

# Osobní příběh

Zpracovala: Renata Chlumská, dobrovolník Mise Naděje ([www.misenadeje.cz](http://www.misenadeje.cz))



## Dopis plný pochopení a bezpodmínečné lásky

Tento dopis je adresovaný komukoliv, kdo miluje nebo chce lépe pochopit někoho s poruchou autistického spektra (ASD). Osm lékařů, krevní testy a později i vyšetření mozku - nikdo nám nebyl a není schopen jasně vysvětlit a říct, proč musel být našemu synovi diagnostikován autismus. Doufáme, že tento dopis pomůže eliminovat obavy, podporovat povědomí a bezpodmínečnou lásku.

Johanna a Chadwin Taylorovi

## Otevřený dopis

Jmenuji se Jaxon Taylor. Zatím neumím mluvit. Možná se divíte, proč ještě neumím používat slova. Je to proto, že chápu svět jinak než většina lidí. Lékaři to nazývají autismus. Maminka a tatínek říkají, že jsem jedinečný.

V tomto dopise budou maminka s tatínkem mým hlasem. Důvěra a komunikace jsou základem každého úspěšného vztahu. Čtete tento dopis, protože chcete, aby náš vztah byl funkční. Možná se můžeme zároveň naučit něco nového jeden od druhého.

## Co je autismus?

Nejdříve, když se zamyslíme nad autismem, je potřeba změnit svoji perspektivu. Nahradit „poruchu“ „učením“. Dítě s autismem chápe svět jinak. My se učíme jinak. Existují čtyři základní oblasti, které tvoří charakteristiku autismu:

### 1. Senzorické zpracování

Váš mozek normálně filtruje tisíce sensorických vjemů ve stejný okamžik: zrak, zvuk, vůně, chuť a dotyk. Můj však ne. Představte si, že s někým komunikujete bez schopnosti filtrovat zvuky kolem vás - ptáky, auta a vzdálené troubení, vůně květin kolem, restauraci s rychlým občerstvením přes ulici a výfuky z auta, které projíždí kolem. Dokonce i pocit závanu vzduchu na tváři je zpracován naráz. Je to skutečně „dopravní zácpa“ smyslů.

### 2. Řečové a jazykové opoždění

Bez schopnosti se vyjádřit, pokud nevíte, na co si dávat pozor, mohou být moje potřeby neuspokojeny. Ačkoliv jsem normálně celkem klidný, toto může být pro mě velmi frustrující. Náповěda pomocí gest, obrázky nebo zpívání jsou skvělé nástroje, které mi pomáhají lépe komunikovat.

### 3. Sociální interakční dovednosti

Sociální podněty jsou důležitými komunikačními dovednostmi. 80% lidské komunikace se odehrává nonverbálně. Tyto podněty patrně nebudou patřit mezi to, co bych si dobře osvojil. Bude to znamenat, že dá velkou práci začlenit mě do skupinových aktivit.

### 4. Sebeúcta

Představte si, že nahlížíte na problém, který se má vyřešit. Jak by to utvářelo vaše mínění o sobě? Všichni lidé chtějí být akceptováni a oceňováni. Každý má v životě nějaký cíl. My všichni máme přirozeně svoje silné stránky. Posun vpřed s jasným cílem, pozitivní energie a tvrdá práce mi pomůže najít moje nadání a talent. Lásky a vedení jsou nedílnou součástí na mojí životní cestě.

## Spektrum

Možná jste slyšeli, že pro autismus je charakteristické určité spektrum. Možná jste si také vyhledali různé symptomy autismu. Ale položili jste si otázku, proč jsou symptomy právě takové, jaké jsou? Pochopení proč, vám pomůže porozumět mi lépe v tom, co můžeme dělat společně.

S autismem nebo bez, každý člověk je odlišný. Autistické spektrum reprezentuje spoustu variací podobných symptomů. Vezměte si na příklad pět smyslů: zrak, čich, hmat, sluch a chuť. Odfiltrovat tyto smysly vůlí je opravdu pořádná práce. Existují dvě významné kategorie smyslového postižení: hypersenzitivita a hyposenzitivita.

Hypersenzitivita znamená, že smysly mají zvýšené vnímání. Barvy se mohou zdát jasnější, oblečení se může jevit jako iritující, pachy a zvuky se mohou zdát ohromující.

