

Požehnán autismem

TEXT:
Barbora Chuecos



Našeho syna Ángela vnímáme jako učitele bezpodmínečné lásky a autismus jako příležitost být šťastnější.

Od malička byl Ángel svůj a někdy se choval trochu zvláštně. Třeba měl šílené záchvaty vzteku a pláče, když jsme jeli autem. Takže jsme skoro do dvou let jezdili všude převážně MHD. Už ze šátku pozoroval na obloze Měsíc a hvězdy. Skoro nemluvil a pak používal svůj jazyk, kterému jsme říkali „ángelština“ a který jsme se museli naučit (např. „fululáč“ = sněhulák). Žasli jsme nad tím, jak uvažuje, např. slovo „inyč“ používal na označení Měsíce, Slunce i hvězd zároveň. Fascinovaně pozoroval křišťály a duhy, vytvářel různé geometrické obrazce nebo stavěl dlouhé řady z autíček, kuliček, ale třeba i z kuchyňského náčiní...

... Byl velmi aktivní a měl malou potřebu spánku. Jednu dobu chodil spát s několika termoskami, které si rozložil kolem sebe a tvrdil, že to je táta, máma a kluk. Vydával neuvěřitelně pestré zvuky, pištěl v nejvyšších otáčkách, běhal venku v dešti a bouřkách, svlékal se, nechťel nosit boty, plival, vztekal se, svíjel se na zemi...

Prostě náš jedinečný Ángel, kterého jsme milovali se vším všudy. Byl čím dál tím odlišnější a zpožděnější oproti svým vrstevníkům. Toto jeho chování a vývoj jsme si částečně vysvětlovali tím, že pocházíme z dvou různých kultur a že vyrůstá v dvoj-jazyčném prostředí, že jsme ho převážně nosili v šátku místo kočárku, že s námi spal v posteli a že má prostě svoje vlastní tem-

po. Ve 3 letech jsme ho chtěli dát do školky, ale nebyl na to zralý. Ve 4 letech nás kamarád upozornil, že má Ángel lehký autismus, což jsme si sami po prostudování literatury potvrdili. Přihlásili jsme se o termín do APLA, abychom zjistili, o jaký druh autismu a o jakou intenzitu se jedná (v 5 letech: nízko až středně funkční dětský autismus).



Injekce optimismu

V březnu 2013 jsme se dozvěděli o metodě Son Rise Program®. Po zhlédnutí prvních videí na webu jsme plakali dojetím, protože jsme měli pocit, že s touto láskyplnou filozofií bytostně ladíme. Na autismus se nepohlížejí jako na tragédii, ale jako na požehnání a příležitost k osobnímu růstu. Řídí se tím, že my půjdeme nejdříve do toho jejich světa a teprve pak jim budeme ukazovat cestu do světa našeho. Do té doby jsme měli pocit, že jsme s naším pohledem na autismus úplně sami. Najednou jsme se mohli opřít o téměř 40 let inspirujících zkušeností stovek rodin z celého světa a mnoha kultur. Také nám velmi pomohly české stránky jediné Son Rise Program® facilitátorky u nás Lindy Cecavové. Z Ameriky jsme si objednali literaturu, CD/DVD a v srpnu jsme jeli (bez Ángela) na základní školení, kde jsme kromě probrání mnoha velmi užitečných technik spoustu času věnovali našemu vnitřnímu nastavení, přístupu k životu a našim přesvědčením. Školení nám pomohlo podívat se na autisty z nového úhlu a lépe je pochopit. Bylo pro nás úžasné osobně poznat zakladatele, mnoho dalších rodin ladících s touto filozofií a dobrovolníky z různých zemí. Jako bychom dostali injekci optimismu.



