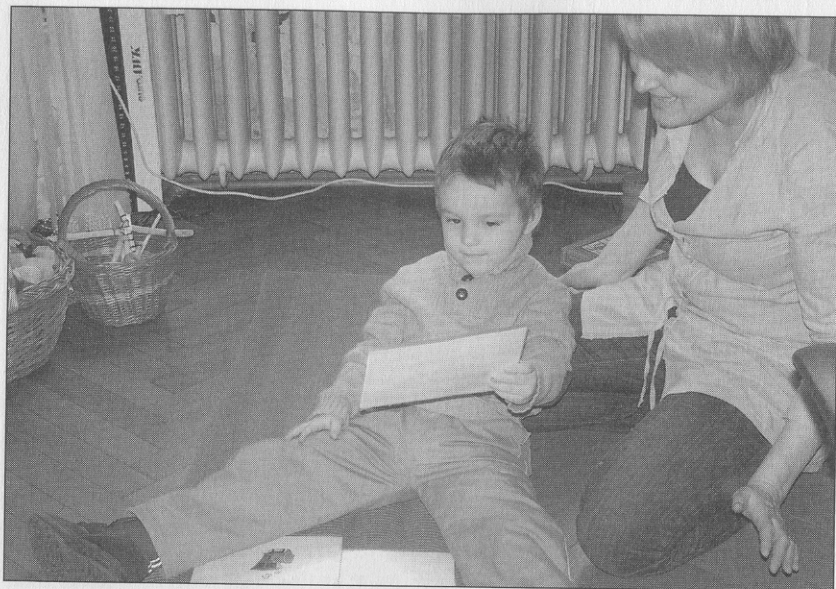
21

20

22

- 19 A co je ještě v pytlíku?
- 20
- 21 Proč mi strká to dřívko do pusy?
- 22 Vybírám si obrázek.





23

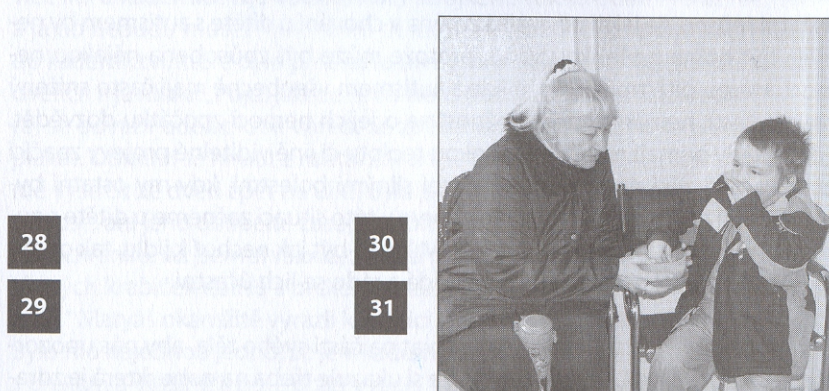
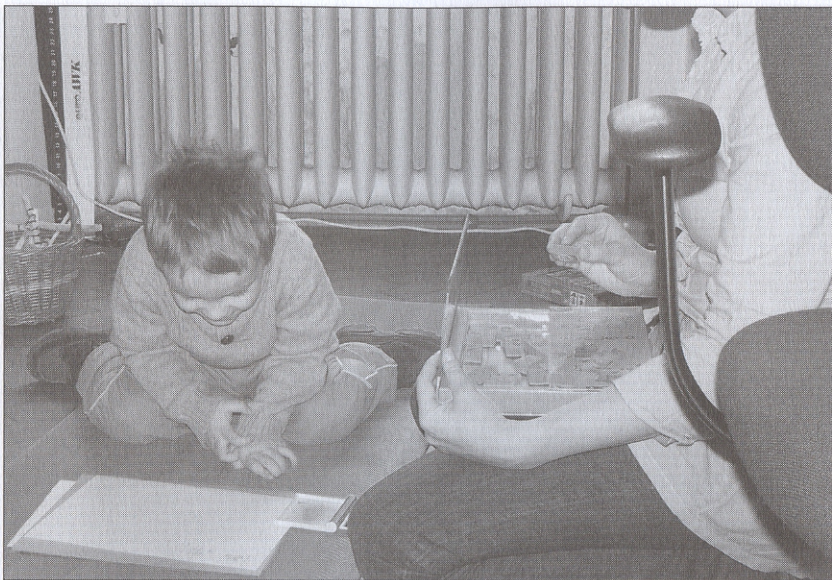
24

25 26

27

- 23 A teď bych měl mluvit.
- 24 Mám toho dost.
- 25 Vyplazovat jazyk, to mi jde...
- 26 Razítka mám rád.
- 27 Ještě tam nějaké natiskni.





28

29

30

31

28 Jéé ... to se ti povedlo.

29 Tak a teď chci razítko na ruku.
Dostávám ho od paní logopedky
za odměnu.

30 Pro jistotu ještě na druhou ruku.

31 Svačím.

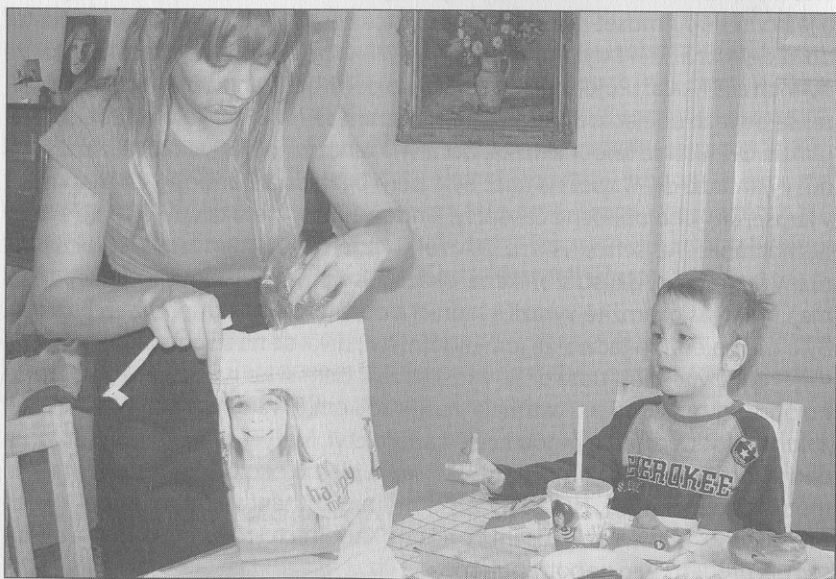
Česání nesnáším. Stříhání už vůbec ne.

Matyáš se nerad češe. Celkově veškeré aktivity spojené s hlavou, ať už je to čištění zubů, mytí obličeje, mytí vlasů či dokonce jejich stříhání, přímo nesnáší. Návlek mytí obličeje trval dva měsíce, čištění zubů téměř rok. Jeho nepřekonatelný odpor k zubnímu kartáčku nás krátce na to přivedl do ordinace zubního lékaře. Ten Matyášovi vytrhnul dva přední zuby – byly natolik poškozené zubním kazem, že ani zdánlivě nepřipomínaly to, čemu říkáme zub. A tak zubař Matyášovy ulevil od jeho bolesti, díky které přestal jíst i to málo, co bylo zařazeno na jeho jídelníčku oblíbených jídel. Zprvu mě nenapadlo, že jeho nechuť k oblíbeným suchým lupínkům cornflakes by mohla být způsobena bolestí zubů. Matyáš velmi často a rád střídal některá svá oblíbená jídla. Vždy si nějaké vybral, třeba právě cornflakes, a pak je snídal, svačil, obědval a večerel celý měsíc, nic jiného nechtěl. Poté nastala změna – přeorientoval se na pacholíka, kterým se pak živil celý měsíc, a na lupinky si ani nevzpomněl. A tak když přestal jíst lupinky, čekala jsem, které jídlo bude následovat. Ale nic se nedělo. Matyáš pouze pil a jídlo odmítal. Až po poradě s odborníky se zjistilo, že tak výrazná změna v jeho chování (přestal jíst) byla způsobena bolestí. Bylo mi řečeno, že jakákoliv velká změna v chování u dítěte s autismem by neměla být brána na lehkou váhu, protože může být způsobena nějakou nemocí, kterou dítě trpí. Protože lidé s autismem všeobecně mají často snížený práh bolesti, nemáme vždy možnost se o jejich nemoci zpočátku dozvědět. Pokud tedy nemají například vysokou teplotu či jiné viditelné projevy značící právě probíhající nemoc. Až když trpí silnými bolestmi, kdy my ostatní bychom se už ani nezvedli z postele, teprve v této situaci začneme u dítěte s autismem pozorovat změny v chování. Může to být jak nechuť k jídlu, tak odmítání aktivit, které dítě jinak běžně zvládá a rádo se jich účastní.

Nemocné dítě však také může ukazovat na části svého těla, aby nás upozornilo, že ho něco bolí. Paradoxem je, že si ukazuje třeba na nohu, která je zdravá, a přitom ho bolí v krku a má angínu.

! Proto kdykoliv nastanou nějaké změny v jeho chování, měli bychom jako jednu z prvních variant zvažovat, zda dítě něco nebolí.

Vrátím-li se na začátek tohoto vyprávění, a to je česání a stříhání Matyášových vlasů, musím konstatovat, že vlasy si Matyáš nečeše dodnes. Jen pouhý pohled na hřeben ho odrazuje, a tak když náhodou doma nějaký vidí, snaží se před ním schovat. Jen aby na něj ta příšerná věc, s kterou si lidi hladí každé ráno hlavu, nedosáhla. I přesto, že jsem zkusila hnědý hřeben vyměnit za hřeben jiné barvy, tvaru či dokonce velikosti, nezabralo to. Neřeším to tedy a Matyáše nečešu. Stříhání vlasů je podobný problém. Vždy, když jeho hlava zaroste a on svým zjevem připomíná spíše psa bišonka, kterého jeho majitel zapomněl ostříhat, když už mu vlasy začínají lézt do očí, nastává boj. Když byl malinký, dala jsem mu vždy pod hlavu ručník a stříhala ho když spal. Jeden večer jednu půlku hlavy, druhý večer druhou půlku. Když pak nastalo období, že téměř nespál, stříhala jsem ho ve vaně. Koupali jsme se společně. On seděl ke mně zády a přelával vodu z jednoho kyblíčku do druhého. Byl tím přeléváním tak fascinován, že se dal celkem dobře ostříhat. Postupem času mou nenápadnou fintou s nůžkami prohlédl. Pokaždé, když jsem se dotkla jeho vlasů, sebou prudce trhnul či se otočil nebo uhýbal. Já měla tak co dělat, abych ho nezranila. A tak jsme se společně vypravili do kadeřnického salonu. Neočekávala jsem, že by si tam Matyáš sedl a nechal se ostříhat. Spoléhal jsem na to, že ho přidrží více lidí a kadeřnice mu ostříhá vlasy strojkem. Tak to bude rychlé, bezpečné a já ho nebudu muset minimálně tři měsíce česat. Problém byl, jak ho dostat do kadeřnictví, které bylo plné lidí a divných vrčících věcí. Ve chvíli, kdy stál ve dveřích a já říkala: „Pojď, jdeme se na něco podívat.“ (tahle věta většinou zabere) se odvážil udělat krok vpřed. Se zděšením se rozhlížel kolem sebe a začal plakat. Odmítal se hnout z místa. Začal mě tahat za kabát, ucukoval a snažil se mě vystrčit ze dveří zpět na ulici. Byla jsem bezradná. Bonbony, co jsem měla v kapse, ani jeho oblíbené časopisy, kindervajíčko, které tak miluje, nic situaci nezachránilo. Až jsem si všimla, že v rohu kadeřnictví stojí barová lednice plná různých krabiček džusů s brčkem. Ukázala jsem na ni se slovy: „Koukej, co tu mají.“ Matyáš okamžitě vyrazil k lednici a dožadoval se jednoho z těch džusů. Bylo mu najednou jedno, že je v kadeřnictví, díval se na tu barevnou krabičku s brčkem a vítězně ji poté držel v ruce. Vzala jsem si ho na klín. Dvě kadeřnice ho přidržely a ta třetí mu ostříhala vlasy strojkem. Trvalo to chvilku a já si pak zhluboka oddechla, se mnou i celé kadeřnictví. Matyášův řev byl slyšet až na ulici a možná ještě dál. A Matyáš? Kdykoliv jdeme okolo kadeřnictví, snaží se mě vtáhnout dovnitř. Ne, že by začal mít rád stříhání vlasů, ale spojil si toto místo s jeho oblíbeným džusem s brčkem. Kadeřnictví rovná se krabička s džusem. A hřeben? Ten nepotřebujeme. Na co...



1

2

4

3

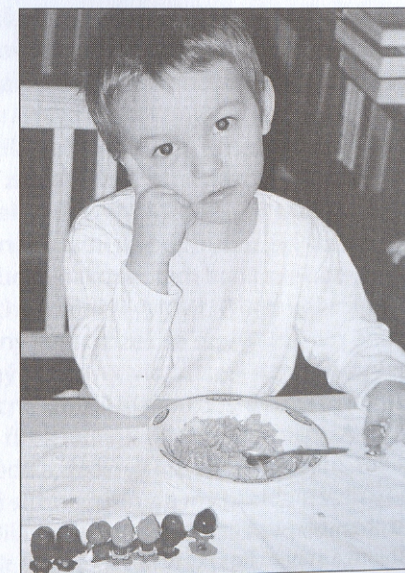
- 1 Tady se rád stravuju...
- 2 Pusa pro mámu.
- 3 Tak honem mámo...
- 4 Co to asi je?

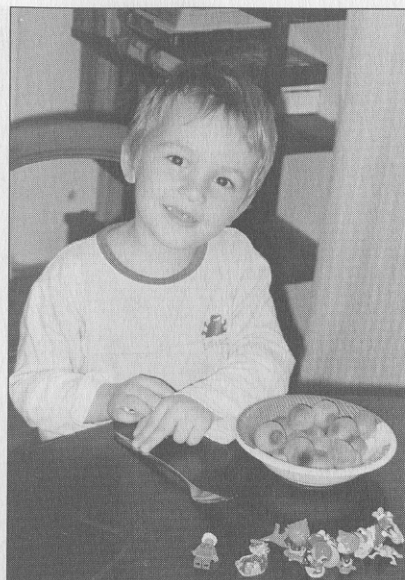
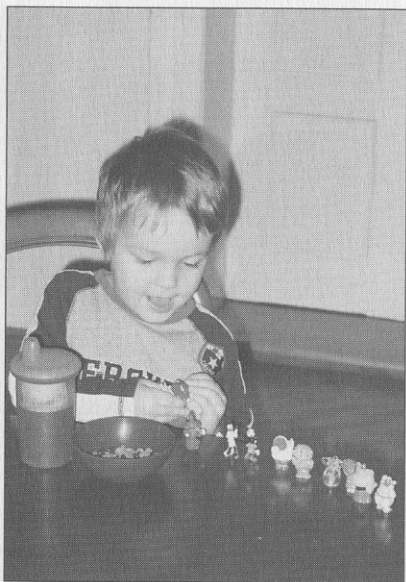


Mě: Je to dobré. Takže já jsem...
Máma: Takže já jsem...
Mě: Takže já jsem...
Máma: Takže já jsem...
Mě: Takže já jsem...
Máma: Takže já jsem...