Hyposenzitivita se objevuje, když smysly potřebují stimulaci. Můžu skákat, otáčet se, vydávat hlasité zvuky nebo do něčeho tlouct rukama. Zdá se, že všechny symptomy vykazují znaky hyposenzitivity.

**Zrak:** Často pohybuji rukama nebo hračkami před očima. Je to patrně proto, že se soustředím na obrys předmětů. Když vejde do místnosti, možná si vás hned nevšímnu. Zpozorovat někoho známého v davu lidí je pro mě obtížné. Pozorovat jasné světlo a pohyblivé předměty jako svítlny nebo stropní větráky může být pro mě uchvacující. Hodně světla mi pomáhá lépe se soustředit. Světlo a vizuální pohyby vlastně stimulují můj nervový systém.

**Zvuk:** Můžete mě také vidět, jak bouchám do různých předmětů nebo do zdi. Ačkoliv jsem se patrně neseznámil s některými zvuky, miluji hlasitou hudbu a zvuk vysavače. I když jsem nesmělý, vůbec mi nevadí místa, kde je hluk a spousta lidí.

**Dotek:** Můj práh bolesti je velmi vysoký. Mám v oblíbené těžké, pevné nebo přiléhavé předměty. Představte si, že máte oslabený cit při doteku. Je to podobné, jako když já mám potíže cítit lehký dotek. Někdy se může zdát, že jsem hrubší než ostatní, ale pevný dotek je pro mě uklidňující. Dotykem se učím všemu, co zkoumám.

**Chuť:** Struktura jídla je pro mě velká výzva. Kašovitá jídla jako jogurt, pudink nebo bramborová kaše nejsou vůbec zajímavé. Křupavá jídla jako suché cereálie, tyčinky, rýžové koláčky nebo kreky patří k mým nejoblíbenějším. Pořád zkoumám nové věci tím, že je pozoruji očima, očichávám nosem a ochutnávám ústy.

**Rovnováha:** Houpání, otáčení a skákání patří také mezi moje oblíbené činnosti. Mohu je dělat déle než většina lidí, aniž by mi bylo špatně nebo cítil závrat. Můj nervový systém touží po tomto druhu stimulace.

Rozdíly mezi smysly mohou být velmi odlišné. Je to člověk od člověka, existuje nekonečný počet kombinací a různé stupně závažnosti. To je důležitý aspekt, proč vlastně existuje spektrum.

## Bezpodmínečná láska

Představte si můj svět. Jsou mi čtyři roky a snažím se teprve si osvojit jazyk. Příval smyslových podnětů a neustálá netrpělivost „normálních“ lidí. Sebeprosazení není něco, čeho jsem právě teď schopen. Pomozte mi pomoci si sám.

Existuje velká síla věřit někomu bez ohledu na výkon. Bezpodmínečná láska je slepá víra. Je to tvrdá práce. Je to vytrvalost. Pokud toto čtete, žádám vás o to, abyste mi věřili.

Děkuji, že jste si našli čas a přečetli si můj příběh.

S láskou

Jaxon Taylor

Ellen Notbohm, *Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew*, druhé vydání (2012, Future Horizons, Inc.)

Temple Grandin, *The Way I See It: A Personal Look at Autism and Asperger's*, upravené a rozšířené druhé vydání (2011, Future Horizons, Inc.)

*Johanna a Chadwin Taylorovi se snaží aktivně podporovat povědomí o autismu. Jaxon, jejich nejmladší syn, má poruchu autistického spektra. Johanna je matka v domácnosti, která je neustále v kontaktu s Jaxonovou terapeutkou z ABLE Academy na jihozápadní Floridě. Její každodenní aktivní a praktická péče přispívá k tomu, aby se její syn rozvíjel a zdokonaloval. Chadwin je vášnivý pisatel a jeho hlavní poslání tkví v šíření povědomí o autismu a různých formách vzdělávání.*

Z anglického originálu: Top Advice for Surviving Plane Travel With Your Autistic Child, by Anna Harford, *The Autism Parenting Magazine*, issue 67, page 56

Prohlášení:

Autor tohoto článku si nijak nenárokuje autorská práva k ničemu v něm uvedenému. Tento článek není lékařskou radou ani lékařskou pomocí, je určen výhradně k informačním a vzdělávacím účelům a má nekomerční povahu.