Hned po návratu, tedy od loňského září, jsme předělali Ángelův pokoj na Son Rise Program® hernu (vyřadili jsme spoustu hraček, jakoukoli dekoraci, květiny a veškerou elektroniku, přestali jsme používat přehrávače pohádek, hračky jsme dali vysoko na policičky, na okna jsme dali fólie, do pokoje jsme přidali velké zrcadlo). V této klidné a jednoduché místnosti se můžeme Ángelovi věnovat 1:1. Po pár týdnech jsme našli první dvě dobrovolnice. Od té doby dopoledne chodí Ángel do úžasné školky, je snad jediná na světě, která vítá přístup Son Rise Program®, paní ředitelka a pedagogové se o program aktivně zajímají a školí se. Odpoledne/večer se věnujeme programu doma. Máme dobře fungující tým několika dobrovolníků a stále hledáme další, abychom měli program co nejintenzivnější. Zároveň pokračujeme v našem sebevzdělávání.

Krásy na zeměkouli

Pokrok je z našeho pohledu velký, a tím pádem velmi povzbudivý. Zlepšuje se oční kontakt, Ángel si hraje v herně čím dál radši, lehce si zvyká na každou novou dobrovolnici, ubývá záchvatů a špatných nálad, víc s námi spolupracuje, chce s námi všemi čím dál tím více komunikovat, jeho jazyk se již přibližuje tomu našemu a lépe mu rozumíme, začíná si venku všimnout lidí a dětí, dokonce oslovuje úplně cizí lidi, například prodavačky. Jsme si jisti, že bez programu Son Rise bychom se sem tak rychle a při-

tom radostně nedostali. Jako by konečně začal objevovat krásy našeho světa. Před pár dny nás úplně dojal: „Mami, tati, mně se moc líbí na zeměkouli.“

Na závěr ještě asi nejdojemnější historka z poslední doby: Slavili jsme po 7 letech výročí svatby, sezvali jsme rodinu a blízké přátele. Kamarádka nám dělala krásný speciální rituál a na jeho konci Ángel na všechny volal: „Pojďte blíž! Pojďte blíž! Abysme byli plný!“ Chtěl, abychom se všichni přiblížili, byli úplně blízko a vytvořili chumel. Říkal tomu domeček. Ostatní nejdříve moc nespocovali, ale on křičel do mikrofonu pořád víc a tak dlouho, až nás k sobě dostal.

Věříme, že autistické děti (a nejen ony) nám nesou velké dary a můžeme se od nich hodně naučit. Našemu Ángelkovi jsme moc vděční, že přišel právě k nám a ukazuje nám cestu k většímu štěstí a lásce.

Son Rise Program®

Používá se na celém světě pro děti i dospělé, kteří mají jakýkoli typ autismu nebo i jiné vývojové poruchy. Byl vytvořen rodiči, jejichž syn byl diagnostikován v roce 1974 jako těžce autistický a nevyčlelitelný. Z nemluvného uzavřeného chlapečka s IQ menším než 30 se Raun vyvinul v živé, společenské dítě s vysokým IQ bez jakékoli stopy autismu. Vystudoval univerzitu a nyní je ředitelem vzdělávání v školicím centru Autism Treatment Center of America.

V rámci Son Rise Program® se k dětem přistupuje s láskou a respektem. Místo toho nutit je, aby se přizpůsobily našemu světu, nejdříve jdeme do jejich světa a pomocí nadšených a hravých interakcí hledáme, co je neefektivnější pro jejich osobní růst. Potom je krok za krokem vedeme do světa našeho. To vše se děje v bezpečí domova, v prostředí, na které je dítě zvyklé, v klidné a jednoduché místnosti bez rušivých prvků. Rodiče (a ideálně také jejich dobrovolníci) pracují s tzv. Vývojovým modelem na zlepšení očního kontaktu, neverbální i verbální komunikace, flexibility, vztahů a dovedností. Son Rise Program® vnáší do celé rodiny více radosti, štěstí, smíchu a hravosti.



