

Marek Hoffmann

BYĆ RODZICEM DZIECKA AUTYSTYCZNEGO – BLASKI I CIENIE ORAZ WYZWANIA

Nasza córka Salome przyszła na świat w 1990 roku jako trzecie dziecko. Po urodzeniu otrzymała 10 pkt. w skali Apgar. Dało nam to poczucie spokoju, upewniając, że będziemy prowadzić normalne życie pięcioosobowej rodziny. Między Salome a starszym Nikodemem było szesnaście miesięcy różnicy, ich starsza siostra Miriam w chwili narodzin Salome miała już ponad pięć lat.

Początkowy okres rozwoju do drugiego roku życia nie znamionował problemów rozwojowych Salome. Była ona żywym dzieckiem, organizującym sobie i bratu zabawy. Pojawiły się pierwsze wyrazy powtarzane. Gdy Babiczka (mama Salome jest Czeszką mieszkającą od 1986 roku w Polsce) wołała dziadka, mówiąc Rudek, by szedł z Salome na spacer, wówczas Salome powtarzała Udek. Gdy sięgamy pamięcią wstecz, przypominają nam się sytuacje, które wskazywały na prawidłowy rozwój naszej córki. Jednak po skończeniu drugiego roku życia zaczął pojawiać się regres w rozwoju. Mowa czynna, ta która się wcześniej pojawiła, zaczęła zanikać. Coraz wyraźniej było widać narastające problemy rozwojowe. Zwróciliśmy uwagę lekarzowi na tę sytuację. Zostaliśmy skierowani do poradni neurologii dziecięcej i tu właśnie, patrząc z dzisiejszej perspektywy, straciliśmy najwięcej czasu w rozwoju naszego dziecka. Byliśmy uspokajani, że córka się „rozgada”. Nie zostały zrobione podstawowe badania, takie jak EEG, specjalistyczne badanie słuchu, nie mówiąc o tomografii czy rezonansie magnetycznym. Kolejne wizyty miały następować co pół roku, a my wraz z Salome traciliśmy bezcenny czas. Po drodze trafiliśmy do kolejnego specjalisty, któremu niestety chodziło o kwestie finansowe, a nie pomoc naszej córce. W tym czasie Salome stała się dzieckiem bardzo nadpobudliwym, brak mowy powodował, że nie wiedzieliśmy, czy cokolwiek

rozumie z poleceń, które do niej kierowaliśmy. Została zapisana do przedszkola i poszła do najmłodszej grupy. W przedszkolu jednak zostawała z boku, nie umiała lub nie chciała nawiązywać kontaktu z innymi dziećmi. W kolejnym roku została ponownie w najmłodszej grupie. Problemem, który zaczął się pojawiać i trwał przez długi czas, było to, iż Sali lubiła nadmiernie przytulać mniejsze dzieci, co przejawiało się dosyć mocnym uściskiem. Wtedy jeszcze nie wiedzieliśmy, że Sali jest mało wrażliwa na dotyk.

Pewnego razu zauważyliśmy, że Sali wyprowadzana jest z innego pokoju, gdzie, jak się później okazało, był prowadzony przedszkolny oddział specjalny. Zamykając ją tam bez naszej wiedzy, popełniono dosyć poważny błąd, bo od tam Sali znalazła również upodobanie w kulaniu się na ziemi i patzeniu w sufit.