- 5
- 6
- 7
- 8

- 5 Nakrm mě ... prosím.
- 6 Je to dobré.
- 7 Tak honem mámo...
- 8 A těmhle lupínkům říkám volanty...





9

9 Bramborové kuličky mám také rád.

10 Jím a stavím figurky (v místičce mám slunečnicová semínka v čokoládě).

Jak jsem jel na výlet a co všechno se přihodilo

Bylo léto a my se vydali na čtyřdenní výlet do Hluboké nad Vltavou. V autě se Matyáš držel vcelku statečně.

Jízdu autem má moc rád. V jedné ruce držel tradičně svůj plastový hrneček s pitím, v druhé ruce měl polštář s modrým potiskem, kterého se ani tentokrát nechtěl vzdát a prosadil si, že bez něj neodjede. Dorazili jsme na místo. Než jsme se stačili ubytovat a převzít klíče, náš malý Matyáš stihl zatím vyčistit na recepci hotelu podlahu svým oblečením. Plazil se po břiše sem a tam a velmi hlasitě se smál. Paní recepční nestačila valit oči s jakým exotem jsme to přijeli. Matyášovi sourozenci zatím vzorně seděli v hale a čekali, co se bude dít. Než jsem paní recepční vysvětlila, že Matyáš je tak trochu zvláštní, stačil vytáhnout veškeré prospekty a brožury ze stojanů, řádně je promíchat a rozházet po zemi. Nakonec si jich víc jak polovinu odnesl s sebou na pokoj, kde si je naházel do postýlky, která byla pro něj připravena. Prošel celý apartmán, vlezl do sprchového koutu, ze kterého jsme ho nemohli dostat, a nakonec se uvelebil i s botami v posteli. A já si říkala: No nazdar, to budou ale čtyři perné dny. Místo odpočinku budu napravovat katastrofy. Nakonec to dopadlo vcelku dobře. Snídaně v hotelu probíhala pod pohledy nevěřících hostů, kteří mě pozorovali jako krkavčí matku, která dává dítěti k snídani jen suché corn-flakes. A to místo toho, aby mu naložila na talíř všechny možné pochutiny, které hotelová snídaně skýtá. Výlet na zámek, který jsme nakonec pozorovali pouze zvenčí, protože Matyáš odmítal jít dovnitř. Místo toho pobíhal v zámeckých zahradách, přičemž se nakonec usadil u vodotrysku, od kterého se odmítal hnout. Snažil si v něm máčet ruce a nakonec tam hodil své boty, které jsme se pak náhodně nalezeným klackem snažili vylovit. Oběd v restauraci, kdy jsem Matyášovi objednala smažený kuřecí řízek se slovy: „Prosím pouze bílý talíř a na něj položit jeden smažený řízek a nic víc.“ Číšník si mne prohlédl zkoumavým ohledem a u toho nevěřičně kroutil hlavou. Ještě větší bylo jeho překvapení ve chvíli, kdy Matyáš svůj řízek jedl na zemi pod stolem. A navíc rukama. Odmítal ho jíst u stolu a já věděla, že když mu to nedovolím, tak se pravděpodobně bude vztekat, možná strhne i ubrus a my budeme vyhozeni z restaurace a hladoví. Tak jsem zvolila nejjednodušší způsob pro nás pro všechny. Ať jí třeba pod stolem, hlavně, že se najíme. Poté, co snědl již zmíně-

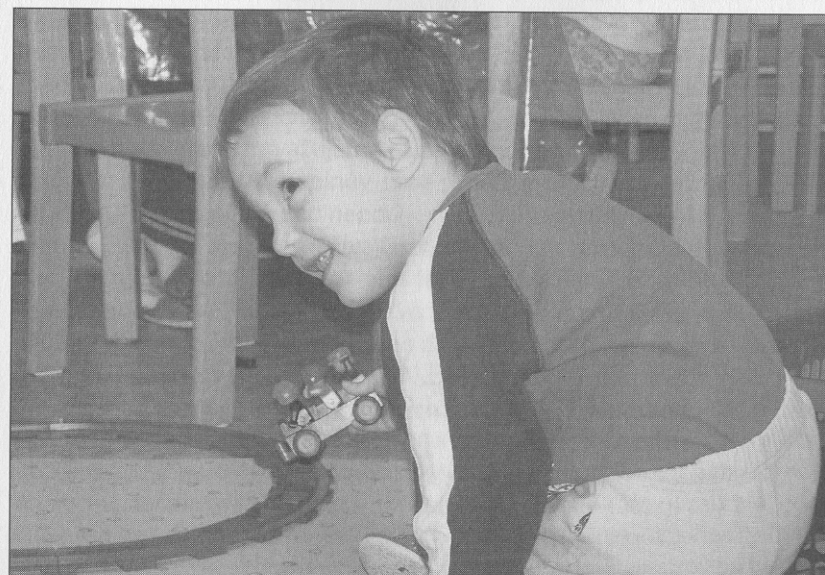
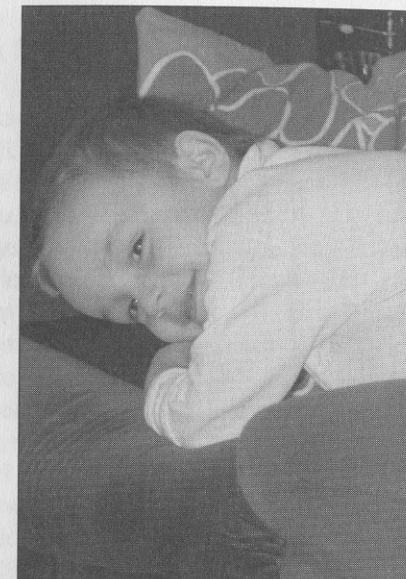
10

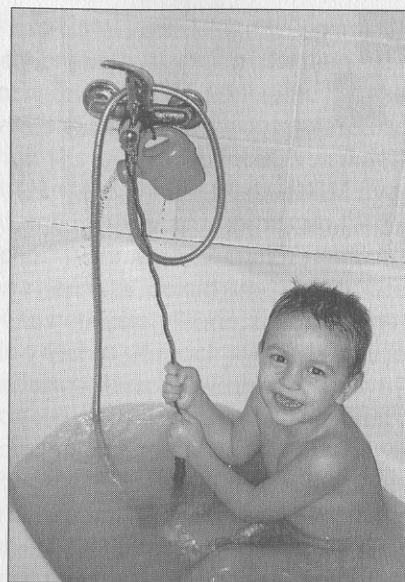
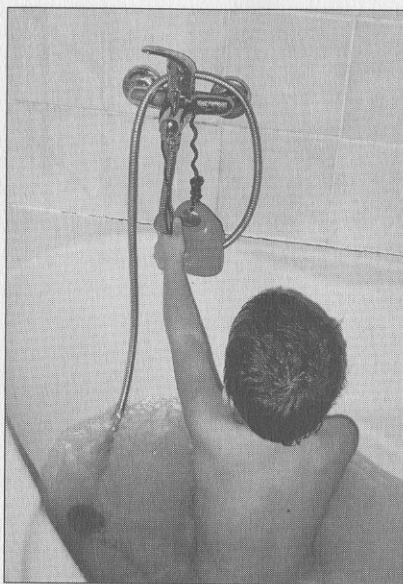
ný řízek, posadil se zpět na židli a chtěl napít. Měl s sebou sice svůj plastový hrneček, ale sklenička s barevným brčkem pro něj byla větším lákadlem. Nejdříve do ní naplival, pak plivnul i na procházejícího číšníka, kterému jsem se omlouvala se slovy, že to Matyáš tak nemyslel, že chtěl být pouze přátelský. A nakonec držel v ruce skleničku a chtěl si s každým ťuknout. Vykřikoval u toho pipí ... pipí ... pipí. A to tak hlasitě, že se všichni hosté otáčeli. Matyášovi sourozenci se smáli, což ho v jeho hlučném projevu povzbuzovalo. Číšník už se neudržel a řekl: „Už zavři pusku a ticho.“ Tvářil se při tom velmi nepřátelsky. Matyáš byl však jak zaseklý gramofon a nepřestal, dokud jsme z restaurace neodešli. Přítel se z toho celý zpotil, mě to netrápilo. Hlavně, že jsme se najedli a Matyáš byl spokojený. Myslím, že v těchto situacích jako byla tato je opravdu důležité se obrnit trpělivostí, vzít celou situaci s nadhledem a hlavně s úsměvem. A víc, než kdy jindy se řídit slovy „sousedka mi rohlík nekoupí“. Jak že jsem to myslela? Je to prosté. Koupí mi někdo z těchto lidí, kteří byli v restauraci třeba rohlík? Odpověď zní: nekoupí. Potřebuji ty lidi? Nepotřebuji a pravděpodobně se s nimi již nikdy nesetkám. Tak proč si kazit tak krásný den. Že to zní sobecky? Myslím, že autismus jako takový je komplikovaný a jeho projevy jsou zvláštní, nestandardní a nepřehlédnutelné. Každý rodič, který má doma dítě s autismem, ví, že se vše musí přizpůsobit dítěti. Pokud to má fungovat. Ano, vím, že jsou tady určité hranice a společenské normy, které by se měly respektovat. Za to, že Matyáš plivnul na číšníka, nebyl samozřejmě odměněn, ale byl pokárán. I když nevím, zda efekt byl dostačující. Protože Matyáš v době, kdy jsem se na něj zlobila a říkala NE, to nesmíš, to je špatně, se na mě usmíval svým andělským úsměvem. Úsměvem naivním, nevypočítavým, neironickým. Nechtěl mě provokovat. Chtěl se smát, a tak se smál. A smál se celé ty čtyři dny. Byl šťastný a my s ním.

1

2

- 1 Směju se...
- 2 A zase se usmívám...





3

4

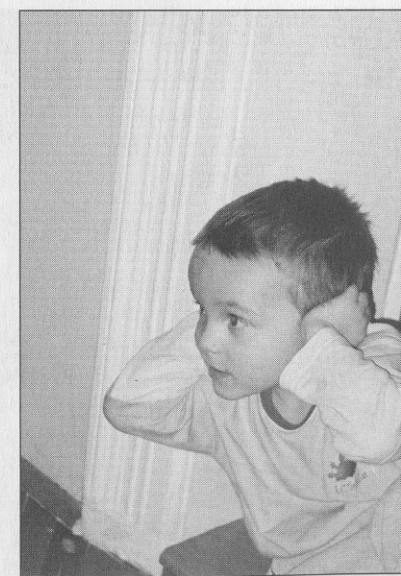
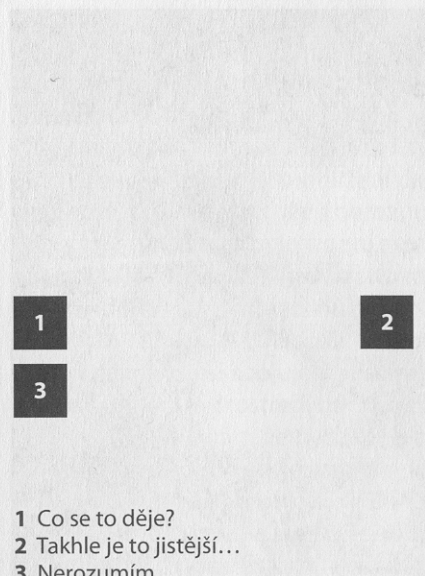
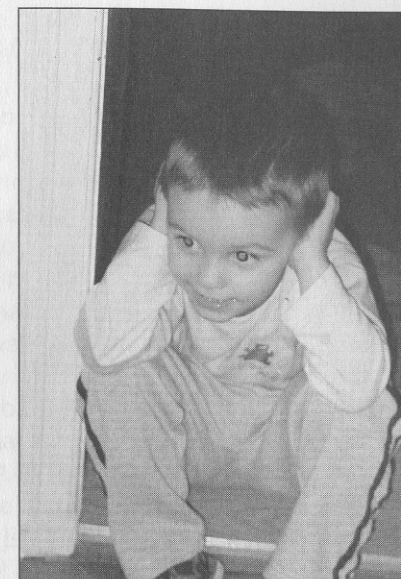
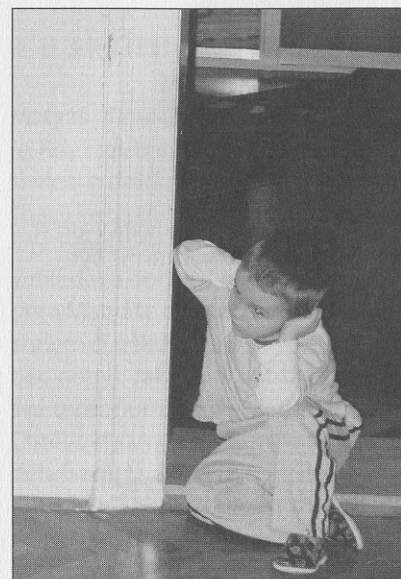
3 To jsem to vymyslel...

