

Vztahy: 27. Můj syn je autista

Až se svět otočí zády, kéž jsme to my s nataženýma rukama, připraveni zachytit ty, kteří potřebují někoho, o koho se mohou opřít.



Vztahy



Můj syn je autista

“Možná mám problém, kterému rozumíš, všichni potřebujeme někoho, o koho se můžeme opřít...”

Sedět na galerii a dívat se, jak můj 10letý syn zpívá text této písně, mě přivedlo zpět ke každé mládežnické akci, které jsem byla v 80. letech součástí. Vyvolalo mi to úsměv na tváři.

Můj Jackson miluje hudbu. Vystupování před diváky je něco, co bere vážně a co ho baví. Znal každé slovo té písně, napjatě zpíval, oči upřené na dirigenta svého sboru. Když děti zpívaly, začlenily do zpívání také pohyby, které odrážely jejich slova – zvedly čtyři prsty, když zpívaly: „For!“ (foneticky *four* – čtyři) a ukazovaly na kolena, když se jim z jazyka odkutálelo slovo „potřebujeme“. Je to dobrý nápad.

Poklepávala jsem nohou do rytmu písně a byla jsem podobná každé jiné matce mezi diváky: sledovala jsem, jak moje dítě zpívá a usmívá se, a dokonce jsem radostně myslela na všechny, kteří tu pro mě byli, když jsem se potřebovala o někoho opřít.

„Lidé, kteří mají autismus, vědí, že nejsou ‚normální‘, protože do nich svět promítá svůj strach a výlučnost. Ale nemusí to tak být.“

Ale pak se atmosféra vystoupení změnila. Cítila jsem mrazení. Moje noha přestala držet rytmus, ruce se mi sevřely a hluboko v břiše se mi stáhla úzkost. Když „*všichni potřebujeme někoho, o koho se můžeme opřít*“ zaplnilo místnost a zvedlo se ke stropu, děti se při zpěvu začaly spojovat do dvojic, aby se opřely o svého partnera, záda přitisknutá k sobě a ruce zkřížené na prsou.

Bezmocně jsem sledovala, jak se můj Jackson otočil na jednu stranu, ale nenašel nikoho, o koho by se mohl opřít, a pak se přesunul na druhou stranu, ale našel tam jen další prázdnotu. Znovu se otočil z jedné strany na druhou a pak neobratně posunul své tělo směrem k publiku, ruce ochablé v bok. Jackson znal ta slova písně. Znal ty pohyby, které má udělat. Věděl, kdy se má s někým spojit a opřít se o něj. Ale nevěděl, co má dělat, když se potřeboval opřít a nebyl tam nikdo, kdo by ho podržel.

Taky jsem nevěděla, co s tím. A stále nevím. Když jsem viděla ten vyděšený a nejistý pohled v očích mého syna, když hledal partnerku nebo partnera a žádné nenašel, cítila jsem se také vyděšená a nejistá. Horké slzy mě pálily v očích, když jsem se dívala na ty další dvojice dětí, které zpívaly a usmívaly se.

Ten tanec před mýma očima byl ztělesněním strachu zapuštěného hluboko do tkáně mé bytosti. Viděla jsem obrazy mého Jacksona jako středoškolského studenta v přeplněné jídelně, který hledá kamaráda, se kterým by si mohl posedět. Viděla jsem mého Jacksona, jak chce požádat nějakou dívku, aby s ním šla na ples. Viděla jsem mého Jacksona při pohovoru na pracovní místo. Viděla jsem jak můj Jackson sedí ve své první vysokoškolské třídě.

A karta na vrcholu chvějící se věže z karet: Viděla jsem mého Jacksona jako dospělého poté, co jsem

zemřela, jak leží v nemocnici, jak potřebuje pomoc, jak potřebuje někoho, o koho by se mohl opřít. . . . Slzy mi stékaly po tváři a rozmazávaly mou řasenku a mou fasádu normalnosti.

Smutek může být někdy tak záludný. V jednom okamžiku se naše prsty propletou, když společně kráčíme po cestě nové perspektivy. V zatáčce přede mě smutek vystrčí nohu a podrazí mě – chytanu se vzduchu a přistanu ve štěrk. Ze škrábanců se objevují kapky karmínové krve. Cítím se zrazena.

Právě když si myslím, že už znám smutek a dokonce si vážím jeho společnosti, jde a udělá něco takového. Sáhnu po jedné z náplastí mého syna z Hvězdných válek a přeji si, abych byla skutečně v galaxii daleko, daleko.

„Je těžké vyjádřit slovy, jaké to je, slyšet svého malého syna říkat: „Jen bych si přál být normální kluk. Budu někdy normální?““

Místo toho sedím tady a teď, vychovávám svého syna, který má autismus, a ovládám složité emoce, které jsou nyní součástí mého každodenního života.