Ciągle szukaliśmy pomocy. Po intensywnych poszukiwaniach dowiedzieliśmy się, że w Katowicach konsultuje takie przypadki pani profesor neurologii dziecięcej. Pojechaliśmy na wizytę do prywatnego gabinetu. Na wstępie uderzyło nas to, że wizyta i wszystko było wycenione i cennik wisiał w poczekalni. Po pierwszej wizycie na pytanie mojej żony o to, co dolega Sali, pani profesor odpowiedziała, że o tym będzie można porozmawiać dopiero po wszystkich badaniach. Wykonano: EEG, specjalistyczne badanie słuchu, rezonans magnetyczny, tomografię głowy i jeszcze wiele innych. Z przeprowadzonych badań dowiedzieliśmy się, że Sali ma epilepsję absanse, która polega na krótkotrwałym wyłączeniu pracy mózgu. To jednak nie był powód tego, że nie mówiła. Słuch był w normie. W rezonansie i tomografii nie wyszły jakiegokolwiek zmiany. Sali została w klinice na obserwacji przez tydzień. Był to trudny czas ze względu na jej ruchliwość. Warunki tam panujące pozwalały na opiekę rodziców nad swymi dziećmi przez cały dzień. A więc mama Sali jechała wcześniej rano, by być przy niej, gdy się obudzi, a w południe jechałem ja, by zmienić żonę i być z Sali do wieczora, aż zaśnie. Wynikiem pobytu i przeprowadzonych badań była diagnoza widniejąca na wypisie: epilepsja absanse oraz zespół synotycznie-autystyczny.

UCZENIE SIĘ AUTYZMU I OSWAJANIE Z NIM

Diagnoza spowodowała, że szukaliśmy w pobliżu placówek i ludzi, którzy by nam pomogli. Tak trafiliśmy do Domu Pomocy Małego Dziecka w Bielsku-Białej oraz Instytutu Psychologii i Psychiatrii w Warszawie, który prowadził Poradnię dla Dzieci Autystycznych i ich rodzin. Pojechaliśmy również do Poradni dla Osób Autystycznych w Gdańsku, gdzie po raz pierwszy dokonano oceny aktualnego wieku rozwoju córki.

Rozpoczęła się intensywna praca, na przemian w domu i w placówkach. Poświęcono wiele godzin pracy terapeutów i żony, by nasza córka lepiej funkcjonowała niż dotychczas. Wykorzystywaliśmy wszystkie dostępne możliwości, by jej pomóc. W pewnym momencie żona wraz z Salome przeprowadziły się do Bielska-Białej, bo był to warunek, by Sali mogła chodzić do przedszkola integracyjnego. Tam spotkaliśmy bardzo dobrego pedagoga, który w ramach specjalistycznych usług opiekuńczych zaczął pracować z Salome. Zbliżał się etap rozpoczęcia edukacji i mimo że odraczaliśmy Sali obowiązek szkolny, trzeba było go rozpocząć. Dowiedzieliśmy się o zmianach przepisów i rozpoczęły się trudne rozmowy z przedstawicielami miasta i powiatu, by otworzyć specjalne klasy dla autystów (2–4 uczniów i dodatkowa pomoc dla pedagoga). Po kilku miesiącach rozmów utworzono klasy dla autystów funkcjonujące do chwili obecnej. Sali rozpoczęła edukację w Bielsku-Białej, ale po kilku miesiącach przenieśliśmy ją do Czechowic-Dziedzic do klasy prowadzonej przez panią Anię.

Co pół roku jeździliśmy również do Warszawy, by ustalać bieżące działania wobec Sali, jednocześnie była obserwowana, jakie zmiany zaszły w jej rozwoju, czego się nauczyła. Otrzymywała do wykonania zestaw ćwiczeń, które służyły wydłużeniu czasu koncentracji. W tym pakiecie mieściła się też nauka globalnego czytania. Gdy po roku nie było widać żadnych rezultatów, wówczas mówiłem w domu, że już więcej nie uzyskamy i musimy się z tym pogodzić. Jak się później okazało, dzięki wytrwałości i wysiłkom mojej żony każde z ćwiczeń przyniosło efekty po kilku latach.

Do Warszawy jeździły z nami terapeutki oraz nauczycielki Sali. Pewnego razu panie w poradni w Warszawie postanowiły sprawdzić, czy Sali umie czytać. Mając przygotowane obrazki i napisy, kazały Salome przysunąć je do siebie. Okazało się, że nasza córka potrafi przeczytać wyrazy i dobrać je do obrazków, ale również umie je zapisać ze wspomaganiami, z wykorzystaniem tzw. metody ułatwionej komunikacji. W późniejszym czasie próbę taką podjęła również nauczycielka Sali, pani Ania. To był początek lepszego okresu w życiu Sali i również naszym jako rodziny. Zaczęła się systematyczna praca z Salome i stosownie do możliwości naszej córki jej nauczycielka zaczęła uczyć ją języka polskiego, matematyki, historii, geografii. Dla Sali cały ten materiał był oknem na świat, który chciała poznawać i bardzo się w tę naukę angażowała.