4 Jsem šťastný ... konvička kropí.

Když nerozumím, biju se do obličeje

Komunikace, dorozumívání. Komunikace u dětí s autismem je silně narušena a není lehké zjistit, co chtějí, co si přejí. Špatně chápou to, co se jim snažíme říct. O tom je v podstatě velká část mé knihy. Komunikovat potřebuje každá živá bytost. Jen si představte tu hrůzu, že by jste se ocitli v úplně jiné zemi, neměli slovník, nerozuměli, neměli byste ruce a nemohli ukázat na věc, kterou byste chtěli třeba podat. Lidé okolo by na vás mluvili a vy byste jim nerozuměli, co po vás chtějí. Nebo by vám někdo zavázal oči, posadil by vás do auta a bez jediného slova by vás někam vezl, vy byste nevěděli kam vás veze a proč vás tam veze. A udělal by to v době, kdy jste zvyklí jít třeba na tramvaj, která vás doveze do zaměstnání. Tak jako každé ráno. Najednou by však byla změna. Vy by jste nevěděli proč, kam, na jak dlouho. Neměli byste možnost předvídat. Jak byste se asi zachovali? Pravděpodobně byste byli zmatení, nervózní, ustrašení, uplakaní či dokonce agresivní. Kolik z vás ve chvíli, kdy jste se něčeho báli, začalo plakat? Kolik z vás bylo nervózních, když vám partner nebral třeba telefon a vy jste netušili proč? Kolik z vás bylo agresivních po hádce s kamarádem, kdy jste vztekle bouchli do stolu, kopli do dveří či je jen silou přibouchli? Snažili jste se jen prosadit svou pravdu, kterou ten druhý nechápal nebo nechtěl slyšet. Kdy jste si ulevili třeba větou „Sakra on mě snad nechápe.“, poté, co jste se v práci snažili vysvětlit šéfovi váš pozdní příchod? Vždy máme nějaký ventil, ať už je to nepěkné slovo či třeba právě to bouchnutí do stolu. Považujeme to za naprosto normální. Zvláště ve chvílích, kdy se cítíme jak papinův hrnec před explozí následkem zklamání, křivdy, nedorozumění nebo nepochopení. Jak je asi lidem s autismem, když nemluví či mluví, ale řeč používají nefunkčně? Jak se asi cítí, když se nenaplní jejich touhy a přání. A to i přes to, že se snaží naznačit, co chtějí, a my tomu nerozumíme. Jaká je jejich reakce? Pláčou, křičí, ničí věci, jsou agresivní či třeba jen bouchnou do stolu nebo do svého obličeje poté, co se například snaží naznačit (samozřejmě po svém), že by chtěli kostku. My jim však vnucujeme míček, protože jim nerozumíme. No, nenaštvalo by vás to? Mě tedy ano. Pravděpodobně bych řekla: „Sakra nevnucejte mi ten míček, protože já chci kostku.“ Pokud by mi ji i nadále dotyčný vnucoval. Vnucoval by mi něco, co nechci, začala bych na něj asi i křičet. Pokud by ani toto nezabralo, odstrčila bych ho i s tím předmětem nebo ho vzala z jeho ruky a zahodila někam daleko, abych se na ten předmět nemusela koukat. Demonstrovala bych tím

své rezolutní NE! Pak bych se sebeobsloužila a šla si vzít tu kostku. Nepřipomíná vám to něco? Stačí se jen nad tím zamyslet. Zjistíte, že některé reakce lidí s autismem jsou naprosto přirozené. A když ne stejné, tak alespoň velmi podobné těm našim. Že slova typu: „Koukni na toho blba, co dělá, no jo mentál asi má záchvat.“ nejsou vzácností. Taková a jim podobná slova přicházejí jako reakce kolemjdoucích, když Matyáš leží uprostřed křižovatky na zemi a křičí. „Paní odneste si toho spratka.“, ozývá se z aut, která díky němu nemohou pokračovat v jízdě. Nebo: „Koukni na toho chudáčka debilka, jak se tluče do obličeje.“, poté, co se snažím Matyášovi vysvětlit na zastávce tramvaje, že tou, která má číslo šest nepojedeme, protože čekáme na tramvaj s číslem dvacetdva. Tyto a jim podobné výroky ignoruji. Za prvé ti lidé vůbec netuší s jakou diagnózou se potýká můj syn. Nemají ani zdání o tom, co to slovo autismus znamená. Pokud jsou ještě ve své jednoduchosti sprostí, nestojí mi ani za to, abych registrovala, že tam vůbec jsou, či si jakkoliv připouštěla jejich komentáře. V těchto situacích se chovám jako sobec, který ignoruje okolí a soustředí se pouze na svého syna. Jak mu v tu chvíli pomoci? Vyvést ho z toho zmatku, zklidnit ho a následně i celou situaci. Vždy zabere něco jiného. Protože neexistuje žádný univerzální recept, který by fungoval v této situaci na každé dítě s autismem stejně, nemohu se s vámi podělit o návod co s tím. Matyáš je zatím pětiletý. Až mu bude o pět či deset let víc, nebude to tak jednoduché jako teď. Netrápím se zbytečně tím, co bude. Žiji přítomností. Nějak bylo, nějak bude. Víím, že je to velmi jednoduše řečeno a někdy bývá realita života krutá. Ale láska k dítěti, kterému jsme dali život, by měla být krásná, hluboká a nekonečná. Snaha zkvalitnit život dítěte s handicapem, by měla být jednou z priorit rodičů. Ale to vy všichni přece dobře víte. A ti rodiče, kteří mají dítě starší než je můj Matyáš, vědí, že je to někdy víc než tvrdá práce, která také občas bývá odměněna neúspěchem. Z omylů a neúspěchů se přeci učíme. Učíme se být lepší a učíme to také naše děti ... Nebo ne?

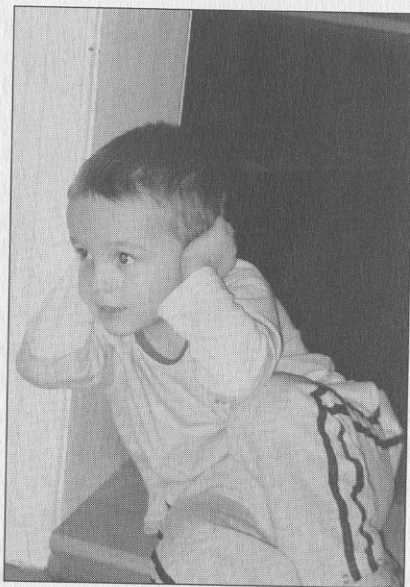


1

2

3

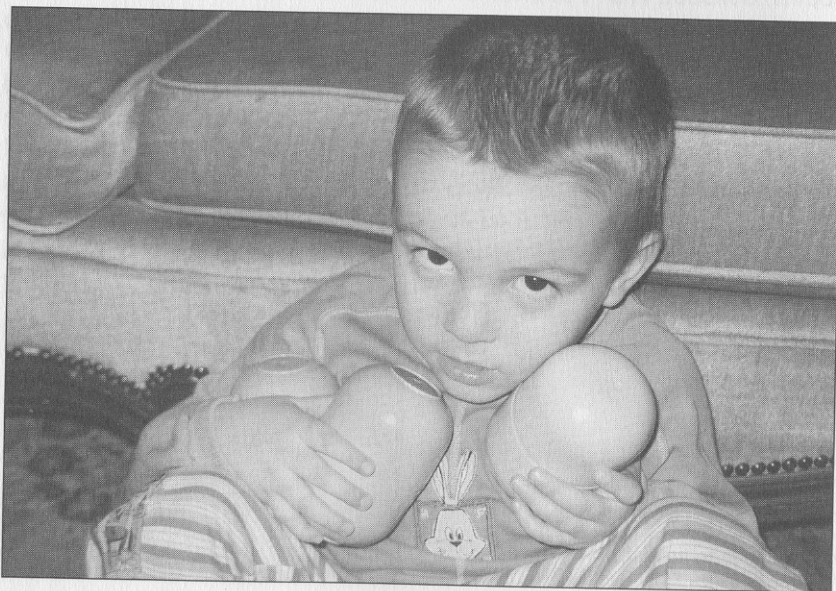
- 1 Co se to děje?
- 2 Takhle je to jistější...
- 3 Nerozumím...



4

5

- 4 To se nedá vydržet...
5 Nechte mě být!



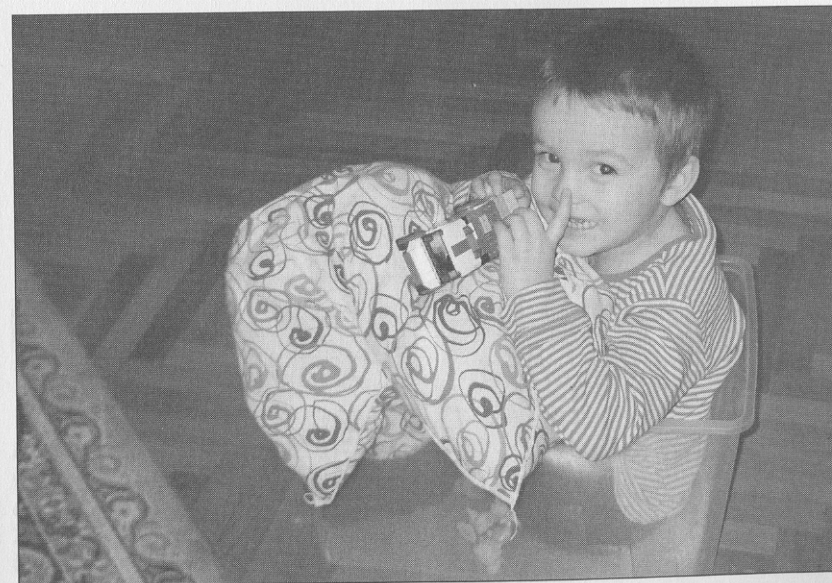
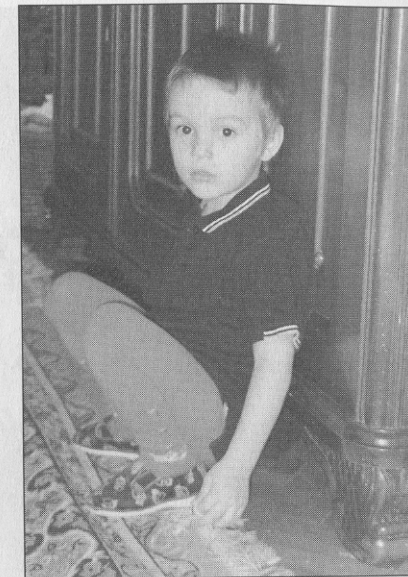
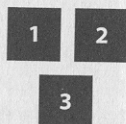
Ve skříni či v krabici se cítím velmi šťastný

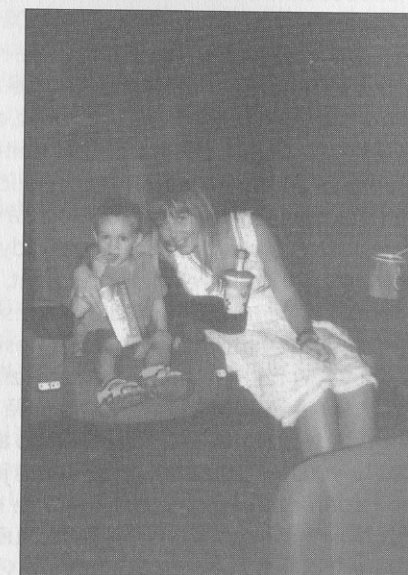
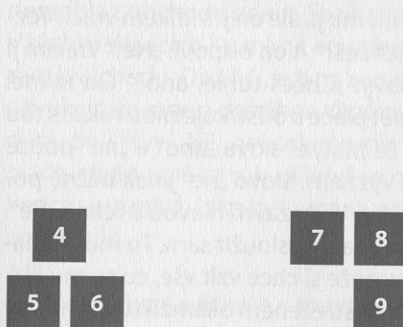
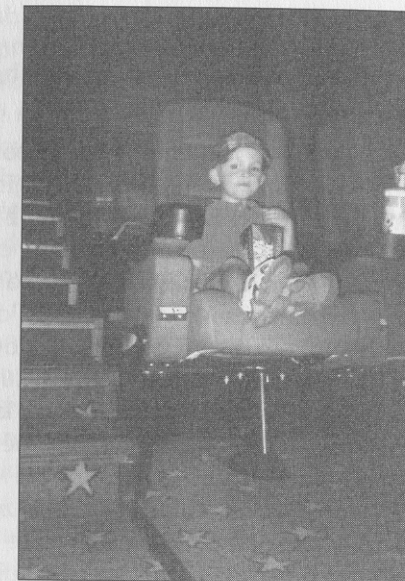
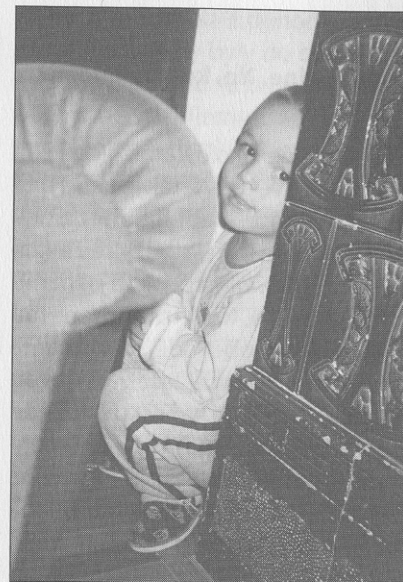
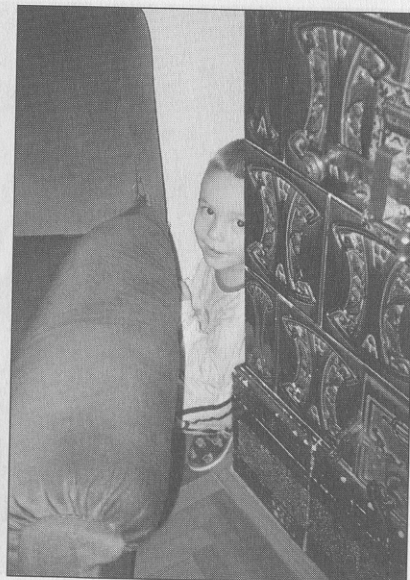
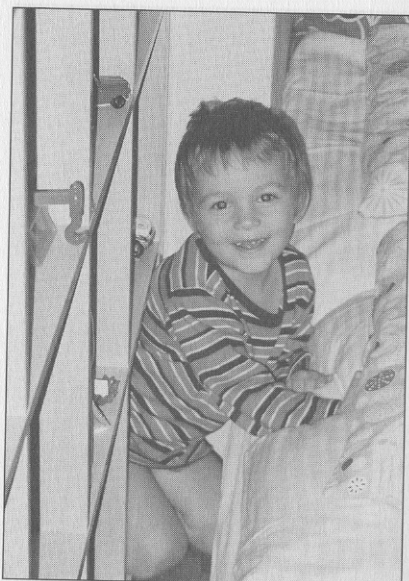
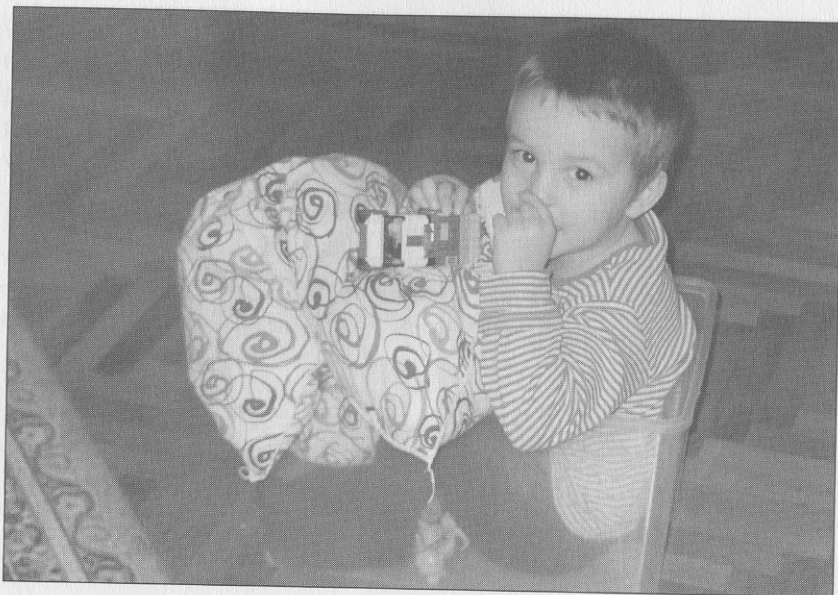
Matyáš přímo zbožňuje stísněné prostory. Dodnes jsem nepřišla na to, čím to je. Když mu byly tři roky, stavěli jsme mu u babičky na zahradě stan, do kterého si vlezl a dokázal tam být schovaný celé hodiny. Kdykoliv se někdo z rodiny snažil ke stanu jen přiblížit, začal hýkat a křičet. Báł se, že mu tam někdo vlezl a připraví ho tak o jeho samotou. Samotu tenkrát velmi vyhledával. Vlastně ji vyhledává dodnes, jen ne v tak vysoké míře. (Vše se rapidně změnilo s nástupem Matyáše do mateřské školy.) Doma pak hodně času trávil schovaný pod stolem či někde v rohu místnosti. Choval se velmi tiše, jako by tam s námi vůbec nebyl. Jakýkoliv kontakt ze strany sourozenců odmítal a tvrdě si bránil své teritorium. Tam si seděl a hleděl do prázdna. Nechávala jsem ho v klidu. Chtěl být sám, a tak jsem mu to dopřála a nenutila ho do žádných aktivit. Věděla jsem, že až bude chtít, tak přijde. A on vždy přišel a byl spokojený. Pouze tímto způsobem bylo možné Matyáše následně donutit spolupracovat při nácviu různých dovedností. Kdykoliv jsem se snažila vytrhnout ho z jeho samoty, plakal, ucukoval, odmítal, kopal kolem sebe. Dokonce jsem zkoušela i kuchyňskou minutku, kterou používala paní asistentka ve školce k ukončení nějaké aktivity, jakou bylo například v té době prohlížení časopisů. To byla také jedna z jeho odměn za pracovní činnost. Byla to jeho motivace a následně odměna. Protože Matyáš v té době časopisy a různé prospekty přímo miloval, dokázal by je prohlížet celé dopoledne. K pracovní činnosti by se tak vůbec nedostal. Proto mu sloužila kuchyňská minutka jako orientace v čase a zazvoněním ukončila prohlížení časopisu. Jelikož věta: „Ještě pět minut a dost.“ nezabírala, protože jí nerozuměl, osvědčila se tato minutka jako báječná signalizace. Jakmile ji paní asistentka natáhla a postavila před Matyáše, věděl, co se bude dít. Tak tato minutka se doma vůbec, ale vůbec neosvědčila. Matyáš totiž většinu činností, které dělal a dělá ve školce, zásadně odmítá dělat doma a naopak. Jiné místo, jiný zvyk a jiné chování. Určité návyky a činnosti si spojuje s místem, kde se je poprvé učil. Přenést tak tyto návyky z jednoho prostředí do druhého je nadlidský úkol a vůbec se nám to nedaří. Někdy si říkám, že bych měla být možná více důsledná. Ale když ono to NE vždy nejde. Přeci jenom jsem pouze člověk a ne nějaký stroj. A tak střední cesta a trochu kompromisu to spraví. Možná si teď říkáte: Jaký kompromis? Co to ta ženská tady píše? Dítě s autismem a kompromis? Tak, abych to uvedla na pravou míru. Dělán kompromis sama se sebou. Zvažuji, co je

