



ŚWIADOMOŚĆ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI
SPOŁECZNOŚĆ MIASTA RAZEM Z OSOBAMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI

MOJE ŻYCIE Z AUTYZMEM

Autyzm... Dla wielu znane słowo, kojarzące się z osobami, które są zamknięte we własnym świecie za tzw. szybą, z którymi nie ma kontaktu. Osoby te niejednokrotnie mają różne zdolności, które nam neurotypowym wydają się nadludzkie. Znam chłopca, który zapamiętuje wszystkie tablice rejestracyjne. Inny potrafi odtworzyć z pamięci wszystkie nazwy miejscowości w Polsce przez które przejeżdżał z rodzicami. Jeszcze inny perfekcyjnie liczy - mnoży, dodaje, odejmuje tak, że jego mama musi sprawdzać na kalkulatorze wyniki, bo jej umysł nie jest w stanie ogarnąć tych liczb. Przykładów takich mogłabym wymieniać dziesiątki. Dla wielu autyzm chorobą, którą można leczyć, dla innych autyzm to zaburzenie rozwoju. Nie mnie oceniać, która teoria jest słuszna. Jedno wiem na pewno – mój syn ma autyzm. Ale zacznijmy od początku.

Bartek urodził się w 2007 roku. Ze względu na swoją okrągłą i słodką buźkę w szpitalu został nazwany „Kajzerką” :) Moja osobista Kajzerka ważyła 3650 i mierzyła 57 cm. Zdrowy niemowlak. Ładnie przybierał na wadze. Nie lubił „kosi łapci”, nie patrzył prosto w twarz, wciąż błędził gdzieś wzrokiem, bał się hałasu, nie interesowały go grzechotki ani zabawki a ulubioną czynnością było wyginanie swojego kciuka na stole i wpatrywanie się w tą zabawę. Prawda, że nietypowe zachowania? Prawda! I ja to widziałam. Zgłaszając moje obawy lekarzowi usłyszałam, że każde dziecko jest inne i że wyrośnie. Bartuś dużo gaworzył, szybko zaczął siedzieć a potem chodzić. Gdy skończył 1. rok pojawiły się pierwsze słowa, niestety na krótko. Zachorował na zapalenie oskrzeli i konieczne było podanie zastrzyków. Miał wtedy 16 miesięcy. Nastąpił regres w jego zachowaniu a także w mowie. Przestał się z nami komunikować słownie, używał tylko gestów. Mój brak doświadczenia zaślepił intuicję. Lekarze kazali czekać, więc czekałam. Dwa razy w tygodniu mieliśmy logopedę, niestety nie było większych rezultatów. Lekarze podejrzewali, że Bartek nie słyszy. Często nie reagował na swoje imię i na to co się do niego mówiło. Nie wierzyłam, że może mieć problemy ze słuchem. Zawsze podawał istotne rzeczy dla niego. Pani doktor poprosiła go o misia a jego misie nigdy nie interesowały więc nie podał. Co innego gdyby poprosiła o traktor, kolejkę czy maszynę rolniczą. Tłumaczyłam go, ale w głębi serca wiedziałam, że jest coś nie tak. Na badanie słuchu czekaliśmy 3 miesiące. Wynik: słuch w normie. Diagnoza: opóźniony rozwój mowy. Zalecenia: terapia logopedyczna, wizyta u neurologa oraz umieszczenie dziecka w grupie przedszkolnej. Do zaleceń się dostosowałam. Badanie EEG nie wykazało żadnych zmian. Do jednego z leszczyńskich przedszkoli chodził pół roku. Często chorował. Nie odnalazł się w grupie więc stwierdziłam, że w domu z rodziną będzie mu lepiej. W lokalnym radio usłyszałam wywiad z Panią Anią, która prowadzi hipoterapię w Kłodzie koło Rydzyny. Już następnego dnia Bartek miał pierwsze zajęcia na koniu. Pani Ania pokierowała mnie co dalej powinnam robić. To ona pierwsza powiedziała mi, że Bartek może mieć autyzm. I tak po kolei: orzeczenie o potrzebie Wczesnego Wspomagania Rozwoju, wizyta w ośrodku diagnostycznym w Poznaniu (gdzie stawiane są diagnozy autyzmu) oraz rozpoczęcie nauki w przedszkolu u nas, na wsi. Znał miejsce i czuł się bezpiecznie. Na WWR dostaliśmy 2 godziny zajęć z logopedą, 2 godziny rehabilitacji ruchowej, 3 godziny zajęć z pedagogiem i 1 godzinę zajęć z psychologiem. Kropla w morzu potrzeb, jednak zawsze coś. Ośrodek diagnostyczny na podstawie wywiadu, filmów z przedszkola i opinii terapeutów autyzmu nie stwierdził. Terapie były kontynuowane i tylko sen z powiek spędzało to,



