

Vyrovnať sa s autizmom

Peter Kulifaj



Jeden z našich synov má PAS – poruchu autistického spektra. Ten druhý si tiež občas uletí v niektorých prejavoch svojho správania a posledný z trojice, najmladší z nich, sa zatiaľ drží. Takto to mi máme (a to ešte nehovorím o sebe). Je nás viac, ktorí riešime dôsledky s tým spojené a občas mrknem na svojpomocné stránky (ako napr. [Priatelia autistov na Facebooku](#)) a weby. Nezvyknem rozvíjať komentáre na FB, no mám potrebu podeliť sa o svojich pár postrehov – najmä pre rodičov detí, ktorí sa s touto novou situáciou len začínajú postupne vyrovnávať.

Je v poriadku, ak Vás hnevá, že Vášmu dieťaťu diagnostikovali autizmus

Jednoducho povedané, pre život ste možno mali iné plány. Klasická schéma – investujem čas a energiu do detí, ako budú rásť, príde škôlka, škola, budú čoraz samostatnejší a raz vyletia z hniezda – sa rozpadá. Nehľadajte za tým žiadnu karmu, trest, osud, nič. Proste, stalo sa to. Nikto celkom ešte nevie presne prečo, ale to je teraz v istom zmysle aj jedno. To, čo mi príde dôležité povedať je, že nemusíte hrať hru na to, že máte dieťa inak obdarené, že ste našli nový rozmer svojho života a že Vás celá táto skúsenosť neskutočne obohacuje, ak to tak necítite. Ak to v tomto duchu prežívate, držte si to. Ak Vás to v aktuálnom období života hnevá, netlačte na seba.

Diagnostika nie je exaktná veda

Diagnostické vyšetrenia/pozorovania/testovania nie sú z kategórie $1 + 1 = 2$. Rozumiem, že ako rodičia potrebujeme jasné odpovede, ale počas tých 90, v lepšom prípade 120 minút s dieťaťom, ktorého výsledkom sú 2 až 5 papierov formátu A4 nám ich nedá, resp. nehľadajme tam definitívny záver. Ide o limitovaný pohľad človeka, ktorý má isté skúsenosti, no svoje závery formuluje len s istou mierou pravdepodobnosti. Iste – medzi rodičmi sa často rieši, ku komu ísť na diagnostiku (často sa opakuje najmä jedna [ambulancia v Trnave](#), kde sme ostatne aj my boli s oboma deťmi), no čo je je tá kvalita? Zatiaľ som nenarazil na dáta, ktoré by s niekoľkoročným odstupom pomenovali, koľko percent diagnóz bolo u toho-ktorého klinického psychológa/čky skutočne potvrdených. Nám sa stala taká vec, že máme pre Mareka dve

odlišné diagnózy od dvoch odlišných subjektov, pričom diagnostika bola robená +/- v rovnakom období jeho života.

Toto nepíšem preto, že by som chcel diagnostiku spochybníť. Skôr mi ide o to, že viac ako diagnóza je užitočné zo správ si vziať odporúčania na prácu s dieťaťom, ktoré by ho mohli posunúť.

Jasné návody neexistujú (a ani ich nehľadajte)

Dať dieťa do normálnej škôlky alebo špeciálnej? Nasadiť [GAPS diétu](#) alebo niektorú inú? Nechať dieťa skákať alebo ho vždy zastaviť? Tých otázok, s ktorými rodičia prichádzajú do svojpomocných virtuálnych skupín je obrovské množstvo. Opäť, rozumiem tomu avšak väčšina odpovedí, ktoré ako rodič získam sú len popisom toho, akú má kto skúsenosť. Tu nejde o to – *lepšie sú plastové okná alebo hliníkové?* A ani v tomto prípade sa nedá jednoznačne odpovedať, všetko záleží od okolností. O to viac je zrejmé, že pre robenie konkrétnych krokov a rozhodnutí pri našich deťoch je potrebné hľadať aj odborné rady. Tie spravidla rozoznáte tak, že Váš poradenský partner sa obvykle veľa pýta, aby pochopil kontext. Pretože na otázku *mám nasadiť GAPS diétu?* získať odpoveď "*určite áno, nám veľmi pomohla*" je úplne mimo misu.