více důležité a co méně, a to pro nás pro všechny. A tak, když Matyáš cítí potřebu, usídí se v bedně od hraček či se schová do skříně. Vmáčkne se tam do police, schoulen do klubíčka a nechce být nikým rušen. Jeho sourozenci na mou otázku: „Kde je náš Matyášek?“ vždy pohotově odpoví: „Sedí v bedně v pokojíčku.“ nebo „Už ho máš zase ve skříní, mámo. Tak ne, abys ho rušila.“

Je moc pěkné vidět a slyšet, jak jeho sourozenci chápou jeho potřeby, nepodivují se nad jeho zvláštností, přijímají ho takového, jaký je, a tím ho posouvají dál. A já mám pro Matyáše vždy jednu polici ve skříní volnou. To pro případ, kdyby se tam chtěl schovat před světem.

- 1 Schovaný.
- 2 Zase jsi mě našla.
- 3 V bedýnce je těsno, ale hezky.





4 7 8
5 6 9

- 4 Rád v ní sedávám...
- 5 Další moje schovávačka
- 6 Tajná skrýš
- 7 Tady mám klid.
- 8 + 9 Protože miluju pohádky, vydržím sedět v kině.

Kde je pan zmrzlinář...?

Lahodná zmrzlina uprostřed teplého letního dne. No, kdo by odolal?

Protože Matyášovy chuťové buňky jsou úplně stejné jako ostatních dětí i or velmi rád mlsá zmrzlinu. A mohl by jí jíst od rána do večera. A tak je u nás pravidlem, že s příchodem léta se žádná z našich procházek neobejde bez zmrzliny. Matyáš má zmapované všechny cukrárny, potraviny či stánky se zmrzlinou v blízkém okolí našeho domu. Pamatuje si každý obchod, kde jsem mu kdy koupila zmrzlinu. Také si velmi dobře pamatuje, který druh jsem mu v tom či onom obchodě napoprvé koupila. A tak si v obchodě, který máme hned vedle domu, kupuje pouze Míšu, za rohem v zelenině zase vanilkovou s lentilkami, u MacDonalda pouze v kelímku a se lžičkou, v Tesku ovocnou atd. Vždy si vybírá tu stejnou. Obtížné to bývá v případě, kdy mají jeho oblíbenou zmrzlinu zrovna vyprodanou. Matyáš totiž nechápe, jak je to možné, že tam, kam si chodí pro červenou zmrzlinu, je najednou zmrzlina zelená nebo nějaká jiná. V takovou chvíli se mu snažím nabídnout nějakou jinou, chuťově podobnou. On vždy velmi dlouho váhá. Tváří se nedůvěřivě a nemůže se rozhodnout. Snažím se mu nějakou z nich podat se slovy: „Chceš tuhle, ano?“ On zopakuje slovo „ano“. Dávám mu ji, ale on ji s křikem vrátí. Vezmu ji opět do ruky a říkám: „Ne tuhle nechceš?“ A on odpoví: „Ne.“ Vracím ji zpět, беру do ruky další zmrzlinu se slovy: „Chceš tuhle, ano?“ On řekne: „Ano.“ Ale když se mu jí snažím podat, opět pláče a odstrkuje mou ruku i s tou zmrzlinou. A stále dokola. Zjistila jsem, že Matyáš slova „ano“ a „ne“ pouze opakuje, aniž by v tu chvíli chápal jejich význam. Slovo „ne“ jinak běžně používá, když něco nechce nebo odmítá dělat. Vždy zavrtí hlavou a řekne „ne“. Pokud něco opravdu chce, téměř vždy se snaží obsloužit sám. To musím například v obchodě velmi dobře hlídat, protože si chce vzít vše, co se mu líbí. Jeho sebeobslužnost mě někdy až děsí. V nestřeženém okamžiku je schopný si nandat do batůžku, ve kterém nosí svůj hrneček s čajem, vše, co se mu v obchodě zalíbí. Nevynechá samozřejmě ani kapsy u bundy či u kalhot. Vždy, když něco takového v obchodě udělá, tak mu v tom obchodě nic nekoupím. Nekoupím mu vůbec nic. To aby si pamatoval, že braní věcí z regálů bez dovolení a strkání si jich do kapes je špatné. A já ho za jeho špatné chování nemohu odměnit. Scéna, která se následně odehrává v obchodě plném lidí, bývá nepříjemná. Bylo by jednodušší mu ty věci, které si nastrkal do kapes, koupit a v klidu z obchodu odejít. Víím však, že následky takového jednání (ať

už bych to udělala z pohodlnosti či abych předešla nepříjemnému divadlu na veřejnosti) by byly do budoucna pro Matyáše katastrofální. Protože pokud se v obchodě na zemi válí, křičí a kope kolem sebe pětileté dítě, je to nepochybně nepříjemné, ale rozhodně ne tak, jako když by takovou scénu ztropil patnáctiletý chlapec. Na kočírování takovéto situace bych nestačila. Bud' bych se finančně zruinovala, když bych mu to vše koupila, a nebo bych ho do obchodu nemohla vzít. (Matyáš většinou vybírá věci zbytečné. Vybírá je třeba podle tvaru. Líbí se mu například šňůry. Tak bych měla doma všechny možné prodlužovačky, žehličky s různými druhy šňůr, luxy, prádelní šňůry, přívěsky na klíče, zkrátka vše, kde je nějaká ta šňůra.) Což by byla škoda, protože by tím přicházel o sociální kontakt. Přišel by tak o dovednost jakou nakupování představuje. Byl by tak o krok zpět, blíž k izolaci a vyloučení z normální společnosti. A to nechci. Mým cílem je snažit se ho co nejvíce přiblížit našemu světu. V některých obchodech, kde jsem měla s Matyášem podobnou scénu, se již chová lépe a vyčkává, co mu koupím, nebo ukazuje na věc, kterou by chtěl. Hýká u toho a čeká na pokyn: „Ano, to si můžeš vzít.“ Velmi ráda mu pak udělám radost a vybranou věc koupím. Někdy také v rámci Matyášova tréninku projdeme společně obchod a nic nekoupíme. Neobejde se to bez pláče, křiku, velmi často si klekne na kolena a drží mi nohy, abych nemohla z obchodu odejít. Snaží se mě vtáhnout zpět mezi regály se zbožím. V těchto situacích ho mírně od sebe odstrčím a odcházím nemilosrdně směrem k východu. On křičí, leží na zemi, lidé koukají a já odcházím. On následně s brekem za mnou doběhne. Opět se mě snaží zastavit na ulici před obchodem. Se slovy „NE, nebudeme nic kupovat.“ odcházím. On mě doběhne, pláče, chytne mě za ruku a když se obchod ztratí z dohledu, už nepláče. Dokonce se usmívá. Jako by ta scéna v obchodě ani nebyla. Ale kde že je ten pan zmrzlinář?

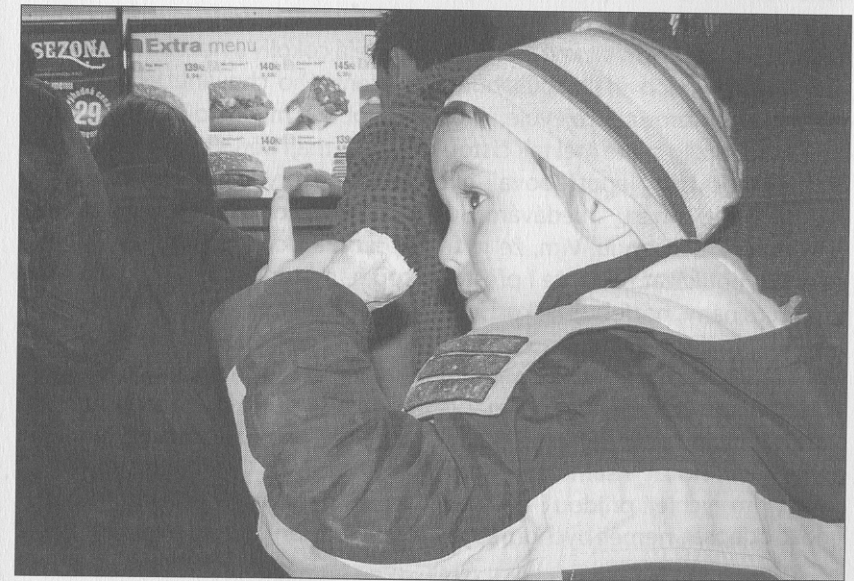
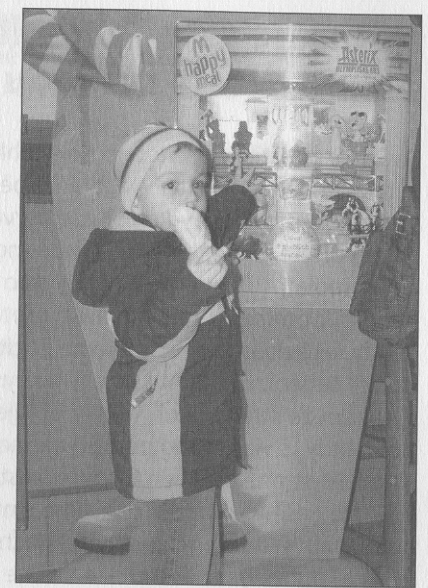
Jednou jsme s dětmi a s Matyášem šli na procházku centrem města. Před jednou z restaurací stál zmrzlinářský vozík, u kterého stál mladík, který tam prodával kopečkovou zmrzlinu. Jakmile ho děti spatřily, okamžitě se k němu rozběhly a pokřikovaly: „Mamí, že nám koupíš zmrzlinu? Prosím.“ Koupila jsem jim tedy zmrzlinu. Matyáš si také vybral ten svůj kopeček a šli jsme dál. Byli jsme tam pouze jednou. Co se však nestalo, když jsme tímto místem procházeli na podzim. Matyáš se rozběhl k té restauraci, kde v létě stál pan zmrzlinář. A hledal ho. Museli jsme jít i dovnitř, abychom zjistili, zda se zmrzlinář neschovává uvnitř. Matyáš prošel okolo všech stolů, šel i na toalety a nakonec skončil v kuchyni restaurace.