ŚWIADOMOŚĆ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI SPOŁECZNOŚĆ MIASTA RAZEM Z OSOBAMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI

że Bartek nadal nie mówi i nie ma konkretnej diagnozy. Z boku patrząc wyglądałam jak matka, która za wszelką cenę chce stwierdzić autyzm u dziecka.

Gdy terapeuci chcieli wprowadzać Bartkowi komunikację alternatywną, Logopeda – Pani Iwona stwierdziła, że Bartek będzie mówił i kontynuujemy zajęcia. Tak też się stało, Bartuś ZACZAŁ MÓWIĆ! Najszczęśliwszy Dzień Życia! 2 tygodnie przed 5. Urodzinami Bartek bawiąc się samolotem złożonym wcześniej przeze mnie z klocków LEGO mówi: „ZIÓŁTY SIANOLOT LECI PO NIEBIE” Niewiarygodne, ale prawdziwe. Żadnych pojedynczych słów, od razu całe zdanie. Radość, szczęście, euforia nie do opisania. Do terapii dopisaliśmy zajęcia z integracji sensorycznej. Pracująca tam Pani Psycholog poleciła mi Pracownię Wspierania Rozwoju we Wrocławiu. Diagnozowanie autyzmu jest to szereg wywiadów z rodzicami, dzieckiem, u psychologa, psychiatry dziecięcego, pedagoga. Po obserwacji zachowania Bartka, wywiadach, opiniach stwierdzono autyzm. Wyrok?! Nie! Ulga! Nareszcie miałam diagnozę, która tylko potwierdziła moje podejrzenia. W końcu wiadomo było jak pracować z Bartkiem, czego się spodziewać po nim oraz przede wszystkim jak mu pomóc by w przyszłości mógł funkcjonować w społeczeństwie. Mogłam pomóc mu zrozumieć świat, który on odczuwa inaczej niż my.

Bartek aktualnie skończył 10 lat. Życie z autyzmem nie jest łatwe, zarówno dla autysty jak i rodziny. Zarówno obcy ludzie jak i czasami członkowie rodziny nie rozumieją zachowań takiej osoby, jego natręctw, czemu tak robi, a czemu tak mówi. Ja tak naprawdę wszystko co wiem na temat autyzmu zawdzięczam Internetowi oraz wspaniałym osobom, które los postawił na naszej drodze. Nam nikt nic o autyzmie nie opowiadał, co to tak naprawdę jest, co robić aby dziecku pomóc. Autyzm wymaga cierpliwości, dużej cierpliwości! Są takie dni, kiedy po Bartku nie widać, że ma jakieś dysfunkcje, ale czasem daje niezłe popalić. Z dwojga złego jesteśmy o tyle w dobrej sytuacji, jeśli można tak to nazwać, że syn należy do autystów wyżej funkcjonujących. Przede wszystkim mówi - co jest już dużym sukcesem. Można się z nim porozumieć, powie co mu dolega, co potrzebuje. Potrafi pisać a przez ostatnie pół roku nauczył się czytać sylabami. Nie przeczyta jeszcze płynnie tekstu, ale wszystko przed nami. Na ostatnim turnusie rehabilitacyjnym nauczył się wiązać sznurówki – to także milowy krok w przód bo w listopadzie w ogóle nie wiedział o co chodzi i po co ktoś mu każe wiązać buty. Często ludzie myślą pojęcia autyzm a brak wychowania. Gdy Bartek był mały ludzie nie zwracali na niego uwagi w sklepie czy na ulicy. Pewnie myśleli – niewychowany to biega, skacze, biegnie przed siebie, nie słucha. Teraz gdy dość mocno odrósł od ziemi (niewiele brakuje mu do mnie) to zaczynają się krzywe spojrzenia przechodzących osób, gdy syn podskoczy, zrobi charakterystyczne „aaaaaa” - ja to nazywam śpiewaniem lub np. pcha się w kolejce do kasy bo nie ma cierpliwości by ustać spokojnie. Bartek musi się dostosować i w tym będę zawsze mu pomagać, aby jak najwięcej rozumiał z otaczającego go świata. Taka jest właśnie między innymi rola rodziców autysty.

