

Jak si užít krásné Vánoce s dítětem s PAS?



Zpracovala: Eva Matějková, dobrovolník Mise naděje, www.misenadeje.cz

Jak vaše rodina tráví svátky? Pořádáte velká rodinná shromáždění nebo dáváte přednost tišším a osobnějším akcím doma? Užíváte si vánoční atmosféru nebo trávíte celé dny ve stresu s přáním několika minut klidu?

Jako rodina s dítětem s poruchou autistického spektra už dávno víte, že neexistuje žádná „správná“ odpověď. Některé děti mají moc rády vůni svátků, ale jiné se hroutí v přeplněných nákupních centrech. Některé si užívají otevírání dárků, jiné na dárek ani neodpoví a odejdou z pokoje. Každá rodina má své potřeby a omezení, ale to je v pořádku. Vaše rodina je výjimečná a vy byste měli dělat to, o čem víte, že funguje nejlépe a dělá vás šťastné.

Čtenáři našeho časopisu se často zmiňují o tom, jak vyčerpávající mohou svátky být. Rozhodli jsme se zeptat několika přispěvatelů do tohoto časopisu na jejich způsob oslav. Je zajímavé uvědomit si, jak odlišné jsou rituály každé rodiny. Svátky jsou za rohem a my bychom se měli soustředit na trávení času spolu. Nemusí to být perfektní, stačí, když budou vaše svátky plné lásky. Tak pojďme slavit!

KIMBERLY REEVES (profesorka biologie na Whatcom Community College)

Ale ne, další Vánoce jsou za rohem a já už se dopředu radši připravuju na všechny problémy s mým synem Ryanem, které pravděpodobně nastanou. Není to tak, že by Ry nechápal Vánoce, on je pouze bere jinak než ostatní. Každý rok nakonec zůstane na mně, abych připomněla celé rodině a všem přátelům komplikace a potenciální problémy při dávání a dostávání dárků.

Ry a já máme naše vlastní rodinné tradice: Jak Grinch ukradl Vánoce, každoroční světýlka na společném stromě, hodně staré hudby ve stylu Bing Crosby nebo Perry Como při pečení cukroví a dobrodružství ve sněžnicích. Světla, zvuky, vůně a shon okolo Vánoc nikdy nebyly pro mého syna nic ohromujícího, ale zároveň není nikdy proti. Naštěstí nemá Ryan problémy se sensorickou integrací, a tak se necítí přehlcený všemi stimuly.

Moje problémy během svátků začínají seznamem dárků. Můj syn nemá rád pop kulturu, nezajímá se o to, co se nosí, ani nepotřebuje nejnovější elektroniku. Nikdy neprojevoval zájem o hraní her, ani doma žádné nemá. Ale Ryan miluje Broadwayské muzikály, staré počítače a své kolo. Zájmů ovšem nemá moc, proto je pro mě těžké vybrat mu dárek. Moje rodina mi většinou volá už po Díkuvzdání a ptají se, co Ryanovi pořídít na Vánoce. Vždycky jim odpovídám, že zatím nevím, ale jakmile na něco přijdu, dám jim vědět. Pak obvykle trávím několik dní přemýšlením, a nakonec sepišu krátký seznam dárků, které by podle mě mohly být pro Ryana vhodné, dám seznam rodičům a oni něco z toho pak koupí.

Jakmile jsou dárky nakoupeny, zabaleny a umístěny pod stromeček, přichází další problém. Rozbalování. Myslím, že naposledy se Ryan opravdu těšil na rozbalování dárků, když mu bylo asi 6 let. Byl ještě malý, jeho zájmy nebyly tak specifické a věřil na Santu. Teď když otevře dárek, který ho nezajímá, odloží ho stranou a zeptá se, jestli budou ještě nějaké další dárky.

Pro nezasvěceného náhodného diváka by to mohlo působit jako hrubé a nezdvorné, ale já vím, že nic není vzdálenější od pravdy. Ryan není takový. Vždycky říká celou pravdu přímo a nechápe, že takové chování může někdy působit jako nežádoucí. Nemá tak vyvinutou sociální inteligenci a může tak ranit lidi, kteří o tom neví, nebo tomu nerozumí. Každé Vánoce všem vysvětluju a znovu vysvětluju Ryanovo chování tak, aby ničí city nebyly zraněny. Naše Vánoce jsou o hodně jiné než Vánoce v ostatních rodinách. Je tady smích, nevyhnutelný záchvat nebo dva, dobré jídlo, šance zdůraznit důležitost rodiny a také nezbytná únava na konci dne. Já i Ryan však všem přejeme krásné svátky!

JAMES GUTTMAN (autor úspěšného blogu o rodičovství)

S dětmi jsem musel poupravit svá očekávání ohledně svátků. Zjistil jsem, že tradiční zvyky nejsou pro mou rodinu. Moje dcera (která nemá poruchu autistického spektra) ani můj syn nemilují myšlenku sezení před krbem a poslouchání koled. Oba vyžadují pozornost.