Obrátila jsem se na obsluhu se slovy: „Promiňte, můj syn je postižený a on hledá u vás toho pána se zmrzlinovým vozíkem, co tu v létě stál před vaší restaurací.“ Číšník se usmíval, kupodivu se ani nezlobil, a když jsme odtamtud odcházelí a Matyáš plakal (nechápal kam, kam že se to ten zmrzlinář schoval), přispěchal tento číšník s kornoutkem plným šlehačky, kterou tam dávali na zákusky, se slovy: „Zmrzlina to sice není, ale v kornoutku to je a sladké je to také.“ Matyáš se rozzářil a celý šťastný si vítězně odnášel kornoutek se šlehačkou. Byla jsem velmi šťastná nejen kvůli Matyášovi, ale potěšilo mě, že mimo lidí, kteří na mého syna zle koukají či sprostě komentují jeho chování, existují i lidé, kteří chápou a snaží se udělat radost. A tak ten číšník možná ani netušil, že tím kornoutkem plným šlehačky, který mu ze své iniciativy tak ochotně přinesl, udělal radost hned několika lidem. Je fajn vědět, že existují stále mezi námi lidé, kteří mají srdíčko na tom správném místě.

- 1 Ukazují, jakou hračku bych rád...
- 2 ... a ještě to jídlo, mámo.

1

2

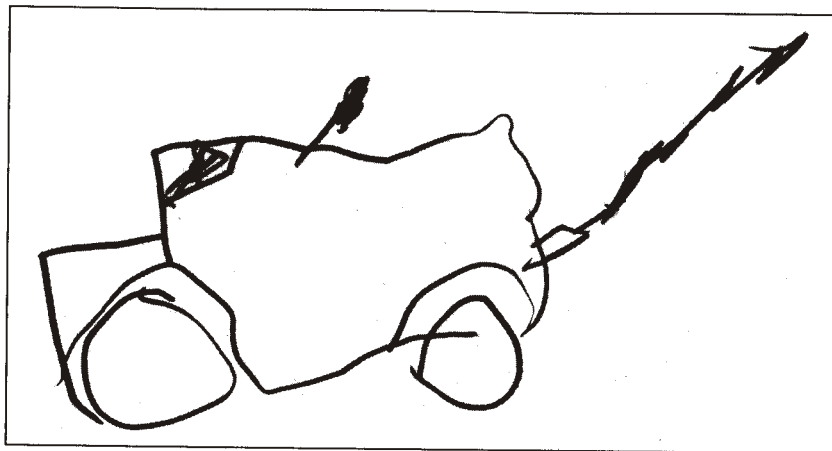


Nesnažte se mě změnit, musíte se změnit vy, pokud chcete se mnou žít

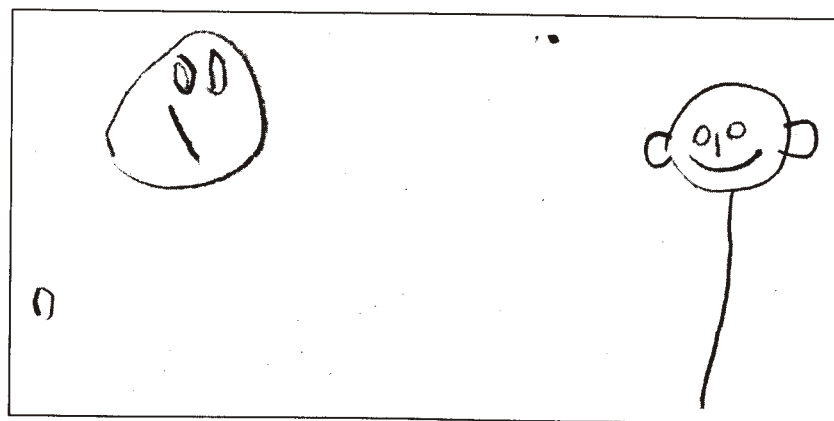
Soužití s autistickým dítětem není lehké. Je plné zvrátů, zmatků apod. Péče o takto postižené dítě vyžaduje trpělivost, důslednost, odříkání a někdy i změnu profese či bydlení. Naše nervová soustava je přetížena, vše se točí kolem dítěte. Domácnost je vzhůru nohama. To, co platí v jiných rodinách, u nás neplatí. Připadáme si někdy jako ve zlém snu či se účastníme nějakého filmu připomínajícího něco mezi groteskou a sci-fi. Býváme často unavení, někdy také zklamaní. Pociťujeme pocity selhání. Někteří z nás procházejí obdobím sebeobviňování. Často jsme vystavováni zlým pohledům či sprostým výrokům ze strany okolí, někdy bojujeme sami se sebou, bojujeme za dítě, a to někdy i s vlastní rodinou. Bojujeme kvůli výsledku, který může být nejistý. Na druhé straně prožíváme chvíle štěstí, lásky, oslavujeme každý malý pokrok v životě našeho dítěte. Prožíváme s ním krásné chvíle, které bychom nikdy nepoznali s dítětem zdravým. Nacházíme sami sebe, učíme se chápat zvláštní potřeby našeho dítěte. Učíme se s ním žít a ono se učí žít s námi. Naši lásku nám vrací, avšak po svém a svým vlastním způsobem. Způsobem, který je nefalešný, bezelstný, bezprostřední, čistý. Čistota duše to je jedna z vlastností, kterou na mém synovi miluji – ať už udělá cokoli a není to vždy pěkná věc, která by odpovídala způsobům společenského chování. Jeho bezprostřednost, se kterou se projevuje, a duševní svobodu mu závidím. Kdyby každý člověk na tomto světě měl tak čistou duši jako mají děti s autismem, byl by život jednodušší. Nepotřebovali bychom detektory lži, lidé by nepodváděli. V tomto směru shledávám duši autistů záviděníhodnou a krásnou. A také nepochopenou. Víím, že je to napsáno s trochou nadsázky. Chtěla jsem tím poukázat na to, že i přestože jsou handicapovaní, jsou to živé bytosti, žijí s námi, potřebují lásku, i když to tak někdy nevypadá. Chtějí také žít a ne jen přežívat. Oni za to stojí a my bychom se podle toho k nim měli chovat. Neměli bychom znevažovat či popírat jejich možnou diagnózu. Vždyť včasná diagnostika, následná terapie (každé dítě s autismem vyžaduje jiný a zcela individuální přístup) je jedinou možností, jak mu pomoci. Důležité je nenechávat ho žít v samotě, neschopného rozumět. Čím dříve se s terapií začne, tím rychleji přijdou i výsledky. Neměli bychom je ani díky této diagnóze odepisovat, neměli bychom se je snažit měnit jen proto, aby se líbili okolí.

Měli bychom změnit sami sebe, prostředí, ve kterém žijí, a tím vším jim pomoci nalézt cestu, která bude pro ně příjemná, nenucená, plná poznání, možností, výukových strategií a lásky. Oni potom nebudou jen přežívat. Oni budou žít!

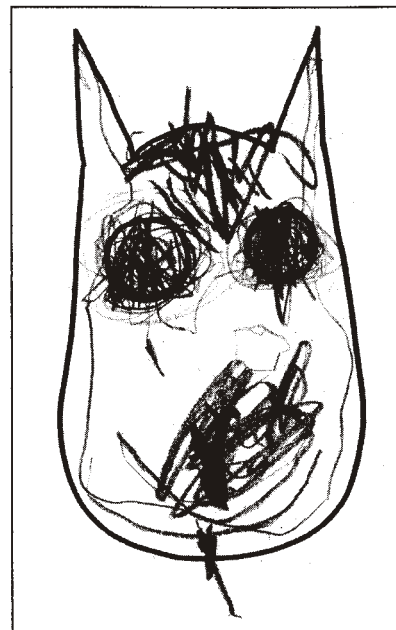
Matyášovy obrázky – co Mates maloval



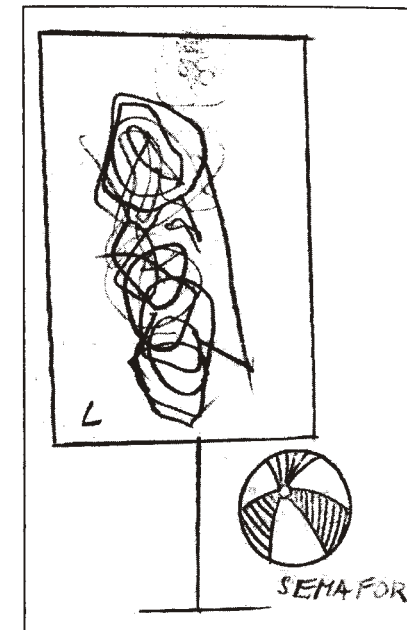
Auto



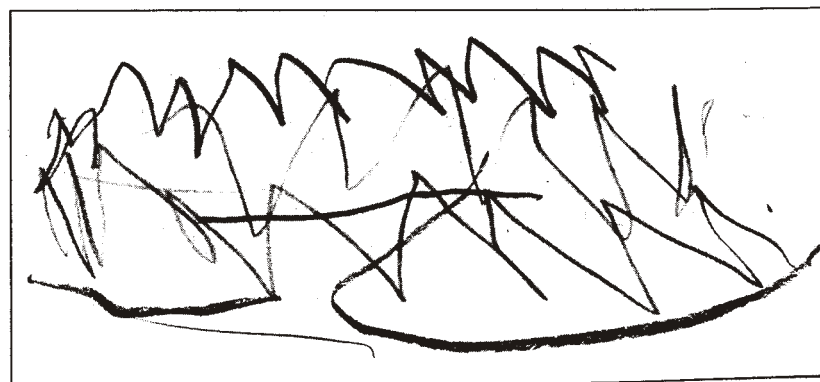
Obličej

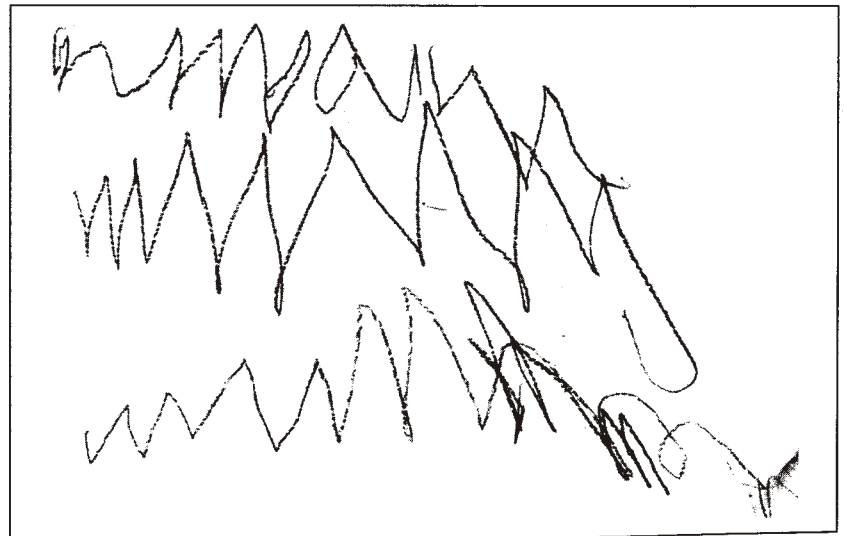
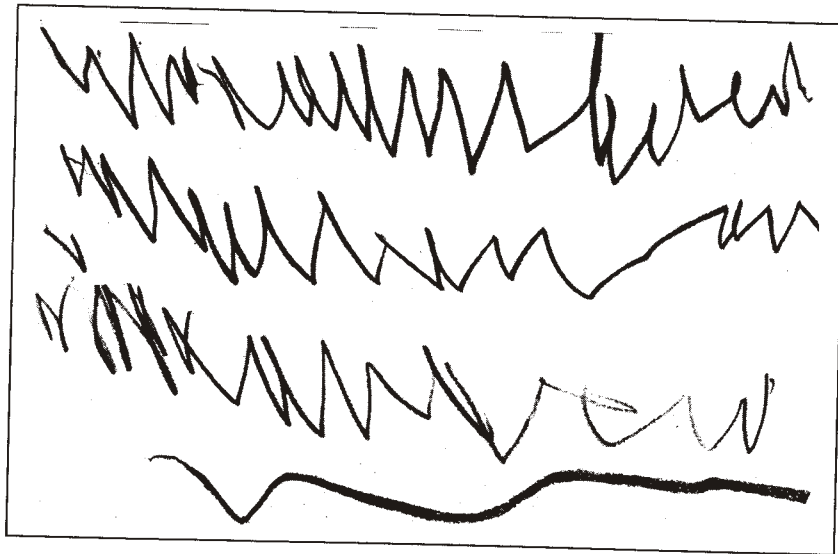
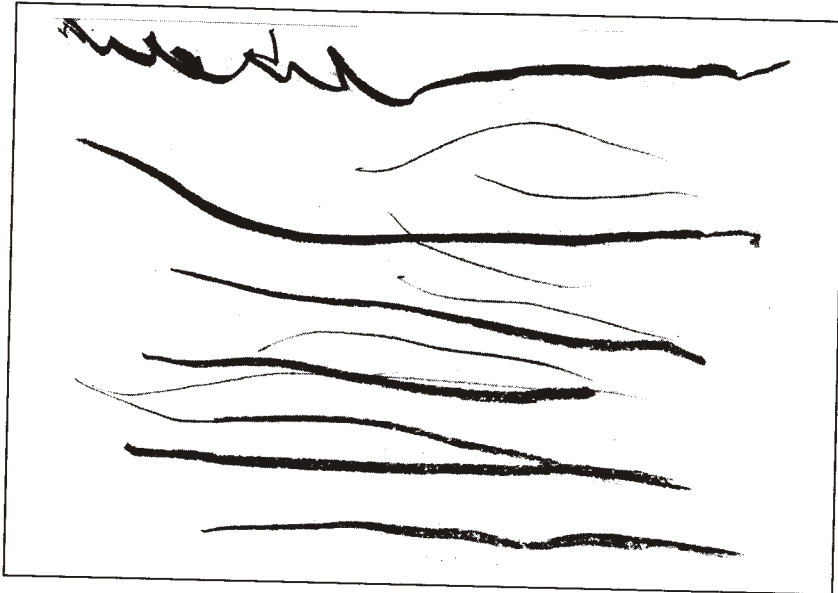


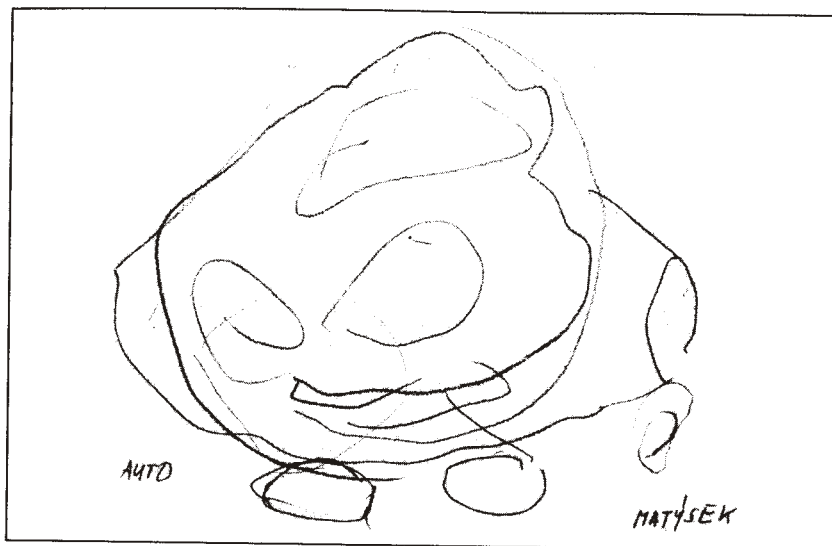
Dotvořil šablonu. Je to kůň?



