

Veselo a s láskou o autizme

The title is written in a playful, multi-colored font. The word 'Veselo' is in blue, green, and red. 'a s láskou' is in blue, red, and green. 'o autizme' is in red, blue, and green. Two cartoon ladybugs on sticks are positioned around the text: one is on the right side, holding the letter 'o', and another is on the left side, holding the letter 'a'.

zostavil R. Wayne Gilpin

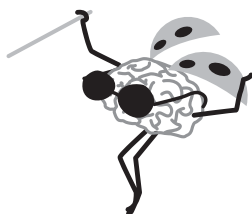
EUROPA

Veselo a s láskou o autizme

zostavil R. Wayne Gilpin

EUROPA

ODBORNÝ GARANT A EDITOR EDÍCIE ŠIMON JE EGON GÁL



Veselo a s láskou o autizme

Zbierka láskavých
a veselých príbehov zo skutočného života



zväzok 7

Veselo a s láskou o autizme

Copyright © Future Horizons, Inc. 1993

Kresby © Sue Lynn Cotton 1993

Preklad © Tatiana Komanová 2009

Návrh obálky a grafická úprava © Martin Vrabec 2009

Sadzba © Bee and Honey (www.beeandhoney.sk) 2009

Ako siedmy zväzok edície Šimon vydalo © Vydavateľstvo

Európa, s. r. o., 2009

Prvé slovenské vydanie

Kniha vychádza v spolupráci s Autistickým centrom Andreas, n.o.

www.vydavatelstvo-europa.sk

ISBN 978-80-89111-54-1

VENOVANIE

Je veľa tých, ktorí si zaslúžia uznanie za túto knihu, ale jej skutočnými autormi a hrdinami sú nepochybne rodičia, rodiny a priatelia detí a dospelých postihnutých autizmom.

Je to Alex, môj autistický syn. Čas, ktorý som počas jeho šesťnástich rokov s ním prežil, ma naučil poznať sám seba, svoje hranice a priniesol mi potešenie z bezpodmienečnej lásky. Jeho jedinečný pohľad na svet a jeho úsilie byť lepším si vyslúžili moje uznanie.

Ďalej, nemenej dôležitá, je to moja dcéra Jennifer, ktorá je často normálna, ale nikdy nie je nudná. Potom moja kolegyňa Polly, ktorá trpezlivo a veľkoryso akceptovala čas, ktorý som venoval tejto knihe a Americkej autistickej spoločnosti.

Napokon je to moja sestra Dorothy, ktorá by si túto knihu zamilovala. Rád si predstavujem, ako sa niekde – na lepšom mieste – teší z príbehov o synovcovi a usmieva sa.

AUTOR(I)

Autorom je množina členov rodín, priateľov a učiteľov detí i dospelých z celej Ameriky a z celého sveta.

Veľa príbehov je o mojom synovi Alexovi, ktorého šarm a často prekvapivý pohľad na svet formoval zrod tejto knihy. Rozprával som „Alexove príbehy“ svojim priateľom a oni ma povzbudili, aby som ich uverejnil. Keď som potom hovoril s ďalšími, ktorých sa autizmus dotýka, uvedomil som si, že Alex tvorí mikrosvet tých, ktorí čelia výzve autizmu. Nespočetné množstvo ich prežilo zábavné a zároveň dojímavé príbehy.

Preto som uverejnil v periodiku Americkej autistickej spoločnosti žiadosť, aby mi posielali príspevky, a dostal som ich stovky. Bola to „zábavná“ práca – tráviť nekonečné hodiny smiechom, usmievaním sa a príležitostne „slzením“ nad príbehmi. Jedine ľutujem, že som nemohol použiť všetky.

Autori často tvrdia, že svoje knihy píšu s láskou. Toto tvrdenie nebolo nikdy pravdivejšie ako v tomto prípade. Zoči-voči autizmu ukázali prispievatelia svoju najsilnejšiu stránku: humor.

ÚVOD

Dovoľte mi, aby som tým z vás, ktorí ste sa s autizmom doteraz nestretli, v základných pojmoch vysvetlil, čo to je a čo nie je. Neohrozuje život, zriedkakedy je akýmkoľvek spôsobom nebezpečný pre ostatných a nikto ho nemôže „dostať“.