Niestety orzeczenie o upośledzeniu w stopniu umiarkowanym nie dawało prawnych możliwości, by Sali mogła uczyć się przedmiotów. Zaczęliśmy zabiegać o to, by jeszcze raz zdiagnozować Salome. Widzieliśmy jej potencjał, ale my jako rodzice mogliśmy mieć subiektywne odczucia. Byli jednak inni

terapeuci, którzy nas motywowali do podjęcia kolejnego wyzwania. Zwróciliśmy się do Fundacji SYNAPSIS, by przeprowadzono ponowną ocenę możliwości intelektualnych naszego dziecka. Uplłynęło wiele czasu nim wyrażono zgodę na przeprowadzenie badań ilorazu inteligencji. Teraz, po kilku latach od tamtych wydarzeń wiemy, że problemem była ułatwiona komunikacja, która polega na stymulacji dotykiem tak, by dziecko zaczęło pisać i wykonywać inne czynności. Pojechaliśmy do Warszawy i rozpoczęły się badania. Gdy pani psycholog zobaczyła, że jak Sali pisze, wystarczy tylko dotyk jej sweterka lub innej części garderoby, i jeśli ręce Salome są wolne, to wówczas używa również klawiszy Alt i Shift – przyszła z pytaniem, czy może nagrywać naszą córkę dla celów szkoleniowych. Drugim ważnym czynnikiem był czas – zegar, który został wyłączony, bowiem ten sposób pisania jest bardzo powolny. Czwartek, piątek i sobota to dni, w czasie których nasze dziecko wykonywało testy, a wynik był zaskoczeniem dla nas wszystkich. Sali – nasza córka – miała normę intelektualną. Oto jak później sama opisywała to zdarzenie.

W lipcu tego roku byłam w Synapsis zrobić testy na inteligencje. W tym czasie Ania pojechała z nami i wzięła Filipa. Robiłam testy z Urszula Rusilowicz, która zobaczyła jak z człowieka upośledzonego w stopniu umiarkowanym staje się człowiek normalny. W tym można zobaczyć wielkie działanie Boga. Poprzez to stałam się osoba bardzo poważana w szkole. Wszyscy podziwiają moja edukacje i działania moich rodziców, którzy się nie poddali i ciągle wierzyli w moje mozliwosci. Obecnie chodze do klasy 6 i realizuje program w klasie szkoły specjalnej dla upośledzenia lekkiego. Chociaz po winnam chodzic do szkoły normalnej ale nie wiem czy umialabym opanowac swoje emocje i spokojnie się zachowywac.

pisane U.K. z siostrą Miriam 27.11.2005 (pisownia oryginalna)

Nowy etap w życiu Sali i naszym

Po wielu rozmowach w szkole wspólnie się zgodziliśmy, że Sali zostanie przyłączona do grupy z dziećmi, które mają orzeczenia o upośledzeniu w stopniu lekkim. I Sali wraz z asystentem chodziła do tej klasy, którą skończyła w sposób zadowolający, pisząc również test szóstoklasisty (otrzymała 33 pkt. na 40 możliwych).

Tak Sali ukończyła szkołę podstawową. Stanęliśmy przed kolejnym wyzwaniem, co dalej. Wybraliśmy gimnazjum w Ligocie koło Bielska-Białej, gdzie Sali zaczęła uczęszczać do normalnej klasy ze wszystkimi obowiązkami ucznia.

Mając asystenta w ramach specjalistycznych usług opiekuńczych, radziła sobie dobrze w nowych dla niej realiach. Nareszcie jako rodzice doświadczyliśmy trochę uporządkowanego życia.