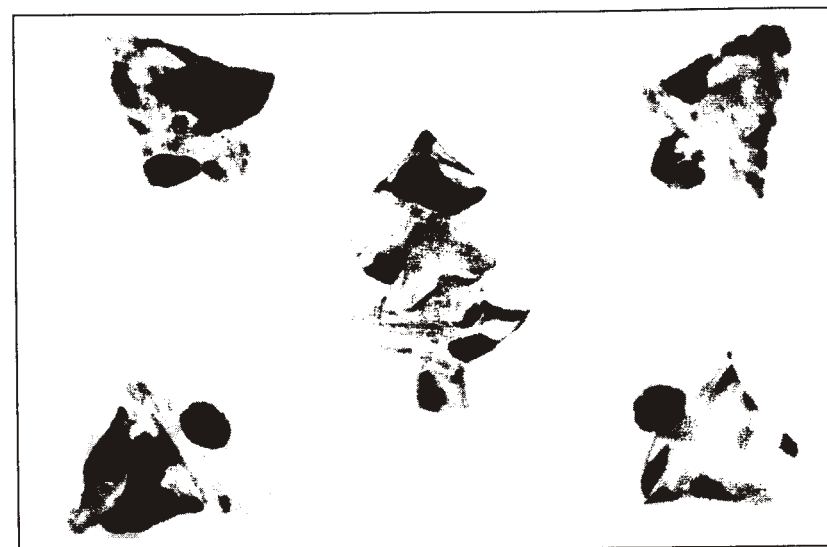
Dotvořil šablonu.



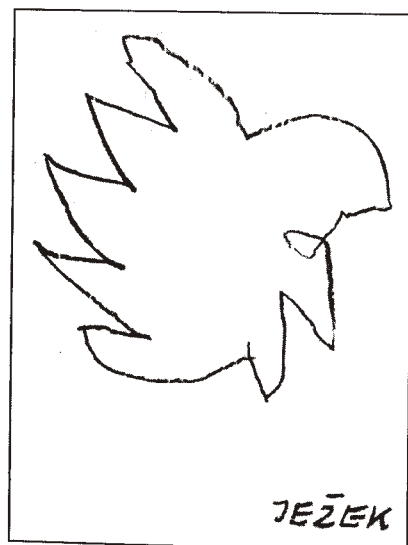




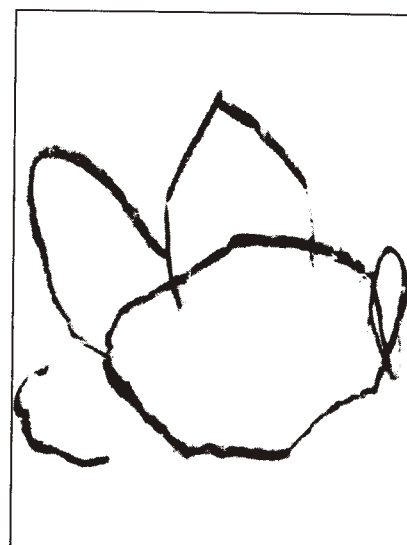
Auto



Obtiskuji Vánoce.



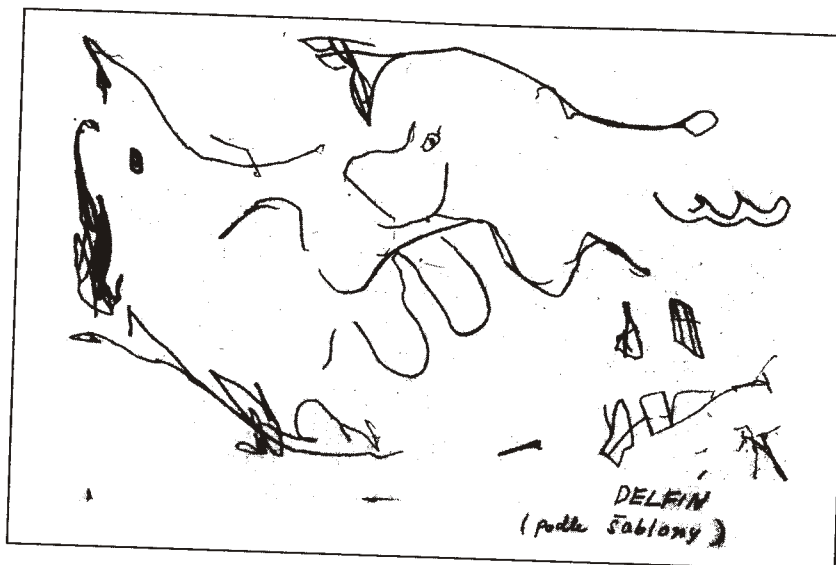
Ježek



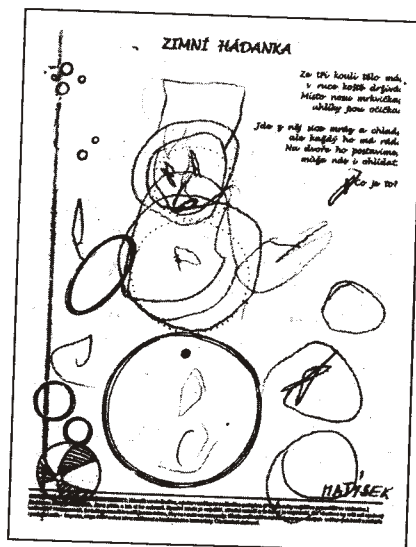
Kytka



Jak jsem maloval brouka.



Říkejte si co chcete, to je delfin.



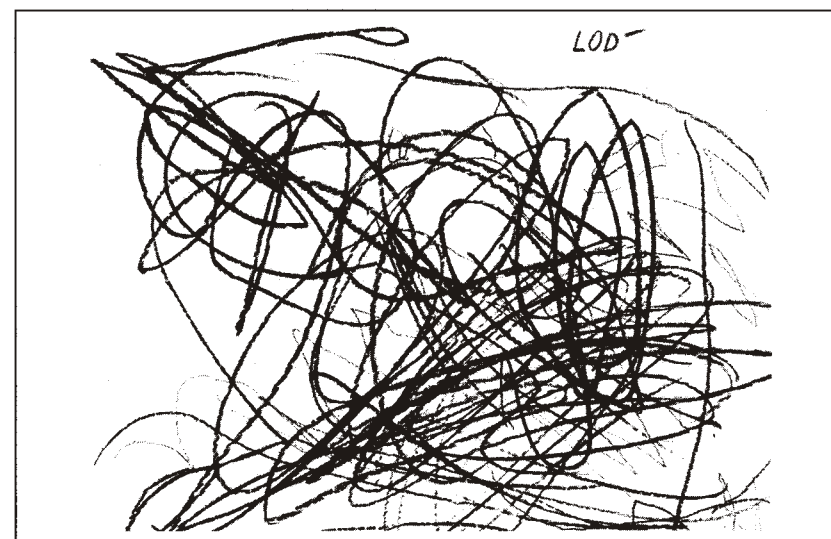
Učíme se kruh kreslit ...



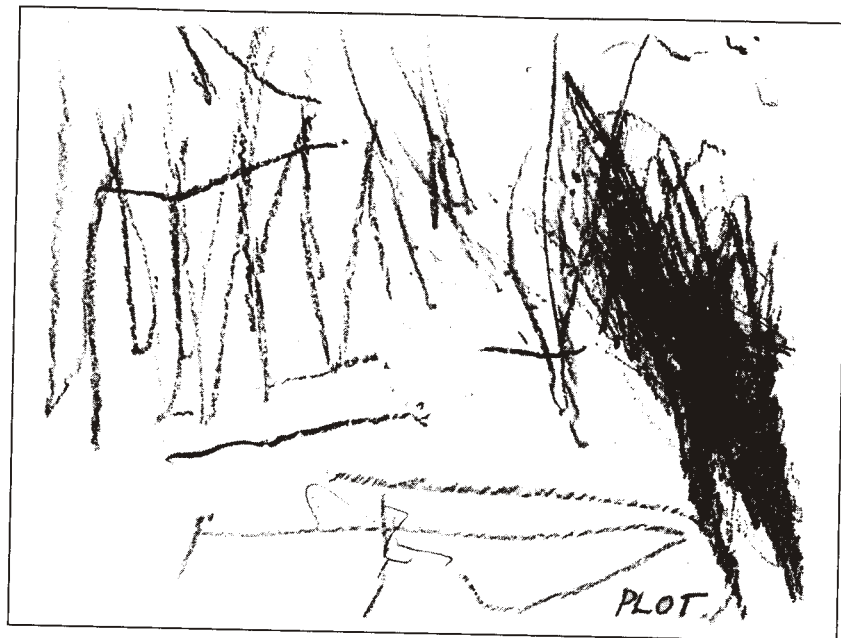
... stříhat, lepit a vymalovávat



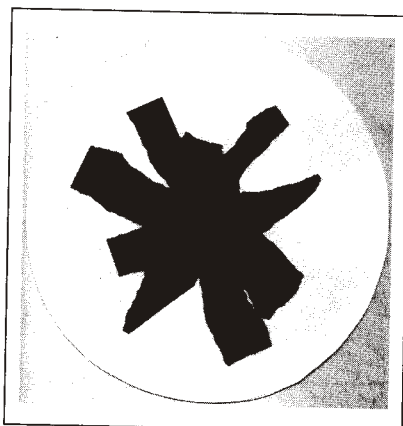
Ryba



I když se to nezdá, je to loď!



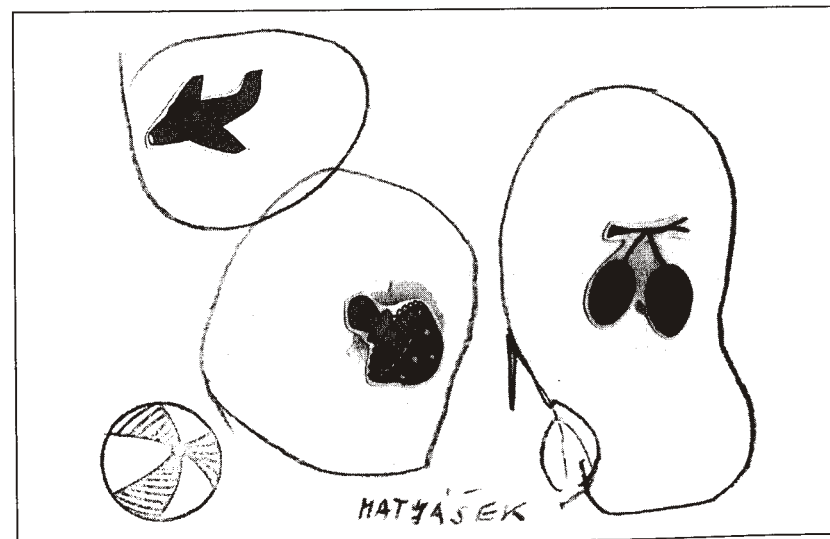
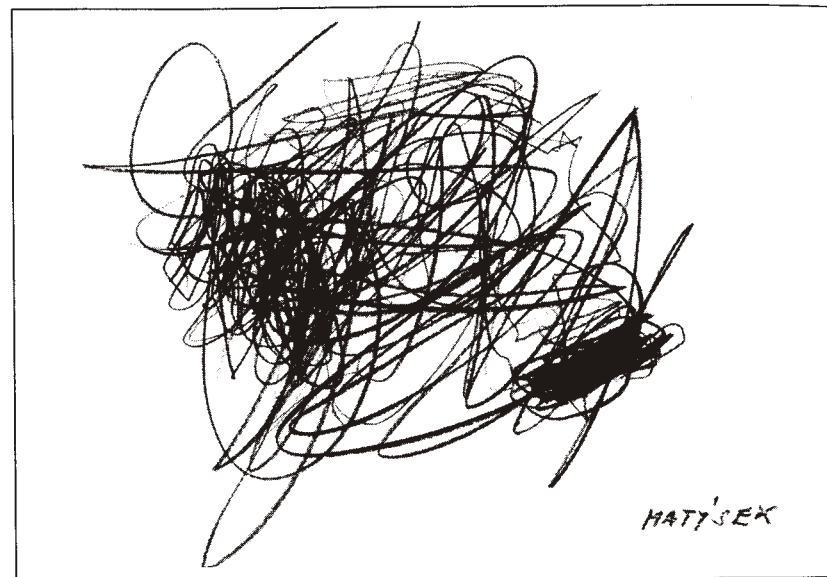
Plot



Trháním a lepením se dá udělat i vločka.