Hlavní principy:

Naděje: potenciál dítěte je neomezený

Připojování se: „ismy“ (opakující se chování) dítěte mají svůj velký význam a mohou být branou k budování důvěry a vztahu, toto jejich chování tedy nezastavujeme, ale připojujeme se k němu

Rodiče: znají svoje dítě nejlépe a mohou ho nejlépe podpořit

Přístup: nejefektivnější jsme, pokud jsme s dítětem v pohodě, jsme optimističtí ohledně jeho schopností a na jeho budoucnost se díváme s nadějí

Motivace: individuální motivace každého dítěte je klíčem k opravdovému učení a budování vztahů, nikoli mechanické opakování a disciplína

Budování vztahů: vztahy jsou zásadní nejen v učení, ale pro celkový pokrok dítěte

Jak začít

Chcete s programem začít a nevíte jak?

Zde jsou pro začátek 3 jednoduché techniky:

1) Buďte se svým dítětem 30 minut denně 1:1

- vezměte dítě do neklidnějšího pokoje ve vašem bytě/domě
- zařídte si to tak, abyste nebyli půl hodinu rušeni
- přineste si několik hraček nebo her (kromě elektronických hraček)
- pomalu zvyšujte čas 1:1 se svým dítětem po 15 minutách

2) „Připojte se“ ke svému dítěti

- dělejte přesně to, co dělá vaše dítě, a užívejte si to
- např. pokud vaše dítě běhá v pokoji z jedné strany na druhou, běhejte s ním
- pokud vaše dítě kouká do stěny, sedněte si kousek od něj a dívejte se do stěny také
- pokud si vaše dítě kreslí, kreslete si také

3) Zaměřte se na oční kontakt

- čím víc se děti dívají do očí, tím víc se učí
- čím víc se zaměříte na oční kontakt, tím rychleji se bude zlepšovat, a budete tak svému dítěti dávat příležitosti, aby se od vás učilo
- oční kontakt je zásadní pro veškeré budoucí učení
- např. se opravdově a upřímně radujte pokaždé, když se na vás vaše dítě podívá
- můžete říct: „Jé, to se mi líbí, když se na mě díváš!“ nebo „Ty máš ale krásné oči!“ nebo „Díky, že se na mě koukáš!“
- zaměřte svou pozornost na obličej a oči, např. si vezměte klobouk, nějakou masku, legrační brýle, nalepte si na čelo nějaký obrázek nebo si na obličej něco namalujte
- hlídejte si, abyste byli vždy před vaším dítětem a na úrovni jeho očí nebo ještě níž, aby pro něj bylo lehčí se vám do očí podívat
- když mu dáváte jídlo/pítí nebo mu nabízíte nějakou hračku, dávejte si vše před svoje oči, abyste zvýšili šanci, že se na vás podívá



Poznámka Markéty Ovsíkové:

Líbí se mi, o čem a jak mluví či píše Jaroslav Dušek. V jedné z mnoha besed se zajímavými lidmi, které pořádá nebo kterých se účastní, zazněla moc pěkná myšlenka o lidech s diagnózou autismu. Byla o tom, že tito lidé nejsou „postižení“, ale naopak obdařeni něčím, čemu my „normální osoby“ nerozumíme. Postupem času jsem si uvědomila, že o lidech s autismem slyším a čtu častěji než dřív, nebo si takových informací prostě víc všímám. Nepřipadá mi proto ani trochu zvláštní, že si náš časopis našel osobní příběh paní Chuecos a jejího synka. Pokud je pro vás toto téma zajímavé, dozvědět se, že existuje občanské sdružení Adventor www.adventor.org. Jeho iniciátor Michal Roškaňuk zároveň pořádá besedy na toto téma v Divadle Kampa www.divadlokampa.cz.



Koukněte na:

Pokud máte zájem o více informací nebo vás zajímá, jak se stát dobrovolníkem, zveme vás na naše stránky www.autismusjakodar.cz

Další odkazy:

www.autismtreatmentcenter.org
www.srp-terapeut.cz
www.skolkaduha.cz