Oto list Salome do pani dyrektor po ukończeniu pierwszej klasy:

Kochana pani dyrektor

Od września po korytarzach szkoły błąka się pewna autystyczna postać, która dopiero teraz wie, co znaczy żyć i oddychać pełnia szczęścia. To ktoś, komu dano szansę godnej i nareszcie równej walki z chorobą, jaka ją trapi. Tą postacią jestem ja, dozgonnie wdzięczna Salome z domu Hoffmnova. Dzięki Pani straszny los mój nareszcie się odmienił. Już mogę jak inni uczyć się, co to klasowa solidarność, więzi koleżeńskie, młodość i szaleństwo. Mogę poznawać świat, przedtem niedostępny, bo będący poza autystyczną rzeczywistością. Wyrazić wdzięczność za spełnienie marzeń to czyn niewykonalny. Dziękuję jednak serdecznie za tak dobre przyjęcie mnie w Pani szkole. Dziękuję za książki i za wszelką pomoc. Życzę aby dobry Bóg wynagrodził wszystko w dwójnasób. Jestem pewna, że tak właśnie się stanie.

pisane U.K. z tatą 27.11.2005 (pisownia oryginalna)

Zdarzeń w gimnazjum było bardzo wiele i mile wspominamy ten czas, mimo że dla nas, jako rodziców, każdy dzień był nowym wyzwaniem. Powodem tego było to, że osoby wspomagające Salome bardzo rzetelnie podchodziły do swych obowiązków i do nas należała koordynacja wszystkich osób, które Salome pomagały. Sali wystąpiła również m.in. w teatrzyku szkolnym, najpierw jako skrzynka pocztowa, a drugi raz jako trzmiel.

Pojawiły się inne wyzwania. Sali dorastała i dojrzewała. Musieliśmy stawiać bardzo mocne granice, by nie siadała młodym mężczyznom na kolana, by zwracać jej uwagę na niestosowność publicznego obnażania. Może dlatego, że sami respektujemy pewne zasadnicze normy moralne, udało nam się bez większych napięć uzyskać dobry wynik jej zachowań. Pewne elementy po prostu zostały wytrenowane.

Zbliżyliśmy się do testu gimnazjalnego. I wtedy zaczęły się problemy ze snem, odruchy wymiotne itp. Czym więcej o tym mówiono w szkole, tym gorzej zносиła to Sali. Dopiero wyjazd do Warszawy ją uspokoił. Doktor przedstawił dwie możliwości: zwolnienie z testu lub jeśli jednak uważa, że potrafi podejść do testu, to powinna to zrobić. Ta rozmowa uspokoiła Salome i bez żadnych problemów napisała testy. Więcej stresu przeżyła pani dyrektor i pani pedagog oraz wychowawca klasy.

Skończył się kolejny etap edukacji i przyszedł czas na liceum. Już w momencie, gdy Sali kończyła gimnazjum, poprosiliśmy panią pedagog i panią wychowawczynię, by przyszły do liceum, do którego miała pójść Salome, na umówione spotkanie z dyrektorem i panią pedagog oraz przyszłą wychowawczynią – z tego względu przejście do liceum było nawet lepiej zorganizowane niż pójście do gimnazjum. Niestety dotychczasowa asystentka Salome poinformowała nas pod koniec sierpnia, że otrzymała pracę w przedszkolu i nie będzie mogła chodzić z Salome do szkoły. W ciągu paru dni musieliśmy znaleźć odpowiednią osobę, tym bardziej że Salome już zaczęła się zniechęcać do nowej szkoły, której jeszcze nie poznała. Dla niej już sam fakt wejścia w nowe środowisko uczniów i nauczycieli był niebывалым wyzwaniem. Udało nam się znaleźć oligofrenopedagoga, panią, która poszła asystować Sali do szkoły. Pierwszy rok liceum dobiegał końca, gdy asystentka na początku kwietnia zasygnalizowała, że odchodzi. Poruszyliśmy urzędy pracy, odbyły się rozmowy w MOPS-ie. Niestety, nawet gdy kogoś znaleźliśmy, to albo nie spełniał warunków związanych z wykonywaniem specjalistycznych usług opiekuńczych, albo nie nadawał się do takiej pracy jako asystent.

