

„Žijeme život, který jsme si vybrali!“

Veronika Pasierbová je maminkou dvou dětí. Devítiletý syn má diagnostikovaný dětský autismus. Žena pracuje jako poradkyně rané péče Jdeme Autistům Naproti z.s. O problematiku autismu a zlepšení kvality života lidí s autismem se intenzivně zajímá již 7 let.

Společně s manželem podporují syna v integraci v běžné škole v Dubu nad Moravou.

Paní Pasierbová bude povídat o složitých začátcích, o důvodech proč se rodina rozhodla integrovat syna do běžné školky a školy v místě bydliště, a tím mu umožnit vyrůstat v přirozeném prostředí místní komunity. Chybět nebudou praktické ukázky, jak Profil na jednu stránku pomáhá v běžném životě.

Autismus je způsob bytí...

Zkuste si představit, že sedíte v autobuse a Vaše sousedka má tak silný parfém, že Vás začne lechtat v nose. Krčíte ho, popotahujete, ošíváte se.

Možná je Vám až na zvracení, tak si po chvílce odsednete. Zkuste si představit, jak reagujete, když slyšíte zvuk, který nesnášíte. Skřípání vidličky na talíři, řinčení sekačky nebo zvuk zubařské vrtačky..bzzzz...ten dráždí uši, až máme husí kůži jako pralinky. Zkuste si představit, jak se cítíte, když víte, že jídlo, které máte ochutnat, je slizké, hořké, pálivé, horké nebo přesolené...,víte co přijde a nechcete ho jíst..., budete naštvaní, že Vám nenaservirovali něco jiného, že Vám po něm bude těžko nebo, že se té chuti v ústech dlouho nezbavíte.

Zkuste si přestavit, že vidíte něco, z čeho Vám jde mráz po zádech, jasné barvy bodající do očí, lezoucí pavouk mířící k Vám. Předměty, které měly být na úplně jiném místě, než jsou. Přijde Vám normální zakřičet, otrást se, rozčílit nebo zakrýt oči? Zkuste si představit, jak by se Vám líbilo tlačit se v přeplněné tramvaji plné cizích lidí. Nemáte kam ustoupit, nemůžete se zhluboka nadechnout, nemáte prostor. Jak reagujete, když se na rodinných setkáních k Vám všichni vrhají a objímají Vás, tisknou k sobě a poplácávají. Myslím, že něco z toho jsme zažili každý z nás, reagovali jsme pláčem, vztekem, dupnutím, tlesknutím, zakrytím očí nebo uší, útekem z místnosti. Možná jsme odstrčili osobu lepící se na nás, možná jsme se někdy někomu vyhnuli, protože zrovna není naším oblíbencem.

Pokud jste dočetli až sem, zkuste si představit, že dítě s autismem může vnímat tohle všechno daleko více než my. Může cítit vůně, které k nám ještě nedolehli, může slyšet zvuk, který je jemňoučký nebo naopak vzdálený. Může být pro něj nesnesitelné se nám dívat do očí a mluvit s námi, protože ho ruší mimika obličeje nebo gestikulace rukou. Může vidět barvy mnohem ostřeji a citlivěji než my.

Může být rozrušený, protože ho chceme obejmout nebo mu naopak může naše objetí přinést jistotu a pocit bezpečí. To stejné jídlo, které máme tak rádi, mu chutná jako směs něčeho nepolknutelného.

Je opravdu tak nepochopitelné, že reagují křikem, třasem, kýváním, vztekem nebo úprkem z místnosti...???

Je to opravdu tak nenormální, i když my takhle reagovat můžeme...???

A představte si, jak byste se cítili, kdybyste si ráno nemohli dát v klidu kávu, nemohli zapálit cigaretu nebo nesnídali, zkrátka neudělali nic z toho, co máte rádi a co je pro Vás důležité. Někdo by Vám to zakázal, nedostali byste prostor. Někdo by řekl, že dnes to bude jinak. Jaký den by to pro Vás byl?

Stává se Vám někdy, že po ránu slyšíte písničku, která Vám pak v hlavě straší celý den a nemůžete se na nic pořádně soustředit... A zpíváte si ji znovu a znovu a znovu...

A proč tedy chceme po dítěti s autismem, aby fungovalo, jak si představujeme, když jsme mu nedali příležitost k tomu, mít věci stejně tak, jako má každý den?

Proč se divíme, že se mu nedaří soustředit, když je evidentní, že má v hlavě zážitek, pohádku nebo písničku, která se tam usídlila a nechce pryč..??

Tak v čem je jejich chování tak rozdílné a tak nepochopitelné??

Hlavní rozdíl je v tom, že část osob s autismem verbálně nekomunikuje nebo jen s omezenou slovní zásobou. Nemůže říct: To nechci...To nebudu jíst...

Je mi to nepříjemné...Nechci se obejmout...Chci se obejmout... Bolí mě to...

Jsem unavený...Jsem hladový...

A tak prostě křičí, vztekají se, kývají se nebo dorážejí na ostatní...nějak ta jejich úzkost prostě musí ven... Myslím, že kdybychom trochu více naslouchali a respektovali přání a potřeby lidí kolem sebe, a nehodnotili a neškatulkovali každého, kdo se chová trochu odlišněji než my, dýchalo by se volněji nejen dětem s autismem, ale také jejich rodičům... KAŽDÉ CHOVÁNÍ MÁ DŮVOD.. a je mnohem jednodušší tomu "nežádoucímu" chování předcházet než ho potom řešit...

Autor: V. P. maminka chlapce s autismem