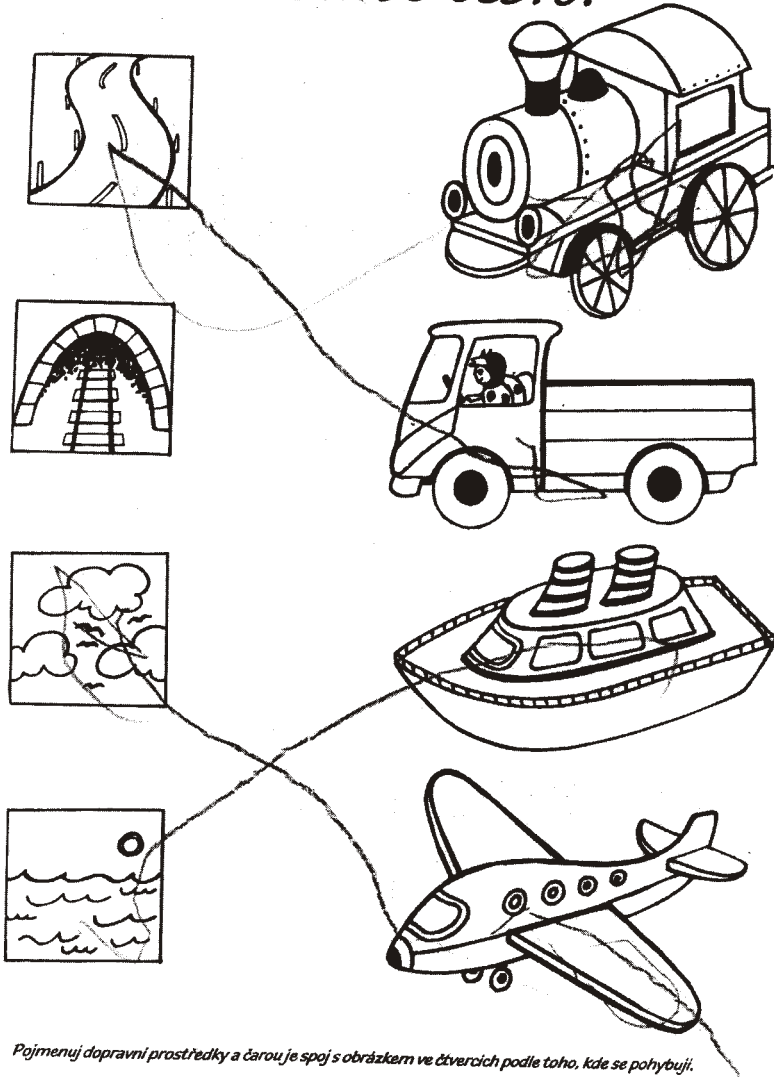


Technika zmiziku udělá z kaňky sněhuláka.



Zakroužkoval jsem obrázky, které umím pojmenovat.

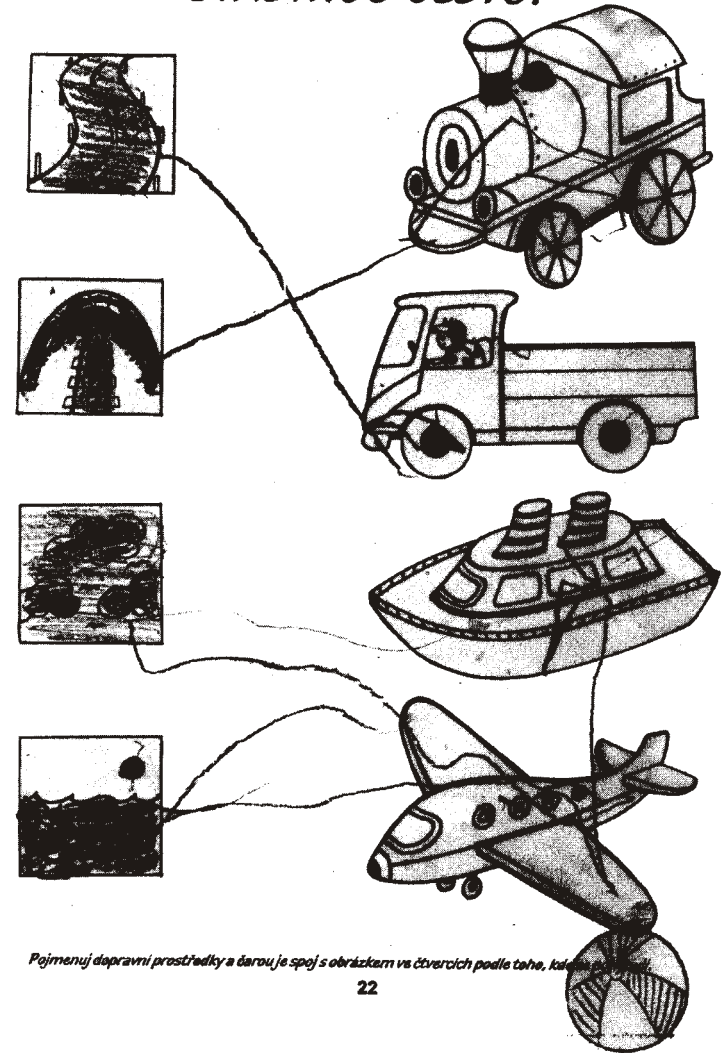
ŠŤASTNOU CESTU!



Pojmenuj dopravní prostředky a čarou je spoj s obrázkem ve čtvercích podle toho, kde se pohybují.

Co k čemu patří ...

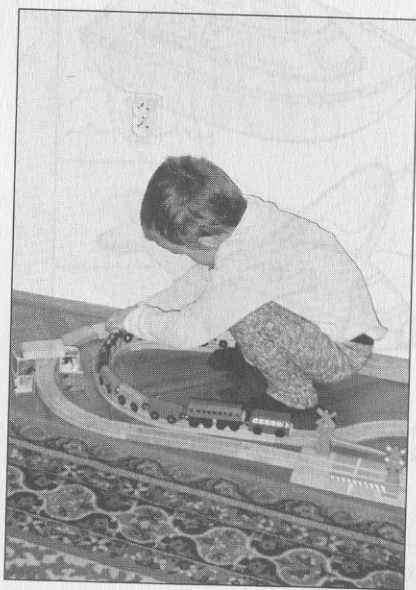
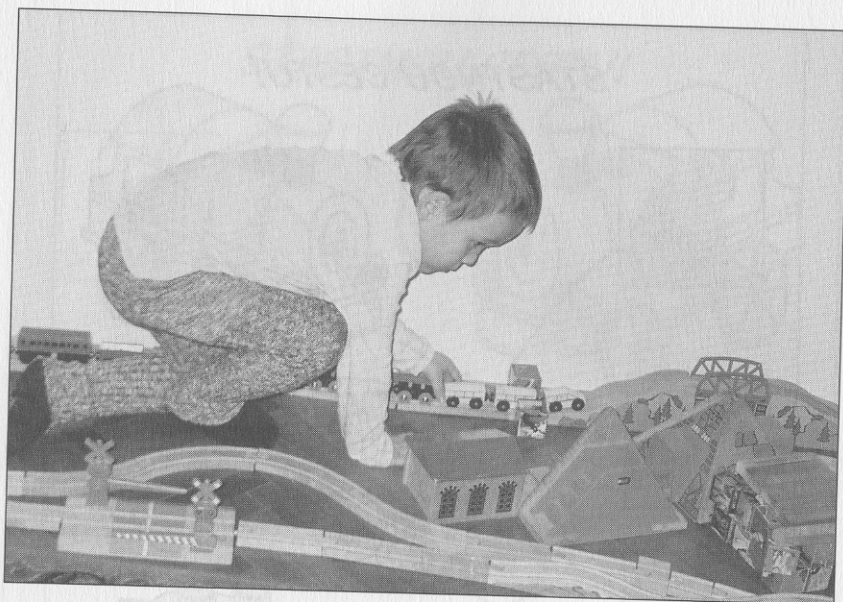
ŠŤASTNOU CESTU!



Pojmenuj dopravní prostředky a čarou je spoj s obrázkem ve čtvercích podle toho, kde se pohybují.

22

... a nakonec vybarvuji.



1

2

1 + 2 Už si hraju i s vláčkem.

Slovo lékaře

Paní Perchta zde ilustruje v konkrétních situacích celou škálu klinických projevů, charakteristických pro diagnózu dětského autismu. Každá z „veselých“ příhod obsahuje prvky stereotypií, neschopnosti rozvíjení vztahů, nedostatku emoční reciprocit (odlišné reakce na emoce okolí, nepřizpůsobování se sociálním souvislostem), motorických manýrů... Spíše než detekce jednotlivých projevů, potvrzujících uvedená kritéria, považuji za potřebné všimnout si a studovat to, jak matka a celá rodina s chováním Matyáše zápasí, jak se snaží zařadit ho do širšího společenského prostředí. Jak někdy více, někdy méně úspěšně eliminuje to, co bylo (a leckdy dosud je) součástí obecného stereotypu „šilence“, „blázna“, „duševně chorého“ nyní „trpícího duševní poruchou“, tedy nepředvídatelnost chování. To se učí, částečně i metodou pokusů a omylů. Myslím si, že postupně předvídají lépe a lépe také učí Matyáše. Domnívám se, že by paní Perchta ve své knize měla věnovat větší prostor i oběma svým starším dětem, integrálním členům rodinné skupiny. Neboť ty se učí také.

Myslím si, že nemá smysl, abych komentoval jednotlivé „veselé“ příhody, opakoval bych se a zbytečně bych se pokoušel přiřazovat jednotlivé akty Matyášova chování k již uvedeným diagnostickým kritériím. Kdybych byl psychoanalytik, jistě bych mohl analyzovat Matyášovo schraňování výkalů jako regresi do análního vývojového stadia, ale nejsem a neumím.

Za velmi cenné či zcela dokonalé považuji „literární“ zpracování této kapitoly. Na ničem jiném nelze celou problematiku autismem postiženého dítěte a rodiny tak dobře a pro veřejnost přínosně prezentovat. Je v tom prostě vše konkrétně uvedeno. Ty projevy jsou mnohotvárné, měnlivé a také závislé na prostředí, kde k nim dochází. Bohužel není opravdu možné tyto jednotlivosti předvídat, jen na ně reagovat s využitím dosavadních zkušeností. A to, jak vidno, paní Pátá činí.

! Co často cítí rodiče dětí s autismem

6

Proč to tak je a jaké jsou jejich nejčastější otázky

Poté, co vyšla má kniha *Mé dítě má autismus* jsem dostávala mnoho e-mailů. Rodiče také telefonovali, s některými jsem se i osobně sešla. Pociťuji nutnost doplnit tuto knihu o některé nejčastější dotazy a pocity těchto rodičů, kterých si nesmírně vážím.

? **Otázka první: Hledání příčiny**

Pátrala jste někdy po příčině autismu?

To bývá jeden z prvních dotazů. Rodiče se velmi trápí myšlenkou, že nemoc svého dítěte zavinili právě oni. Jsou to právě matky, které poukazují na to, že v těhotenství málo spaly, nezdravě jedly, nežívaly vitaminy pro těhotné, hádaly se s partnerem či se jinak stresovaly. Jedna maminka si mně vylévala své srdíčko se slovy: „Když jsem byla těhotná, tak mě manžel podváděl s jinou ženou a já jsem mu na to přišla. Velmi jsem se kvůli tomu trápila. Určitě jsem to svému dítěti způsobila právě tím, jak jsem se nervovala.“

Takovéto sebeobviňování je hloupost.

Jak jsem již psala v první kapitole této knihy. Získaná data z řady výzkumů prokazují, že dědičnost – tedy genetické faktory – hraje pro autismus významnou roli.

Má odpověď tedy zní: nikdy jsem nepátrala po příčině. Já osobně to považuji za zbytečné. Proč? Nikomu tím nepomohu. Jen budu bloudit v bludném kruhu slov: možná, kdyby, třeba, snad. Budu se tím trápit, a to zcela zbytečně. Můj syn tu je. Má diagnózu autismus a já jsem tu od toho, abych ho milovala, podpořila a naučila ho žít. Nejsem tu proto, abych se snažila zjistit něco, co zjistit nemohu. Takže pokud někdo z vás teď hledá příčinu proč se to stalo, nebo se třeba obviňuje tím, že za nemoc svého dítěte může, řekněte této hlouposti stop.

Vezměte své dítě ven, pouštějte s ním vodu z kohoutků, pokud se mu to líbí. Malujte s ním po zdi svého obývacího pokoje nebo třeba vhadzujte korálky za topení. Že to zní šíleně? Ano. Můj Matyáš tyto aktivity zbožňuje. Rozhodně to není tak šílené jako se obviňovat za něco, co jste neudělali.

? Otázka druhá: Víra v uzdravení

Věřte, že svého syna můžete vyléčit?

Víra umírá jako poslední. Setkala jsem se s rodiči, kteří zkusili diety, homeopata či metodu Son rise program, která slibuje úplné vyléčení dítěte. Já osobně pohlížím na tyto vědecky nepodložené a neověřené metody skepticky, a to se slovy: „neublíží, ani nepomohou“.

Z rozhovorů s rodiči vím, že pro některé z nich je těžké se smířit s faktem, že dítě trpí autismem, který je neléčitelný. Neodsuzuji je za to, každý přijímáme tuto diagnózu u svého dítěte po svém. Co mě však neuvěřitelně štve, je kopa podvodníků, kteří za nemalé peníze slibují zoufalým rodičům zázrak v podobě úplného uzdravení jejich dítěte. Dávají jim tak falešné naděje. Doufám, že jsem tím teď někoho neurazila. Věřte, že to v žádném případě nebylo mým úmyslem. Každý máme právo rozhodnout se po svém.

A tak má odpověď, zda věřím v Matyášovo uzdravení, zní jednoznačně: NE, nevěřím. Také jsem dostala od jedné maminky otázku typu: kdyby byla možnost, aby se Matyáš narodil znovu a já měla možnost se rozhodnout, aby se narodil zdravý či s autismem, jak bych se rozhodla. Nemusela jsem nad svou odpovědí vůbec přemýšlet. Vybrala bych si jednoznačně Matyáše s autismem. Protože Matyáš zdravý by nebyl ten Matyáš, kterého znám, kterého miluji a kterého bych za zdravého Matyáše nikdy nevyměnila.

Jsem šťastná, že ho mám a i přes jeho zvláštní chování jsem na něj jako matka pyšná. Když ho vedu za ruku po ulici, nesu se jako páv. Koukejte se všichni, tohle je můj syn.

? Otázka třetí: Nedůvěra v odborníky a v diagnózu, kterou označili naše dítě

Věřte lékařům?

ANO. Věřím v jejich znalosti a zkušenosti.

Volala mi jedna maminka: „Víte můj syn má autismus. Je stejně starý jako váš syn a má podobné projevy jako váš syn. Když jsem četla vaši knihu, jako bych ho viděla.“ Začaly jsme si spolu povídat. „Víte, absolvovala jsem s ním několik vyšetření, kde mi řekli, že to vypadá na autismus, a doporučili mi, abych s ním podstoupila podrobnější vyšetření, kde se definitivně stanoví diagnóza. To vyšetření, jak jste o něm psala ve své knize. Dělají ho prý v Praze v Motolské nemocnici. Jenže já nevím, jestli tam mám jít. On někdy vypadá, že je divný a někdy se zase jeví jako normální, jen trochu opožděný. Ale do normální školky ho dát nemůžu, nevydržel by tam. A speciální školka mi přijde jako nesmysl. Víte, nějak tomu nevěřím. Nemohli se třeba splést? A myslíte, že bych na to vyšetření měla syna vzít? Mně to stále přijde jako omyl. Vždyť on je jinak normální.“

S podobným dotazem se na mě obraceli i jiní rodiče.