Kvůli tomu, každý rok na Štědrý večer přijede „Sadder Claus“. Je oblečený jako něco mezi Santou a pirátem. Sadder Claus každý rok „bojuje“ s mou dcerou a když ona nakonec vyhraje (což se „překvapivě“ stane pokaždé), dostane mapku s klíčem ke dvěma dárkům, pro ni a jejího bratra.

Uvědomuju si, že tahle tradice je svým způsobem šílená. Ani si neuvědomuju, kdy se to zvrhlo do něčeho tak moc promyšleného. Všechno, co vím, je to, že se těším celý rok, a dokonce i můj syn, kterého nechávají ostatní svátky chladným, se na akci podílí.

Synova porucha mě mimo jiné naučila, že je v pořádku vytvářet si vlastní rodinné tradice a také, že není problém, pokud se Lucas nechce ničeho zúčastnit. Samozřejmě bych byl moc rád, kdyby se taky zapojil, a proto se snažím každý rok pro něj vymýšlet co nejzajímavější hry. Ale pokud ho to prostě nezajímá, respektuju to. Je mu možná jenom 7 let, ale je svéprávná osoba. Svátky by měly být pro všechny zábava. A zábava není, pokud vás někdo nutí do aktivity jenom proto, že „se to o Vánocích přece dělá“.

Nemám na děti žádné požadavky, ani od nich během Vánoc nic nečekám. Jsou to speciální dny i pro ně. Chci, aby měly na svátky pozitivní emoce a ty nevytváří jenom aktivity, které děláte, ale především lidé, kteří jsou s vámi. Jenom proto, že můj syn všem nepřeje „šťastné a veselé“ neznámá, že by si Vánoce neměl užít. Upřímně, mým jediným cílem je, aby moje rodina byla šťastná. Pokud to vyžaduje ohňostroje, udělám je. Pokud mého syna udělá šťastným ignorování ohňostrojů a sledování pohádek místo toho, je to v pořádku. Dokud se smějí oni, jsem šťastný i já.

GINGER STRIVELLI (umělkyně, spisovatelka a vášnivá cestovatelka)

Vánoce znamenají stres pro většinu běžných rodin. Pokud ale máte dítě s poruchou autistického spektra, je tento stres ještě násoben symptomy poruchy. Mám 6 dětí, 3 z nich s poruchou. Všechny už jsou velké a díky tomu se míra stresu s postupem let snižuje. Ovšem, když byly děti menší, bylo náročné udržet Vánoce „šťastné a veselé“.

Jsme pohané, takže primárně slavíme zimní slunovrat, který bývá 20., 21., 22., nebo 23. prosince, záleží na cyklu měsíce. Někteří lidé z naší rodiny jsou křesťané nebo ateisté, a tak slaví Vánoce. Santa Clause, jednoho z našich bohů, kterému my říkáme Holly King, přiveze na Štědrý večer Norad. Takže jsme skončili u toho, že každý rok slavíme různé svátky v průběhu celého týdne.

Bohužel se často stává, že širší rodina ne plně toleruje děti s autismem, díky tomu bývají rodinná shromáždění napjatá a pro nikoho příjemná. V průběhu let jsem se naučila, že snaha, aby ostatní příbuzní akceptovali mé děti, nestojí za všechny ty nepříjemnosti s tím spojené. Moje nejosvědčenější rada je, abyste úplně vypustili rodinné sešlosti, kterých se účastní členové rodiny, kteří nevycházejí s vašimi dětmi.

Kromě této rady mám pár dalších návrhů, které by vám svátky mohly zpříjemnit. Zaprvé, snažte se vaše děti co nejvíce zapojit do oslav svátků, aby pochopily jejich význam a význam pro vaši víru. Ideální je zkusit to prostřednictvím obrázkových knih, kreslených pohádek nebo vizuálního vysvětlování. Jak už jsem zmiňovala, Santu přiveze Norad a přitom zveřejňuje online vizuální klipy z jeho cesty na Štědrý večer, když cestuje kolem světa a rozváží dětem dárky. Tohle je dobrý

příklad, jak vám mohou pomoci vizuální technologie. V mnoha dětských obrázkových knihách se můžete dočíst příběh o biblickém zrození. Další příklad mohou být taky dětské kreslené pohádky nebo televizní seriály. I místní kostely často pořádají divadelní hry, které zobrazují zrození, což je pro děti dobrá vizuální lekce o příběhu Vánoc.

Další typ je, abyste nechali své děti samy rozhodnout, jak moc se chtějí do aktivit zapojovat. Rodinné tradice jsou pro někoho důležité, ale pokud si je děti neužívají, je lepší dělat něco, co bude přijatelnější a zábavnější pro všechny. Nakupování vánočních dáreků může být pro děti s autismem velmi náročné. Je pro ně totiž příliš složité přijímat najednou tolik stimulů. Nechte děti účastnit se na „menších akcích“ podobného typu. Neberte je do obrovských nákupních středisek, ale zajděte s nimi do menších obchůdků, kde je méně lidí i vjemů. Pokud se děti necítí na setkání se Santou nebo jinými pohádkovými bytostmi v obchodě, napište s nimi Santovi dopis a vysvětlíte jim, že dopis vyzvednou elfové a Santovi ho předají. Ten tak bude znát přání vašich dětí a může je splnit.