Rodičia majú plné právo navzájom zdieľať svoju skúsenosť. Je to úplne legitímna vec a nik od nich nemá žiadať, aby nejako sofistikovane uvažovali nad svojimi "radami". Avšak dôsledkom množstva takýchto odporúčaní, teda vlastne popisov vlastných skúseností môže byť to, že rodič ostáva ešte zúfalejší. [Rozhodovacia paralýza](#) funguje aj v tomto prípade. Uvažujem, prečo sa do týchto online diskusií nezapájajú organizácie, ktoré v tejto oblasti pôsobia. Na jednej strane by mohli poskytnúť potrebný nadhľad a na strane druhej, získať si potencionálnych klientov a odbornú kredibilitu (to je len poznámka na okraj).

Terapeutické prístupy sa navzájom vylučujú

Znie to "kruto", ale je to tak. Ak hľadáte univerzálny terapeutický prístup, tak ho nenájdete. Odborníci a odborníčky, ktorí/é realizujú nejaký typ terapie dokážu nájsť X argumentov v neprospech iného prístupu a naopak. Vraciame sa tak k princípu, že diagnostika, a teda ani terapia, nie je exaktným systémom. Niektorý typ terapie môže sedieť jednému dieťaťu a inému vôbec. Treba hľadať, skúšať a odporúčania iných rodičov brať len ako námety. V takomto nazeraní je v poriadku, ak Vám niekto popisuje ako úžasne sa jeho dieťa vďaka ABA terapii posunulo a to Vaše tam už chodí dva roky a nič, začať hľadať iný typ prístupu namiesto zmierenia sa s tým, že Vaše dieťa na to proste nemá a dosiahlo svoje limity.

Počúvať od okolia "bude to dobré" alebo "z toho vyrastie" chce fakt vysokú dávku trpezlivosti

Možno to je veľmi zjednodušený pohľad, no pre niekoho môže byť zmierenie sa s poruchou autistického spektra u svojho dieťaťa podobné trúchleniu pri strate blízkej osoby. Na začiatku je popieranie, neskôr ho nahradí hnev, u niektorých z nás nasleduje snaha zmeniť situáciu u toho tam hore (a tu máme dokonca ešte dieťa pred sebou, takže šanca na zázrak by mohla byť vyššia – predsa len nechať niekoho vstať zmŕtvych a nechať niekoho vstať ráno zdravého je ľahšie), sem tam upadneme do hlbokého smútenia až depresie a napokon sa, ak ide všetko ako má, so situáciou zmierime.

Ak by sme zostali len pri popretí a zmierení sa so situáciou, najťažšie obdobie je to, kedy sa o to snažíte a Vaše okolie Vás presvedča o tom, že to bude dobré a on/ona z toho vyrastú. Nevyrastú. Bojujete sami so sebou a svojim prežívaním spojením s uvedomením si tejto skutočnosti. Investujete do toho všetku svoju energiu a nezostáva Vám takmer žiadna na to, aby ste o tom presvedčil Vašich rodičov, starých rodičov, súrodencov, susedov, kolegov – kohokoľvek. Možností, čo s tým, je viacero. Jedna z nich je – neriešte to. Ako budú Vaše deti rásť, oni pochopia, že sú iné. Potrvá im to dlhšie, pretože nie sú s dieťaťom každý deň tak ako vy. Majte však nádej, že ten moment príde. A keď sa tak stane, príde ten vhodný moment, kedy im môžete začať hlbšie vysvetľovať ako k dieťaťu pristupovať a že klasické metódy – vyhrážanie sa (ak to neodložíš, nepôjdeš von), snaha apelovať na schopnosť empatie (no, no – to sa nerobí. Ako by sa to Tebe páčilo) a mnohé ďalšie, ktoré by nám ako rodičom stačili pri výchove "normálnych" detí tu proste nefungujú.

