

# Matka sdílí způsoby, jak vysvětlit autismus širší rodině



Zpracovala Petra Procházková  
dobrovolník Mise naděje, z.s. ([www.misenadeje.cz](http://www.misenadeje.cz))

*Vyrovnat se s diagnózou autismu je pro rodiče nepopsatelné. Prožívají celé spektrum emocí, od neutišitelného smutku po nesrovnatelnou úlevu, která přijde, když konečně najdete pomoc. Je to velmi osobní a někdy špatně chápaný emoční proces.*

Slyšela jsem z různých zdrojů, že někteří lidé si mohou projít po diagnóze autismu stejnými fázemi smutku, jaké by prožívali po smrti dítěte. Já osobně jsem byla jedním z „divných“ lidí, po počáteční diagnóze vysoce funkčního autismu u mého syna jsem nejprve pocítila úlevu, přestože jsem si brzy uvědomila, že další emoce se skrývají hned za rohem. Na jednu stranu jsem skutečně cítila smutek, ale na druhou stranu, po dvou letech snahy pochopit, proč se můj syn nechová jako ostatní kluci jeho věku, a obviňování sama sebe, úleva byla jediná emoce, která se zdála skutečná.

Přestože moje první odpověď dětskému psychiatrovi byla: „Díky, že máme konečně nějaké odpovědi“, po odchodu z její ordinace ten den do mě udeřila vlna emocí, na které jsem nebyla připravená. Úleva, smutek, bezmoc, vztek, zklamání, pocit ztracenosti a uvědomění, pochopení - ten seznam je dlouhý.

Myslím, že většina rodičů autistických dětí ví, jak to myslím. Bylo mi jen dvacet čtyři let, když jsem si vyslechla synovu diagnózu, a jemu bylo něco málo přes tři roky. Pamatuji si, že jsem seděla na parkovišti u té ordinace, moje dvě malé děti seděly připoutané na zadním sedadle, a jen jsem usedavě brečela manželovi do telefonu.

Slzy časem přešly, my jsme se nad tu diagnózu povznesli a dokázali jsme naše dítě vidět jako dar, ne překážku. Ale přiznávám, že to trvalo nějaký čas. V tomto období mimořádné nejistoty jsme se cítili zahlcení, ale naše rodina - ta zahrnovala mě, mého manžela, tříletého syna, jedenácti měsíční miminko a třetí dítě čerstvě na cestě - neměla jinou možnost než se drát dopředu.

Měli jsme před sebou jiný úkol, protože jsme tuto informaci museli předat širší rodině. Přestože my jsme si mysleli, že jsme překonali tu největší část prvotního vlivu na naše životy, neexistuje nic, co by člověka připravilo na to, až informaci o diagnóze sdělí dalším členům rodiny. Moc ráda bych řekla, že všichni budou plní podpory a chápaví, ale podle naší zkušenosti musíte být připravení na to, že jednotliví členové rodiny budou tuto informaci zpracovávat po svém a svým vlastním tempem.

Každý člověk má svůj vlastní způsob, jak zpracovávat emoce, a je to tak v pořádku, a prvotní nával emocí může připomínat jízdu na horské dráze. Já a můj manžel jsme chtěli najít co nejlepší způsob, jak informaci o diagnóze předat konkrétním a pokud možno neoddiskutovatelným způsobem, abychom mohli co nejpřesněji vysvětlit všechna ta „co“ a „jak“ naší rodině v co nejklidnějším prostředí. Po několika dlouhých večerech plných zvažování jsme došli k závěru, že nejlepší způsob jak tuto informaci předat, bude přečíst předem připravené vysvětlení.

Emoce prořízly místnost jako nůž, když jsme sezvali naše rodiny a začali poradou. Všechny jsme požádali, aby otázky nechali až na konec našeho proslovu. Začali jsme tím, že jsme řekli, jakou diagnózu jsme dostali, proč jsme ji dostali a vysvětlili jsme, co jsou to poruchy autistického spektra (PAS).

Dále jsme vysvětlili, jak jsme my sami dokázali přijmout tuto diagnózu u tak malého dítěte, a

všechny jsme ujistili, že jsme k tomu nedošli jen tak, ale že jsme navštívili různé doktory a všichni nám dali stejnou odpověď. Přednesli jsme, jaké máme pro naše speciální dítě plány do budoucna, a čtení jsme zakončili přečtením prosby, aby každý přítomný respektoval naše rozhodnutí. Požádali jsme naše rodiny, aby nám s naší budoucností pomohli, aby nám nepřekáželi tím, že budou zpochybňovat každé rozhodnutí.

Přála bych si říct, že jsem byla připravená na různé reakce, od vzteku, přes slzy až po ticho, ale nebyla jsem. Jsem ale velmi vděčná za to, že jsem sepsala ten přehled informací pro každého člena rodiny, protože věřím, že ten papír v průběhu let zabránil spoustě různých připomínek. Díky tomu malému třístránkovému přehledu měl každý člen rodiny něco konkrétního, na co se mohl obrátit, kdykoliv měl nějakou otázku.

Nyní, o čtyři roky později, můžu říct, že většina otázek je za námi a že se všichni snažíme našemu dítěti pomoci, aby ve svém každodenním životě fungovalo co nejlépe. Je to život, o kterém jsem nikdy nesnila, ale je to život, bez kterého bych nechtěla žít jediný den.

Mám jen jedno přání pro rodiny, které začínají cestu lásky ke svému vlastnímu jedinečnému dítěti s PAS, a to je, abyste dokázali najít cestu k životu, který je pro vás zamýšlen, přes prožití obrovského vlastního růstu. Je to život, který vás může srazit na kolena, nicméně je to život, který pomáhá výjimečnému dítěti, aby cítilo lásku ve svém vlastním způsobu zpracování této složité emoce. Lásku, která vás povede k pocitu štěstí, protože budete mít úžasný vliv na svět okolo. Vy i vaše dítě máte možnost vyvolat změnu svým milujícím příkladem, začíná to tím, že se pro vaše dítě vzdáte své sobeckosti.

Z anglického originálu: *Mom shares Ways to Explain Autism to the Extended Family*, by Janele Hoerner, The Autism Parenting Magazine, issue 58, page 47

**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.