Autizmus je porucha vo vývoji a komunikácii, prejavujúca sa ako prekážka „normálneho“ reagovania. Je to akoby sa okolo autistu vytvoril múr brániaci „normálnej“ komunikácii, pocitom a chápaniu. Jemné odchýlky a zvláštnosti nemajú pre autistické dieťa často nijaký význam, pretože si vyžadujú hlbšie pochopenie.

Tam, kde my rozumieme „význam“ príbehu alebo deja, oni počujú slová v ich doslovnom znení. Táto „nevýhoda“ je základom množstva veselých situácií – všetko chápú presne tak, ako sa to javí. Často sa tak ukáže náš príliš seriózný pohľad na tú istú vec či dej.

Oplatí sa tiež dodať, že pojem autizmus zahŕňa všetkých – od tých, čo nerozprávajú a spôsobujú si zranenia, až po tých, ktorí promovali na vysokej škole, ale kvôli komunikačnej bariére majú stále vážne problémy s využívaním svojich znalostí.

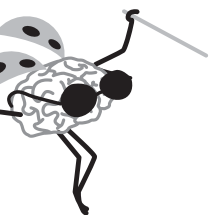
O autizme sa napísalo mnoho kníh, v ktorých vzdelaní profesionáli vysvetľujú jeho príčiny, navrhujú spôsoby liečby a „lieky“. Mnohí z nich majú doktorský titul a píšú veľmi zasvätené, používajúc lekárske termíny v snahe definovať a liečiť túto tajomnú poruchu. Iní píšú z pohľadu autistu alebo člena rodiny. Všetky tieto knihy prezrádzajú veľké skúsenosti a veľmi vážne pojednávajú o neodškriepiteľne vážnom probléme.

Ak však očakávate knihu o strastiach autizmu, držíte tú nesprávnu. Táto kniha kladie dôraz na jedinečný pohľad autistických osôb na nás, naše hodnoty, slová a veci, ktoré považujeme za veľmi seriózne. Humor v nej je veľmi často založený na spôsobe, akým si vysvetľujú naše „náležitosti“ a vytvárajú postoje. Ľudia s autizmom jednoducho vidia, čo je zjavné a pristupujú k tomu „nezaťaženie“ spoločenskými pravidlami. Vidia svet, ktorý je posadnutý snahou „vravieť tie správne veci“. To ich vedie k tomu, aby brali všetko doslovne a hovorili otvorene aj vtedy, keď by sme my normálni, nepostihnutí ľudia držali jazyk za zubami.

Všetci rodičia autistických detí by boli najradšej, keby tento hendikep zmizol. Nie všetci rodičia, súrodenci, učitelia alebo priatelia

dokážu vyrovnávať nemožnosť tohto želania láskou a smiechom, ktoré dávajú silu. Chceme sa podeliť s nasledujúcimi veselými príbehmi, aby ste mohli precítiť tú lepšiu stránku problému a tiež radosť, ktorú naši „postihnutí“ vnášajú do našich životov.

Táto kniha by chcela byť zdrojom vášho smiechu, úsmevu a možno aj zopár slz dojatia – uvoľnite sa a vychutnajte si ju.



VESELO

Veľa príbehov, ktoré som zaradil do tejto časti, sa týka môjho syna Alexa. Ich prostredníctvom môžete vysledovať, akými smermi sa zvyčajne ubera jeho vnímanie nášho sveta. Pod všetky ostatné príbehy sa podpísali ľudia, ktorí sa s nami láskavo podelili o zábavné príhody. Väčšina z nich je podaná ich vlastnými slovami.

Ako som už spomenul, autizmus je nepochybne bremeno. Na druhej strane je však pravda, že deti a dospelí postihnutí autizmom môžu z ničoho nič prejavíť záblesk humoru, ktorý rozjasní náš deň. Tieto príspevky predstavujú celkom inú tvár humoru, čím nás často vracajú späť do reality ich pohľadu na svet.

S humorom

Lekcia správneho (?) názvoslovnia

Môj syn Jason Steele má štyri roky a je mierne autistický.

Vyjadruje sa veľmi doslovne a niektoré jeho „pozorovania“ sú zábavné. Nemá v úmysle žartovať, len označuje veci tak, ako ich vidí – často presnejšie, než jeho rodičia.

Napríklad – keď som pri nákupoch spomenula, že v jednom oddelení je zľava, spýtal sa, kde je sprava.