Centrum pro kontrolu nemocí uvádí, že 1 z 59 dětí bylo identifikováno s poruchou autistického spektra (ASD). Pokud se tento trend udrží, víme, že toto číslo bude nadále stoupat.

Jak sbory reagují na tento rostoucí počet dětí s touto poruchou?

Podle článku zveřejněného minulý rok v *Christianity Today* se děti s autismem a jejich rodiny pravděpodobně nebudou cítit v našich sborech vítány. Jedna studie ukázala:

Sbory byly mnohem vstřícnější k dětem se zdravotními problémy, jako je astma, cukrovka, epilepsie nebo problémy se zrakem. Tyto děti se chovaly v lavicích při bohoslužbách stejně pravděpodobně jako děti bez zdravotních problémů.

Ale děti s poruchami, které omezují sociální interakce, které jsou často vyloučeny z jiných sociálních prostředí a mají větší potřebu komunity sociální podpory, se s největší pravděpodobností cítily na bohoslužbách nevítané.

Toto je jeden z těch okamžiků, kdy můžeme jasně vidět, že naše kázání evangelia a naše praktikování evangelia jsou chybné.

Ježíš byl jedním z těch, kdo hledali ty, kteří žili na okraji kultury a sounáležitosti. Přijímal je s otevřenou náručí.

Věřím, že Ježíš by si určitě všiml těch s autismem; také u nich by rozpoznal jejich potřebu a touhu po vztahu a společenství.

Je běžnou mylnou představou, že malé sociální dovednosti se rovnají nedostatku touhy po přátelích.

Muži a ženy, chlapci a dívky s autismem jsou často součástí této skupiny na periferii. Slzy, které můj syn ronil v reakci na to, že nebyl pozván na narozeninovou oslavu nebo rande, se vyrovnají jen mým slzám.

Je těžké vyjádřit slovy, jaké to je, slyšet svého malého syna říkat: „Tak bych si přál být normální kluk. Budu někdy normální?“

“Pojďme cestou k bezpečnému a vstřícnému prostředí v našem sboru pro děti a dospělé – a jejich rodiny – kteří mají poruchu autistického spektra.”

A tady to je. Touha po normalitě. Naše pasy jsou orazítkovány, když vcházíme do třídy, na hřiště a až příliš často, když přicházíme na bohoslužby. Patříš sem? Jsi jako my? Lidé s autismem vědí, že nejsou „normální“, protože do nich svět promítá svůj strach a výlučnost. Ale, nemusí to tak být.

Můj Jackson má vzácnou zkušenost mít autismus a být dítětem kazatele. Náš sbor ho důsledně přijímal a miloval celých 10 let jeho života.

On a já sedíme ve třetí řadě vpředu každou neděli, přesně uprostřed. Téměř každou neděli Jackson v určitém okamžiku během bohoslužby má nutkání něco dělat. Toto nutkání znamená zapojit se do opakujících se akcí, jako je mávání rukama nebo otáčení se na židli, které obvykle provádějí lidé s autismem.

Vím, že nutkání je chování sestávající z opakujících se akcí nebo pohybů typu, který mohou projevovat lidé s vývojovými poruchami, nejčastěji poruchami autistického spektra; říká se tomu sebestimulace. Dříve mě to znervózňovalo, ale teď mi to připomíná, že můj syn z přední lavice slouží jako maják světla, který je zde každým přijímán.

Máme štěstí, že můžeme být na bohoslužbách v tak láskyplném společenství. Toto bohatství by nemělo být něčím tak vzácným, že jej lze nalézt pouze až na konci duhy. Mělo by být volně nabízeno ve všech našich sborech.

Pojďme na cestu k bezpečnému a přívětivému prostředí v našich sborech pro naše děti a dospělé – a jejich rodiny – kteří mají poruchu autistického spektra.

Asi víte, že 2. dubna je Světový den povědomí o autismu. To by byl dobrý den, abychom se společně domluvili, že se něco dozvíme o autismu, že bychom pozvali nějaké dítě na okraji na narozeninovou oslavu, abychom si všimli toho, kdo sedí sám, a uvolnili mu místo v naší lavici vedle nás.

Až se svět otočí zády, kéž jsme to my s nataženýma rukama, připraveni zachytit ty, kteří potřebují někoho, o koho se mohou opřít.

Christy Edwards

[Baptist News Global](#)

Christy Edwards



Christy Edwards

Christy Edwards je dětská nemocniční kaplanka s certifikací, která žije v Liberty v Mo. s manželem Jasonem a jejich třemi dětmi.

-van-

Můžete také navštívit naši facebookovou stránku [Baptisté – Síť víry](#) nebo facebookovou skupinu [Zpravodaj Baptisté – Síť víry](#)