Má odpověď: To, že dítě nemůže navštěvovat klasickou mateřskou školkou, by měl být jeden ze signálů, že zde není něco v pořádku. Že by se jeden lékař spletl? Stát se to může. Ale pokud se na tom shodne více lidí, určitě bych doporučovala podrobnější vyšetření podstoupit. Nejen kvůli tomu, že budete vědět na čem jste, ale budete mít i následně možnost s tím něco dělat. Včasné stanovení diagnózy je nejlepší v první řadě pro dítě. Budete následně odkázáni na nějaké centrum, které pomáhá lidem s autismem, kde vám vypracují individuální plán pro vaše dítě. Poradí vám s asistenční službou, kam dítě umístit do školky a jak ho rozvíjet. Řeknou vám zkrátka jak na to. A věřte, že existují postupy a terapie, které vaše dítě zlepší v jeho schopnostech a dovednostech, které mu budou dovolovat jeho handicap. Někteří lékaři se liší ve svém závěru, někteří diagnózu potvrzují, jiní ji vyvracejí. Rozhodně bych se nespolehala na variantu, že to nemusí být autismus. Podrobné vyšetření vám jasně řekne, zda dítě autismem trpí či ne. Toto vyšetření bych v žádném případě neodkládala. Vždyť, co tím můžete získat? Nic! Můžete tím jediné získat, získat pro své dítě. Protože ho milujete, tak rozhodně za to stojí dát mu šanci.

Vrátím se však ještě k výroku této maminky, že se jí její syn zdá občas normální: I já mám obdobné pocity z Matyáše. Jsou to chvíle, kdy to vypadá, že mu to tam někde v té jeho hlavičce seplo. Nikdy to však netrvá dlouho a vždy se to vrátí zpět do stejných kolejí. Říkám tomu, že Matyáš má svou světlou chvíli, kdy mu to opravdu seplo. A protože my rodiče se ve svých dětech vidíme – ať už jsou jaké jsou –, máme tendence úspěchy vyzdvihovat a zveličovat, zatímco neúspěchy odsouvat někam do pozadí.

Proto si myslím, že v těchto světlých chvílích se mylně domníváme, nebo se chceme domnívat, že naše dítě je normální a lékaři jsou blázní. A ono to tak není. Já vím, že to zní tvrdě, a rozhodně není mým cílem brát někomu víru či naději. Ze soužití s mým synem však vím, že každá světlá chvíle je následně korunována nějakou katastrofou či jen jedním z Matyášových rituálů.

Nedávno se mi stalo, že mě spontánně pohlídl bez jakékoliv výzvy. Pohlídl mě po ruce poté, co jsem mu koupila nafukovací míček. Měl radost a chtěl mi tím poděkovat. Udělal to pouze jednou. Bylo to pro mě jako pro matku nádherné. Víam, že to z jeho strany nebyl omyl. Bylo to cílené gesto plné citu.

Když jsme obchod následně opustili, lehl si Matyáš na koleje tramvaje při přechodu ulice a odmítal se zvednout.

? Otázka čtvrtá: Rodina

Měla jste někdy problém v rodině díky Matyášově diagnóze?

ANO. Odešel Matyášův otec. To ostatní byly jen drobné neshody ohledně jeho výchovy ze strany babiček. Mám to štěstí, že nežiji s babičkami pod jednou střechou. Přestože jsou jinak báječné a hodně mi pomáhají ve chvílích, kdy potřebuji odpočinek, jsou některé názory, které společně nesdílíme. Příčinou je pravděpodobně generační rozdíl. A tak, když se mi snaží vysvětlovat něco ohledně Matyášovy výchovy, nedělám si z toho těžkou hlavu. Babička například neustále zjišťuje, jak je to možné, že má autismus. Určitě se to prý stalo tím, že jsem byla moc rychle po porodu druhého dítěte znovu těhotná. (Otěhotněla jsem potřetí v době, kdy mé dceři bylo 6 měsíců a začínala teprve sedět. Byla jsem tedy půl roku po porodu císařským řezem a čekala jsem Matyáše.) A takovýchto podobných nesmyslů má babička v zásobě dostatek. Vždy ji k tomu navede nějaký nesmyslný článek otištěný v nějakém bulvárním plátku. Ten pak pečlivě vystřihne, podtrhne to nejdůležitější a pak mi ho vítězoslavně předává se slovy: „Už jsem na to přišla. Když to píšou v novinách, tak je to pravda.“ Doporučení a různé zlepšováky si vždy vyslechnu popřípadě přečtu a vyhodím. V žádném případě se nezabývám tím, co se mi to babička snaží v dobré víře sdělit. Ona to nemyslí špatně a já to ignoruji. Dělam si to po svém. Víam však, že existují rodiče, kteří nemají to štěstí, aby bydleli samostatně, a mají obdobný problém. Jsou tak dennodenně vystavováni komentářům ze strany prarodičů a blízké rodiny. Ta často netuší, co diagnóza autismus obnáší. Snaží se jim v dobré víře pomáhat svými radami, které jsou pouze scestné, a rodiče – už tak zatížené péčí – a postižené dítě navíc stresují svými výroky a takzvanými zlepšováky. V nejhrošším případě je z nemoci dítěte obviňují se slovy: „Kdybys pravidelně spala, místo toho, abys se do noci dívala na televizi. Kdybys jedla více jablek v těhotenství. V nich je spousta vitamínů. Já jsem jedla, když jsem byla těhotná, každý den čtyři jablka. No a podívej se na sebe, jak jsi zdravá. Máme jich přitom plnou zahradu a dáváme je sousedům.“ Nebo: „To ten gynekolog. Celé těhotenství ti pořád jezdil tím ultrazvukem po

bříše. Bůhví, co to vydává za záření. To já, když byla těhotná, nic takového nebylo a moje máma rodila na poli. Teď je to samá vymoženost a podívej se na to, jak to dopadá. Koukni se na své dítě. Podívej se, co jsi porodila". Takoveto a jim podobné výroky rodičům rozhodně na optimismu nepřidají. Právě naopak. V této situaci mě napadá pouze jedno. Klapky na uši a ignorace. Víím, že to není jednoduché bydlet s matkou či tchyní v jednom domě či dokonce bytě. Máte fungovat jako manželka a matka a k tomu jste ještě stavěna do pozice nezdárné dcery, která odmítá poslouchat rady starších a zkušených. Roli nezdárné dcery znám velmi dobře, když se na dvouměsíční letní prázdniny přesouvám ze svého pražského bytu na venkov do domu mé babičky a matky. Děti jsou spokojené, užívají léta a všech radovánek, které k němu patří. A já? Já se vždy těším na září, kdy se přesunu opět do svého bytu, kde jsem sama svou paní. A tak mé doporučení zní: Neberte si to osobně. Pokud se domníváte, že máte pravdu a není jiné možnosti než si ta doporučení a zlepšováký vyslechnout, pak metoda „jedním uchem dovnitř a druhým ven“ je ta správná.

? Otázka pátá: Sourozenci

Jak přijímají Matyáše jeho sourozenci? Chtěla byste ještě další dítě?

Mají ho rádi. Nedělají mezi sebou rozdíly. Berou ho takového, jaký je. Snaží se mu pomáhat. Dříve mu záviděli, že nemusí třeba jíst večeři. Má své lupinky, jogurt nebo něco jiného. Tak se rozčilovali, že to není spravedlivé, že oni musí jíst polévku či omáčku a on ne. Proč? Vysvětlila jsem jim, co Matyášova diagnóza obnáší. Že to není schválně. Že mezi nimi nedělám rozdíly. Myslím, že to potřebovali slyšet. A to, že Matyáš má k večeři třeba právě jogurt, je způsobeno autismem a nikoliv tím, že bych ho měla raději než je a večeři mu odpustila. Následně bych ho za to, že nejedl, obdarovala jogurtem. Dnes chápou a pomáhají. Víím, že je to vnitřně obohacuje. Vědí, že je třeba pomáhat slabším. A to je přeci krásná vlastnost.

Na to, zda bych chtěla ještě další dítě odpovídám ANO. Nebráním se tomu. Dokonce si to přeji. Strach z toho, že by se mi mohlo narodit další postižené

dítě, nemám. Nemám ani strach z toho, že bych to nezvládla. Držím se rčení: „Kdo se bojí, nesmí do lesa.“ A taková procházka lesem dokáže prospět nejen tělu, ale i duši.

Slovo lékaře

Jak soudí a píší na slovo vzatí odborníci, genetické vlivy jsou u autismu velmi silné, i když způsob dědičnosti zřejmý není. Vzájemné spojení autismu, respektive jeho rysů u jednovaječných dvojčat, je uváděno až v 95 %, jako nejpravděpodobnější chromozomy s vazbou na tuto poruchu jsou uváděny chromozomy X, dále 7 a 16, biochemické nálezy poukazují na roli serotoninergního systému v patogenezi. Existuje teorie o poruše funkce endogenních opioidů, u části postižených dětí je autismus spojován s jiným somatickým onemocněním. Toč v podstatě vše z dosavadních výzkumů. Bohužel bezprostřední praktické využití zejména pro prevenci nelze očekávat.

Léčení může být zatím zaměřeno jen na příznaky poruchy – speciální pedagogické metody, léky mohou ovlivňovat úzkostnost, poruchy spánku, rozlady. Výzkum ale stále pokračuje a když sledujeme pokrok medicíny v poznávání, prevenci a léčení jiných poruch at tělesných či duševních (pokud je lze vůbec nějak ostře odlišovat), je dosti oprávněné souhlasit s paní Pátou, že „víra umírá jako poslední“, i když přímo ve vyléčení Matyáše nevěří. Ale léčí ho a léčí celou rodinu. A hlavně – učí se a učí celou rodinu.

Co je to autismus

7

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, 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.
- Říkalo 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 handicapy 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 mírní 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 stoprocentní 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.

Poruchy autistického spektra

- autismus
- atypický autismus
- Rettův syndrom
- Aspergerův syndrom

V České republice žije okolo 45 000 lidí s poruchou autistického spektra, ročně se narodí okolo 400 dětí s některým typem této poruchy. Informace o poruchách autistického spektra naleznete na webové adrese www.praha.apla.cz v sekci autismus.

Závěr: Můj vlastní recept na to, jak se stále usmívat

- ✓ Usměv každé ráno ... Usměv sluší všem.
- ✓ Optimismus ... Nikdy není tak špatně, aby nemohlo být hůř.
- ✓ Odpočinek ... Odpočínutý rodič = rodič, který se usmívá.
- ✓ Občas nohy nahoru ... trochu relaxace neuškodí, i když máme plný koš prádla a plný dřez nádobí.
- ✓ Vlastní názor ... neposlouchejte a neberte si k srdci to, co slyšet nechcete.
- ✓ Kvalitní asistent ... udělá šťastné nejen vaše dítě, ale i vás.
- ✓ Udělat si radost ... koupit si něco pěkného. (Pěkného nemusí vždy znamenat drahého. Třeba jen pohled, pokud se vám líbí.)
- ✓ Mít alespoň jeden koníček či aktivitu, která vám bude příjemná ... i kdyby to měla být malá křížovka před spaním.
- ✓ Sousedka nám rohlík nekoupí ... výroky lidí, které nepotřebujeme a oni se nám snaží svými slovy ublížit, ignorujeme. Protože blbec nás nemůže urazit.
- ✓ Spoléhat na sebe ... pokud hledáte pomoc, podívejte se na své dvě ruce a tam ji hledejte.
- ✓ Mít přátele je důležité ... jsou tu pro nás, když se cítíme mizerně.
- ✓ Řešit problémy hned ... to znamená postupně se těchto problémů zbavit nadobro.
- ✓ Být šťastni za to, co máme, a netrápit se tím, co nemáme.
- ✓ Věřit si ... znamená mít se rád ... a mít se rád znamená milovat ostatní.



Slovo lékaře

Nepochybuji o tom, že paní Perchta Kazi Pátá bude nejpozději za rok či dva uvažovat o dalším dílu knihy o Matyášově životě a o životě své rodiny. Stala se „laickou odbornicí“ v otázkách dětského autismu a zkušenou (i zkoušenou) matkou, která nemá problémy s tím, aby se o své praktické zkušenosti podělila s veřejností a zejména s maminkami a ostatními lidmi, zápasícími s podobnými zátěžemi.

Čtrnáctero postojů, kterými jako „desaterem“ uchování nebo rozvoje duševního zdraví uzavírá svou publikaci, je hezkým závěrem.

I tentokrát před paní Pátou smekám, přeji jí a celé její rodině do budoucna vše dobré a lepší.

Jak se říká: „Snaž se člověče a Pánbůh Ti pomůže...“

Ten třetí díl již rozhodně komentovat nebudu. Má paní mi připomněla, že vlastně nic odborného neuvádím a jen shrnuji to, co paní Pátá napsala. Má pravdu.



Doporučená literatura

- Attwood, T.: Aspergerův syndrom. Praha, Portál 2005.
- Čadilová, V.; Jůn, H.; Thorová K. a kol.: Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem. Praha, Portál 2007.
- Gilbert, Ch.; Peeters, T.: Autismus – zdravotní a výchovné aspekty. Praha, Portál 1998.
- Haddon, M.: Podivný případ se psem. Praha, Argo 2003.
- Howlin, P.: Autismus u dospívajících a dospělých. Praha, Portál 2005.
- Hrdlička, M.; Komárek, V. (eds.): Dětský autismus. Praha, Portál 2004.
- Pátá, K. P.: Mé dítě má autismus. Praha, Grada 2008.
- Peeters, T.: Autismus, od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci. Praha, Scientia 1998.
- Richman, S.: Výchova dětí s autismem. Praha, Portál 2006.
- Sacs, O.: Antropoložka na Marsu. Praha, Mladá fronta 1997.
- Schopler, E.: Příběhy dětí s autismem. Praha, Portál 1999.
- Schopler, E.; Mesibov, G.: Autistické chování. Praha, Portál 1997.
- Schopler, E.; Reichler, R.; Lansingová, M.: Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami. Praha, Portál 1998.
- Thorová, K.: Poruchy autistického spektra, Praha, Portál 2006.
- Vermeulen, P.: Autistické myšlení. Praha, Grada 2006.
- Williams, D.: Nikdo nikde. Praha, Svoboda 1995.