Raz vyjadril svoj nesúhlas, keď ho chválili, že namiesto na trojkolke už vie jazdiť na bicykli: „Nie na bicykli, na dvojkolke!“

Minulú jeseň Jason podľa pravdy premenoval pás zelene za naším domom na „žltý pás“.

Odkedy Jason pozná názvy viacerých druhov ovocia, rozlišuje medzi „malinovou“, „citrónovou“ a „pomarančovou“.

Jean Jasinskiová
Colorado

* * *

„Dr. Doolittle, ak sa nemýlim...“

Ja a môj nehovoriaci syn Peter sme navštívili celoštátny veľtrh v Novom Mexiku. Prišli sme k ohrade, kde ponúkali jazdu na ťave. Peter naznačil, že by to rád skúsil, a vyliezol na vyčačkané zviera. Dospelý Peter hovorí veľmi málo, ale keď je spokojný, vydáva mručivé zvuky. Sledovala som ich, ako so sprievodkyňou kráčajú v kruhu pozdĺž ohrady. Na vzdialenom konci sa na chvíľu zastavili, bola som teda zvedavá, čo sa stalo.

Keď sa vrátili ku mne, užasnutá sprievodkyňa povedala: „Videl ste, ako tá ťava išla?“ ukazujúc na zaprášenú ťavu, čo stála pri plote. Potom pokračovala: „Celé dopoludnie sme sa snažili prinútiť tú ťavu, aby sa postavila. Keď prišiel váš syn a vydal ten zvuk, to lenivé zviera sa hneď zdvihlo, pretože to je presne taký zvuk, aký vydávajú ťavy.“

Som presvedčená, že to by bolo dobré zamestnanie pre môjho syna – prebúdzanie tiav a komunikácia s nimi; samozrejme, pod odborným dohľadom.

Elizabeth Hirschová
Nové Mexiko

* * *

Ale keby mohla, čo by povedala?

Po niekoľkých rokoch usilovného snaženia sa môj syn Michael napokon veľmi dobre začlenil do spoločnosti.

Pri príležitosti jeho jedenástich narodenín som ho vzala so sebou do cukrárstva, aby si sám vybral tortu so svojou obľúbenou komiksovou postavou. Počínal si veľmi dobre, keď s tvárou prilepenou na sklo, skúmajúc ponuku, odpovedal na otázky o príchuti, farbe polevy a podobne. Napokon však stratil trpezlivosť, keď sa ho pani spýtala, čo má torta vyjadrovať.

Vrhol na ňu pohľad a povedal: „Šibe ti? Torta nerozpráva! Proste mi daj túto!“

Leah Devulderová
Kalifornia

* * *

Autistické deti málokedy klamú. Ak, tak veľmi úboho a bývajú rozkošne rozpačité, keď ich priehľadnému klamstvu nikto neverí. O tom svedčí niekoľko nasledujúcich príbehov.

Keď mal môj syn Chris Purdue šestnásť rokov, navštevoval program pre mierne postihnutých, ktorý sa konal vo veľkej budove strednej školy. Program prebiehal v triede na prízemí a týkal sa abstraktných pojmov spojených s peniazmi, bol dosť nudný.

Chris, kamkoľvek šiel, odjakživa dával prednosť vyšším poschodiam. Preto jedného dňa namiesto toho, aby šiel do triedy, do ktorej patril, rozhodol sa navštíviť inú triedu na prvom poschodí, aby zistil, či je to tam zaujímavejšie.

Keď učiteľka vstúpila do triedy a zbadala Chrisa sedieť na stoličke, spýtala sa ho: „A ktože si ty?“ Chris (ktorý dobre rozprával a vyzeral normálne) sa hrdo vystrel a odpovedal: „Volám sa Craig Alexander.“ (Chris poznal chlapca menom Craig – ale odkiaľ zobral Alexandra, nikto nevie.)

Mierne prekvapená učiteľka povedala: „Craig, myslím, že sem nepatíš, musíš byť v nesprávnej triede.“

Chris s istotou odpovedal: „Nie, som v správnej triede – už som tu bol.“

Učiteľka povedala: „Nie, nemyslím. Ak by si tu už bol, videla by som ťa.“

Nato Chris povedal: „Nie, mýlite sa. Bol som tu. Len ste ma nemohli vidieť, lebo niekedy som neviditeľný.“

Učiteľka bola veľmi zmätená, trieda bola nadšená a Chris nikdy nepochopil, ako učiteľka vedela, že nepatrí do jej triedy.