Z trudem udało się znaleźć osobę, z którą Salome dokończyła pierwszą klasę. Mieliśmy nadzieję, że w czasie wakacji rozwiążemy ten problem i znajdziemy kogoś na stałe. U Salome zaczęły pojawiać zaburzenia: brak snu, odruchy wymiotne, nadpobudliwość, zamykanie się w swoim świecie. Już nie zależało nam, by chodziła do liceum, ale by ponownie stała się spokojną i radosną dziewczyną. I temu celowi podporządkowane było parę kolejnych miesięcy. Z dyrektorem liceum umówiliśmy się, że jeżeli uda się Salome wyciszyć, to wróci do szkoły i jeszcze raz spokojnie będzie się uczyć w drugiej klasie.

W tym czasie staraliśmy się, by asystenta można opłacać z tzw. bonu oświatowego. Toczyliśmy rozmowy z organem założycielskim, by przeznaczył na ten cel jakieś środki. Wreszcie dyrektor liceum stworzył pół etatu dla pedagoga szkolnego i dzięki temu mogła zostać zatrudniona osoba asystująca naszej córce. Znowu trzeba było szukać osoby z odpowiednimi kwalifikacjami. Tak oto Salome mogła kontynuować naukę w swoim liceum. Musimy tu powiedzieć, że to, jak całe grono pedagogiczne wraz z dyrektorem podeszło do Salome, zasługuje na wielkie wyróżnienie. Nastął końcowy czas w liceum i zbliżała się matura. Nie naciskaliśmy po tych wszystkich zawirowaniach, by ją pisała, ale miała taką możliwość. Decyzja zależała od niej i trudno jej było zdecydować, co ma robić. W końcu podjęła decyzję i napisała, że

jest zbyt mało zmotywowana i mało przygotowana. Szanujemy jej decyzję. Ciagle ma szansę zrobić maturę.

Zbliżał się finał edukacji i widzieliśmy, że Sali coraz gorzej przeżywa myśl, że do tej szkoły już nie pójdzie. Znow zaczęła się zamykać w sobie i zrobiliśmy w ostatnich tygodniach wiele, by nie wrócił zły stan psychiczny.

Oto jakie podziękowanie skierowała do Dyrektora Liceum im. M. Skłodowskiej-Curie:

Panie Dyrektorze

Pragnę panu podziękować za kolejne lata mojej edukacji. Potraktowana zostałam jak normalny człowiek, który może się uczyć oraz uczestniczyć w życiu szkoły. Kolejny raz doświadczyłam pomocy i empatii. To Pan swoim autorytetem pokazał jak należy potraktować taką mocno zaburzoną autystkę jak ja. Działalność Pana zasługuje na niestandardową ocenę. Pana zasługi dla mnie są szerokie na skalę całej polski. Bardzo dziękuję.

Salome autystka

pisane U.K. z tatą 27.11.2005 (pisownia oryginalna)

Na koniec chciałbym powiedzieć o dwóch cichych bohaterach – starszym rodzeństwie Nikodemie i Miriam, którzy nie mieli normalnego dzieciństwa. Nie tylko wspierali, pilnowali, lecz także uczyli siostrę i bardzo ją kochali.

Gdy ktoś pyta, czy jesteśmy rodziną dysfunkcyjną – odpowiadam, że tak. Bowiemy nie możemy niczego zaplanować, nikt z nas nie wie, jak zachowa się Salome lub czy będzie szczęśliwa, gdy my coś zaplanujemy. Nasze starsze dzieci mają też świadomość, że kiedyś przyjdzie czas, że będą musieli zaopiekować się Salome. Przed nami teraz największe wyzwanie – musimy znaleźć lub zorganizować dla niej takie miejsce, w którym spokojnie i radośnie będzie mogła przeżywać swoje życie, a my będziemy mogli spokojnie spędzić czas swojej starości.

