

# Mé dítě má autismus



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

Perchta Kazi Pátá

# 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.*





Copyright © Grada Publishing, a.s.

**Perchta Kazi Pátá**

**MÉ DÍTĚ MÁ AUTISMUS**

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

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

Vytiskla tiskárna PB tisk  
Prokopská 8, Příbram 6

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

**ISBN 978-80-247-2185-9**

# Obsah

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



## Předmluva

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

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

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

MUDr. Petr Krekule, CSc.

## Poděkování

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

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

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

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



## Úvod

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



## Matyáš se narodil

# 1

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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







5

6

8

9

7

10

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





11

13

12

14

15

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





## Slovo lékaře

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

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

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

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

## Diagnóza

# 2

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

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

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

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

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

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



16

**16** Takhle se koukám na svět...

**Kresby str. 24–30**

Matyášovy obrázky – takhle Matyáš maluje...