Bev Purdueová
Indiana

* * *

Buddy miluje hudbu a už od októbra chodieval po dome, vyspevujúc vianočné piesne. Dakedy, keď je sám vo svojej izbe, spieva náožaj hlasno, pričom tlčie na nábytok a hračky. Keď mu poviem, aby prestal, odpovie, že to nebol on. Vždy vyzerá prekvapene, keď ho ubezpečím, že viem, kto je na vine.

Peggy Hitchcocková
Ohio

* * *

Raz ma Alex šokoval, keď prišiel na večeru bez ponožiek.

„Alex, si bosý. Takto nemôžeš chodiť k stolu. Obuj si nejaké ponožky.“

„Ale, oči, keď mi spadne jedlo, zašpiním si ich!“

Občas ťažko namietat' proti Alexovej „logike“.

* * *



Rozprával som Alexovi príbeh o Pinocchiovovi, ktorému sa predlžoval nos, keď klamal. Alex sa pritom knísal dopredu a dozadu a mával pritom rukami.

„Alex, prestaň sa knísať.“

„Ja nič nerobím, oci.“

„Kníš sa.“

„Nekníšem.“

Potom mu bolo vidieť na tvári, že mu niečo napadlo. Pomaly zdvihol prst a dotkol sa nosa.

* * *

Autistické deti dávajú prednosť nemeniacim sa veciam. Zmena ako taká, nie je zábavná. Nasledujúce príbehy to jasne potvrdzujú.

V našej rodine je obľúbenou víkendovou aktivitou môjho muža Jima a nášho sedemročného autistického syna Tima chodenie po prírodných chodníkoch v mestskom parku. Nasleduje výlet do McDonald's. Výlet, prirodzene, zahŕňa určitý presný východ z parku a vždy ten istý McDonald's. Raz v sobotu chcel Jim pozmeniť rutinu a vybral iný východ. Tim bol nespokojný a protestoval proti tomu. Jim ho chcel upokojiť a vravel mu, že iné neznamená zlé.

Tim oponoval: „Ale pre mňa áno, oci.“

Nora Regeová
Oregon

* * *

Môj syn Jason sa pýtal svojho holohlavého otca, kedy si nechá narásť na hlave viac vlasov. Otec sa mu snažil vysvetliť, že kedysi *mal* vlasy, ale mu vypadali a už mu viac nenarastú.

Chvíľu vyzeral Jason zmätený. Potom pozrel na otcove ramená a ruky, a s istotou, že záhadu rozlúštil, povedal: „Je to v poriadku, oci, popadali ti na ramená.“

Jean Jasinskiová
Colorado

* * *

Raz sa Alexovi neúmyselne podarilo napodobniť Jacka Nicholsona vo filme Malé životné etudy tým, že trochu vyviedol z miery čašníčku, keď povedal: „Dám si šunkový a syrový chlebiček, ale bez šunky a syra!“*

* * *

Môj syn Sam je predovšetkým jedinečná osobnosť. Má skvelý zmysel pre humor, šťastného ducha a dobrosrdečný úsmev. Rád „robí žarty“. Ten najnovší je strčiť si prst do ucha a povedať: „Och, nie! Ucho žerie prst!“

Tiež rád zdraví tľapnutím si do dlane zdvihnutou rukou. To je veľký pokrok proti obvyklému uhryznutiu, ktoré používal ako pozdrav.

Anne Russellová
Texas

* * *

Len s ňou nechod'te do knižnice...