Bez nadobúdania nových zručností to veľmi nepôjde

Klasická rodičovská intuícia na výchovu, pokiaľ samozrejme nemáte v rodine už túto skúsenosť z minulej generácie, nemusí fungovať. Samozrejme, vzťah s dieťaťom založený na láske, dôvere a partnerstve ostáva nemenný, bez ohľadu na to, aké máte dieťa. To je alfa a omega a ak nič iné, dodržaním tohto princípu to hádam pôjde ako-tak dobrým smerom. Pokiaľ je Vaším zámerom aj to, aby dieťa rozvinulo svoj potenciál čo najviac v rámci možností, ktoré má (a prípadne, aby bolo v dospelosti tak samostatné, ako to len ide), potrebujete s ním cielene a systematicky pracovať. Potrebujeme makať na sebe, rodičoch. A to je drina, ako sa patrí.

Reakcia rodičov (a prístup k situácii) nemusí byť rovnaký

Naša knižnica je plná kníh o autizme. Neprečítal som ani jednu z nich. Manželka áno. Našla si prácu v centre včasnej intervencie pre deti s autizmom, len preto, aby sa učila technikám a postupom, ktoré by Mareka (ako i iné deti) posúvali vpred. Ona ide po cieľoch, ktoré má zvládať a ktoré na seba nadväzujú (úprimne, neviem o tom až tak veľa). Mój prístup je trochu iný, občas sa dopĺňame, občas nie. Spoločne rozhodujeme o veciach, ktoré môžu zásadne ovplyvniť život nášho dieťaťa (aktuálne typ škôlky) a máme iné kritéria. Nezostáva nám nič iné, než aj v tomto smere na sebe pracovať.

Na záver by som ešte rád spomenul niekoľko systémových vecí, za ktoré by sme sa mali ako rodičia zasadzovať. Prvou z nich je, že **TERAPIE BY MALI BYŤ HRADENÉ ZO ZDRAVOTNÉHO POISTENIA**. Pre priemerne zarábajúceho rodiča/rodičov predstavujú značnú finančnú záťaž, nie to ešte pre tie rodiny s podpriemernými príjmami. Je teraz jedno, či autizmus je choroba, porucha či čokoľvek iné. Terapie pomáhajú našim deťom zvládať lepšie ich aktuálny stav a preto by mali byť hradené poisťovňami.

Druhou oblasťou je, že **INKLÚZIA BY MALA BYŤ IMPLEMENTOVANÁ EVOLUČNE, NIE REVOLUČNE**. Možno s týmto nebude súhlasiť a ste presvedčení, že už včera bolo neskoro a špeciálne školy a škôlky už dávno nemuseli byť. Nemyslím si, že by to bola správna cesta, pretože mnohým veciam v inklúzii potrebujeme ešte porozumieť. A to chce čas.

Treťou výzvou je **PODPOROVAŤ RODIČOV DETÍ V ICH ÚLOHE**. Nesmieme na Vás/nás zabúdať. Potrebujeme mať dostatok síl, aby sme sa popasovali s výzvami, ktoré nám život s našimi deťmi, rad dospelými, prináša.

<https://peterkulifaj.sk/vyrovnat-sa-s-autizmom>



„Budúcnosť je pre mňa...“



Kampaň „Budúcnosť je pre mňa...“ realizuje na podporu témy autizmu Nadácia Volkswagen Slovakia spolu s PR agentúrou Kharisma.

Cieľom kampane je predstavenie ľudí, ktorých každodenným životom je aj autizmus, šírenie zamyslení a odborného obsahu spojeného s témou PAS a zvýšenie povedomia o tejto téme v širokej verejnosti.

Na podporu organizácií venujúcim sa deťom i dospelým ľuďom s PAS realizuje Nadácia Volkswagen Slovakia dlhodobý **grantový program Budúcnosť aj s autizmom**.

Viac na www.nadacia-volkswagen.sk