






Mé dítě

má autismus Příběh pokračuje



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

Upozornění pro čtenáře a uživatele této knihy

Všechna práva vyhrazena. Žádná část této tištěné či elektronické knihy nesmí být reprodukována a šířena v papírové, elektronické či jiné podobě bez předchozího písemného souhlasu nakladatele. Neoprávněné užití této knihy bude **trestně stíháno**.

Používání elektronické verze knihy je umožněno jen osobě, která ji legálně nabyla a jen pro její osobní a vnitřní potřeby v rozsahu stanoveném autorským zákonem. Elektronická kniha je datový soubor, který lze užívat pouze v takové formě, v jaké jej lze stáhnout s portálu. Jakékoliv neoprávněné užití elektronické knihy nebo její části, spočívající např. v kopírování, úpravách, prodeji, pronajímání, půjčování, sdělování veřejnosti nebo jakémkoliv druhu obchodování nebo neobchodního šíření je zakázáno! Zejména je zakázána jakákoliv konverze datového souboru nebo extrakce části nebo celého textu, umístování textu na servery, ze kterých je možno tento soubor dále stahovat, přitom není rozhodující, kdo takovéto sdílení umožnil. Je zakázáno sdělování údajů o uživatelském účtu jiným osobám, zasahování do technických prostředků, které chrání elektronickou knihu, případně omezují rozsah jejího užití. Uživatel také není oprávněn jakkoliv testovat, zkoušet či obcházet technické zabezpečení elektronické knihy.



*Knihu věnuji všem lidem s autismem a jejich rodičům,
před kterými hluboce smekám.*

Perchta Kazi 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 (tištěná verze)
ISBN 978-80-247-6181-7 (elektronická verze ve formátu PDF)
© Grada Publishing, a.s. 2011



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 zed'. Nejraději 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



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 pediatr ani pedopsychiatr 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, bouchání 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 obrázek 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 přeoriento- vat 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. Zakážu mu otevřít mrazák slo- vem 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 způso- bem 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 ne- vidím, 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. Na- bízím 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 přis- toupí na náhradní alternativu, i když to někdy trvá i půl hodiny než se domluví- me. Nakonec se však vždy nějak dohodneme.

Neustoupit je velmi důležité. Neslevit. Ve chvíli, kdy něco zakážu 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 nejjedno-

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 nevladatelnou 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, netakní, postižený, nevladatelný 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 neumiš 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. Vím, 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. Ale to jsou 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

9

10

8. Víte co? Raději mi dejte pokoj...

9. Tak co si tady vezmu?

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

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 nepřináší „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.