Anne Marie plánuje starať sa o mňa, keď budem stará, čo už oznámila personálu spoločného domova v Stredisku Jaya Nolana. Nedávno ju veľmi rozčúlila jej spolubývajúca a tak ju udrela knihou po hlave. Keď ju preto vychovávateľ napomenul, na chvíľu stíchla

* Five Easy Pieces (1970), réžia Bob Rafelson.

a potom podotkla: „Možno by som sa predsa len nemala starať o mamu, keď bude stará.“

Margaret Pothoffová
Kalifornia

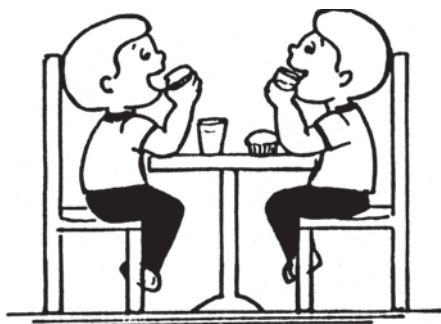
* * *

Keď mal môj teraz trinásťročný syn tri roky, zaľúbil sa do Lega a skladal a rozoberal ho kedykoľvek mal príležitosť. Raz, keď sme boli v čakárni u lekára, zahĺbil sa do svojej obľúbenej činnosti. Zrazu stuhol s vyľakaným výrazom na tvári. Pomaly sa otočil ku mne, načiahol sa a potiahol ma za uši, nos a krk. S povzdychom (dúfam, že od úľavy) povedal: „To nejde. Nejde to z mamy preč.“

Zaznelo v tvorivej dielni na konferencii v Indianapolise.

autor neznámy

* * *



Zdvojnásob svoj pôžitok...

Moje dvojčatá Mathieu a Albert majú šesť rokov a obaja sú autisti. Obaja preukazujú ochotu deliť sa medzi sebou a pomáhať si navzájom, čo však nerobia pri ostatných deťoch.

Každý z nich má svoje obľúbené jedlo – Mathieu má rád zemiaky, Albert mrkvičku. Nie je nijakou zvláštnosťou, keď pri

večeri dojedia svoje obľúbené jedlo, obaja naraz vstanú, obídu stôl, sadnú si na bratovo miesto a pokračujú v jedení svojho preferovaného jedla z jeho taniera.

Keď spomeniem, že je čas dať si na olovrant džús a muffiny, Albert vezme dva poháre na džús, rozostaví ich na stole, vyberie z chladničky džbán s džúsom a postaví ho na stôl. Mathieu vezme z kredenca tanier a položí na stôl škatuľu s muffinmi. Mathieu zje svoj muffin, Albert vypije svoj džús. Potom si vymenia miesta. Mathieu pokračuje jedením Albertovho muffinu a Albert pitím Mathieuovho džúsu. Nemajú nijaký problém s tým, čo je „moje“. Všetko je spoločné a každý sa delí so svojím bratom.

Harry Laudie
Quebec, Kanada

* * *

Náša politická štruktúra nie je pre autistov vždy celkom zrozumiteľná. Nasledujúce dva príbehy by sa nikdy nemohli odohrať na seminári z politických vied, ale ponúkajú naozaj zaujímavý pohľad.

Môj dvadsaťdeväťročný syn Chris bol vždy posadnutý vládou, dátumami a prezidentmi. (Poznal naspamäť mená všetkých prezidentov a ich funkčné obdobie.) Trval na tom, že každý rok bude voliť, celé dni a mesiace trávil zvažovaním svojho výberu.

Myslím si, že zoznam, ktorý si pre seba zostavil k voľbám v roku 1988, hovorí sám za seba, je typicky autistický a zábavný – zvlášť pre jeho nechut' voliť ženu.

Primárky 1988

1. Budem voliť len prezidenta.
2. Ak budem môcť, budem voliť iba muža, aj protivného.
3. Spomedzi mužov budem voliť sympatickeho kandidáta.
4. Som za Garyho Hearta. (cit.)
5. Uvidím, či sa mi bude niekto páčiť väčšmi než Gary Heart.
6. Urobím si poradie kandidátov.

7. Ak sa bude dať, budem voliť niekoho lepšieho, než je Gary Heart.
8. Ak sa bude dať, budem voliť niekoho zo svojich snov.

Carol H. Benjaminová
Virgínia

* * *

Milý senátor Domenici,

žiadam vás, aby ste upratali Nové Mexiko.

Som piatačka v triede pani Klinovej.

Volám sa Allison Daggettová.

Myslím, že projekt Wipp by ste mali zakázať a potom by ste mali pracovať na vyčistení ovzdušia.

Tiež si myslím, že do Nového Mexika by sa malo dať viac solárnych elektrární.

Mali by ste skúsiť prinútiť ľudí, aby prestali rozhadzovať smeti a začali recyklovať.

Aby som to skrátila, chcem, aby ste upratali.