Robimy również wiele na rzecz autyzmu, bo naczelną zasadą dla mnie i mojej żony jest pomaganie tym, którzy rzeczywiście tej pomocy potrzebują. Często do tego działania inspiruje nas nasza córka Salome.

BYĆ RODZICEM DZIECKA AUTYSTYCZNEGO – BLASKI I CIENIE ORAZ WYZWANIA

Streszczenie: Artykuł jest głosem rodzica na temat wychowania i wspierania dziecka z autyzmem. Autor opisuje moment pojawienia się na świecie córki Salome, po czym nawiązuje do „oswajania autyzmu” i uczenia się życia w nowych warunkach. W tekście przedstawiono trudności oraz sukcesy doświadczane przez Salome oraz jej rodzinę. Artykuł zwraca również uwagę na najważniejsze kwestie dotyczące pracy z dzieckiem z autyzmem – akceptację, zrozumienie, indywidualizację, chęć współpracy oraz niesienia pomocy dziecku i jego rodzinie.

Słowa kluczowe: edukacja dziecka z autyzmem, ułatwiona komunikacja, wspieranie rozwoju, osvajanie autyzmu

BEING A PARENT OF AN AUTISTIC CHILD – POSITIVES, NEGATIVES AND CHALLENGES

Summary: The article is the voice of a parent on the issue of upbringing and supporting a child with autism. The author presents the moment of the birth of his daughter, Salome. Then he describes his becoming accustomed to autism and learning to live in the new conditions. The text looks at both hardships and successes experienced by Salome and her family, and it draws attention to the most important issues in working with an autistic child – acceptance, understanding, individualization and willingness to cooperate and to provide help to a child with autism.

Keywords: education of a child with autism, facilitated communication, support in development, becoming accustomed to autism

Ryszard Bryzek

WSZYSCY JESTEŚMY AUTYSTYCZNI

Pewnie każdy, kto uważa się za „normalnego”, od razu się nieco zachnie, słysząc taką myśl: jak to, ja autystyczny? Przecież nie siedzę przez kilka godzin w kącie, wykonując jednostajny ruch. Ani nie reaguję panicznie, gdy usłyszę głośny hałas. A moje porozumiewanie się z innymi nie pozostawia nic do życzenia. No i na pewno nie trzeba mnie pilnować na każdym kroku. Ale ta przewrotna myśl zawarta w tytule jest tylko z pozoru przewrotna. Bo z jednej strony autyzm, zgodnie z oficjalną, najkrótszą definicją to całościowe zaburzenie rozwoju. Co to jednak tak naprawdę oznacza i co z tego wynika dla osoby nim dotkniętej? Nieodmiennie przychodzi tu na myśl słowo, które dotyczy tak naprawdę każdego z nas – inność. Ta może trochę bardziej filozoficzna definicja otwiera dość szerokie pole do różnych rozważań. Bo w gruncie rzeczy wszyscy jesteśmy inni w jakimś tam stopniu. Każdy z nas ma swoje przyzwyczajenia, nawyki, częstokroć właściwie natręctwa, a pojęcie tzw. normalności jest tak bardzo względne, że właściwie trudno je precyzyjnie określić. Przykłady można mnożyć i pewnie każdy z nas mógłby na własny użytek stworzyć całkiem pokaźną listę. Niewątpliwie w przypadku autyzmu ta umowna inność dużo bardziej przeszkadza w codziennym życiu i jest dużo bardziej dotkliwa, zależy to oczywiście także od stopnia autyzmu, w przypadku bardzo silnego zaburzenia najbardziej dramatycznym następstwem jest izolacja i wykluczenie. Świat jest niestety tak urządzony, że z jednej strony stara się takim ludziom pomagać. Tak przynajmniej się wydaje. Ale z drugiej strony prawda jest taka, że inność jest tolerowana z niemałym trudem. I to każda inność. Oczywiście, gdyby zapytać każdego z nas, czy jest tolerancyjny, nie byłoby wątpliwości, odpowiedź brzmiałaby: tak, jestem tolerancyjny, tolerancyjna. Tylko że po chwili zastanowienia mogłoby się okazać, że