Možná můžete dítě vzít do obchodu nakoupit dárky tam, kde to dobře zná a bude se tam cítit bezpečněji. Vždycky jsem si říkala, že dávání dáreků je mnohem důležitější než jejich dostávání, a proto se to snažím všípít i svým dětem. Některé to chápou, některé méně. Děti mohou být hrubé ohledně dáreků, které dostaly, někdy se jim mnohem více než samotný dárek může líbit i krabice, ve které byl dárek zabalený, někdy mohou dostat záchvat přímo při rozbalování dáreků. Je důležité počítat se vším, protože vzdálenější příbuzní s tím počítat nemusí a také tomu nemusí rozumět a chápat to. A pokud opravdu nebudou, poslechněte mou radu o rodinných shromážděních.

Poslední rada je o užívání si svátků. Najděte si čas, abyste si vychutnali vánoční atmosféru a zaměřte se na věci, které dělají šťastnými vás. Přenechte na chvíli péči o děti ostatním a zajděte si na koncert, který by vaše dítě s autismem nezvládlo. Dejte dárek sami sobě. Snězte sušenky, které Santa už nedojedl. Nezapomínejte na to, že svátky jsou pro všechny, nejen pro vaše děti. Udělejte si zkrátka krásné Vánoce pro všechny.

JANELE HOERNER (autorka knihy o autismu)

Myslím, že se všichni shodneme na tom, že život je plný neustálých změn. Některé změny nám ovšem mohou převrátit život vzhůru nohama napořád. Pro mnoho lidí vytvářejí svátky hřejivou atmosféru v jinak chladné zimě. Dávají nám důvod vařit, uklízet a nakupovat dárky pro naše milované. Je to čas, kdy zazvoní zvonek a za dveřmi čekají smející se tváře těch, které jsme dlouho neviděli. Zdá se, že je to doba, kdy úsměv z tváří nikdy nemizí, ale je tu i druhá stránka Vánoc, o které se moc nemluví.

Autismus je slovo, které většina lidí už někdy slyšela, ale stejně jeho významu málokdo plně rozumí. Slovo, které uvězní všechny ty šťastné zvuky, vůně a změny, zkrátka slovo, které mění svátky na něco s ponurým podtónem. Děti s autismem mohou během Vánoc hodně trpět. Jejich svět je velmi uzavřený a neužívají si sentimentalitu Vánoc tak, jako dospělí. Rutina se mění, zvuky jsou zesílené, život se na chvíli změní. Život s autismem dělá z Vánoc nepříjemné zastavení v běžném životě, ale jsou tady způsoby, jak se tomu vyhnout.

Být požehnána, jak tomu ráda říkám, hned dvěma dětmi s autismem takto zastavilo mou rodinu mnohokrát. Co jsem si já s manželem, naše rodiny nebo společnost představovali jako šťastné prožití vánočních svátků bylo navždy změněno. Nejprve s narozením našeho nejstaršího syna a znovu drasticky při narození našeho třetího syna téměř před 4 roky.

Takže se zdá, že naše životy jsou nenávratně zničeny, nemám pravdu? Pro mnoho „diváků“ bohužel ano, ale pravda je, že ne. Naše životy akorát fungují jinak než životy většiny rodin. Vánoce se pro nás moc neliší od ostatních dnů v roce. Dům sice zdobíme, ale jen minimálně. Taky vařím, ale nic, co obvykle nejíme a také rozhodně nenutím své děti jíst nic, co samy nechťejí. Vánoční dárky nakupuji online, když děti spí a potichu u toho poslouchám vánoční hudbu, která je rozrušuje. Přesto, že americký život se jeví jako oslnivý a extravagantní, život s dětmi s autismem nemusí být takový.

Musí hlavně „sedět“ vám a vaší rodině. Vánoce pro mě znamenají, že všichni jsou spokojeně ve svých postelích v požadovanou hodinu. Svátky pro nás nejsou výjimečně nepředvídatelné, samá

zábava a párty, ale objevili jsme způsob, jak přežít uprostřed shonu během Vánoc. Během naší téměř desetileté zkušenosti s autismem jsme našli klid jako rodina. Uvědomili jsme si, že pro naše děti je důležité znát veškeré detaily. Proto, když je v plánu zvláštní rodinná sešlost, informujeme o tom děti týdnů dopředu, aby o všem věděly a všichni si tak mohli akci užít a naše svátky tak byly příjemné a klidné.

Doufám, že jste se naučili užívat si svátky minimalistickým způsobem a nezapomeňte co nejvíce podporovat své děti. Obzvláště v hektickém období Vánoc to potřebují více než obvykle!

Z anglického originálu: An Exclusive Holiday Round-Up The Special Ways Autism Families Celebrate the Holidays, The Autism Parenting Magazine, issue 82, page - 15

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.