S vážnosťou,
Allison

P. S. Môžete zavolať mojej mame na 291-9738.

Diana Daggettová
Nové Mexiko

* * *

Keď sa náš autistický syn Andy učil počítať, boli sme s manželom veľmi napätí. Keď sa to už naučil, opakoval si to neustále a akýmkoľvek spôsobom len mohol. Po štyristo opakovaní to už bolo trochu nudné, ale nás jeho nová schopnosť neprestávala tešiť. Potom prišiel mesačný telefónny účet na 38 dolárov za hovory do South Bendu v Indiane. Nepoznali sme nikoho v South Bende, ale číslo nám bolo čímsi povedomé.

Potom sme si uvedomili, že na volanie do South Bendu od nás zo severozápadnej Indiany treba najprv zvolíť jednotku. Tak sme dostali číslo 1-234-5678.

Andy minul 38 dolárov, keď si precvičoval novú znalosť, kedykoľvek som sa mu obrátila chrbtom.

Skúsila som zavolať na to číslo, aby som sa ospravedlnila, ale bolo odpojené. Ktovie prečo?

Jayne Krancová
Indiana

* * *

Už zasa

Ach, jaj. Tehotná žena a Buzz priamo oproti nej. Prichádza jeho otázka a jej odpoveď, ktoré sa dali očakávať:

„Si mrzutá?“

„Čože??“

Buzz položil v podstate logickú otázku. Môj autistický syn Buzz mal tri a pol roka, keď sa narodil jeho brat Stephen. V posledných dňoch pred pôrodom – keď bolesti začali byť silné a úporné – som mala od rána do večera skutočne zlú náladu, bola som namrzená na úbohého malého Buzza a celý svet.

Taká protivná som predtým ani potom už nikdy nebola (čestné slovo!), ale Buzz ma nenechal zabudnúť na to, čo bolo vtedy pred šesťnástimi rokmi. A kedykoľvek vidí niektorú z našich priateľiek tehotnú, pýta sa jej, či je mrzutá.

Asi robí prieskum.

Sandy Grabmanová
Oklahoma

* * *

Vysokofunkčných autistov často zaujíma styk s organizáciami, predovšetkým pokiaľ ide o písanie listov. Ten prvý je list spoločnosti, s akou mnohí z vás už prišli do kontaktu. Postskriptum prvého listu

je neoceniteľné. „Nápaditá“ korešpondencia, ktorá sa uskutočnila v druhom priebehu, dozaista otriasla niektorými ľuďmi.

Milý Columbia House,

ak si kúpim týchto 12 pásov plus 8 ďalších, znamená to, že musím zaplatiť 89,70 dolárov.

Chápem, že si môžem kúpiť tých 8 pásov v priebehu 3 rokov.

Ak ma budete nútiť zaplatiť viac, než je uvedená suma, tak Boh mi pomáhaj, budem Vás žalovať.

Vaša

Allison Daggettová

P. S. Týmto ruším svoje členstvo.

P. S. S. Hoci mám len dvanásť rokov, mali by ste ma brať vážne.

* * *

Môj brat David Sudbury je vysokofunkčný, ale v niečom sa stále správa celkom ako autista. Nedávno si našiel zamestnanie (mal ich veľa) v jednej spoločnosti v oddelení tlače a reprodukcie. Všetko prebiehalo primerane dobre, až pokým si prezident spoločnosti nevyšmol nezvyčajný mail, ktorý prišiel na jeho adresu.

Mail nebol adresovaný spoločnosti Smith a Martin, ale Smith a Sudbury, pre Davida Sudburyho – viceprezidenta!

Iste ste si domysleli, že David zmenil názov spoločnosti na „priliehavejší“ a prideliť si miesto výkonného riaditeľa. Podarilo sa mu usporiadať veci tak, aby boli podľa neho v tom najlepšom poriadku.

Rozzúrený prezident prihrmel na Davidovo pracovisko, mávajúc „kreatívnym“ kusom papiera. Našiel Davida uprostred kopírovania projektu. Šéf, zadúšajúc sa od zlosti, vybuchol: „Chcem vedieť jediný dôvod, prečo by som vás nemal **hned' teraz** vyhodit'!“

David veľmi pokojne odpovedal presne na položenú otázku: „Pretože **práve teraz** pracujem na tomto.“