Jak każda mama marzę o tym, by mój największy skarb – Bartek był szczęśliwy, samodzielny, bezpieczny. No właśnie... Jak każda mama. Jednak my, mamy dzieci niepełnosprawnych nie jesteśmy „typowymi mamami”. Każda z nas ma swoją historię, swój ból, cierpienia, łzy a także chwile szczęścia, radości oraz dumy. Ja akurat jestem mamą, która w dość nieoczekiwany sposób stała się mamą dziecka z autyzmem. I wiecie co?! To nie był dla mnie wyrok. Pewnie, że zdarzają się chwile zwątpienia, braku cierpliwości jednak Bartek jest tak wspaniałym chłopcem, że wynagradza mi wszystkie złe dni. Jest ciągle uśmiechnięty, wesoły, miły i ma bardzo dobre serce.



ŚWIADOMOŚĆ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI SPOŁECZNOŚĆ MIASTA RAZEM Z OSOBAMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI

Potrzeby Bartka, jego terapie, leczenie, ciągłe poszukiwanie najlepszych metod stały się siłą napędową do codziennej walki o to, aby w przyszłości syn mógł dobrze funkcjonować i być samodzielnym. Tak, abym ja nie miała sobie nic do zarzucenia i abym mogła powiedzieć, że zrobiłam wszystko co było możliwe, że sprawdziłam się jako mama dziecka, które ma troszkę ciężiej w życiu niż typowe dzieci. Myślicie, że nasze życie to tylko terapie-otóż nie! To śmiechy, zabawy, wycieczki. Pewnie, że nie zawsze wszystko jest tak jak ja tego chce. Nasz program dnia musi też dostosować się do Bartka. Nagłe zmiany prowadzą do stresu czy buntu. Wolę więc tego unikać i wiele rzeczy załatwiam w czasie, gdy Bartek jest w szkole. Wielokrotnie powtarzam mu, że zmiany w życiu się zdarzają, że nie zawsze jest tak jak sobie zaplanujemy. Największym problemem Bartka są kontakty z innymi dziećmi czy nowymi osobami – trudno mu się zaklimatyzować, nie potrafi się bawić. Całym jego światem jest rolnictwo oraz gra symulator farmy w którą namiętnie gra już od wielu lat. Nie robi tego bezmyślnie – orze, sieje, zbiera plony. Chyba będzie rolnikiem :) Ostatnio pasjonuje się także samolotami. Czasem śmiejemy się, że jest jak system IOS – niestandardowy, unikatowy, jedyny w swoim rodzaju, nie da się do niego podpiąć innych urządzeń, inny niż wszyscy inni :) Żyjemy podobnie jak inne rodziny tylko nadprogramowo jest z nami stały towarzysz – autyzm. Towarzysz, którego nie widać gołym okiem, ale wrażliwi mogą go dostrzec.

Dzieci z autyzmem są jak motyle na wietrze. Niektóre potrafią latać wyżej niż inne, ale każde z nich lata najlepiej jak może. Nie można ich porównywać. Każde z nich jest inne. Każde z nich jest wyjątkowe. Każde z nich jest piękne. Myślę, że dotyczy to także dzieci neurotypowych więc nie odrzucajmy osób niepełnosprawnych – i nie mam na myśli tutaj tylko osób z autyzmem. Ważna jest też edukacja społeczeństwa, które powinno lepiej rozumieć niepełnosprawność. Edukacja dzieci powinna się już zaczynać w przedszkolu, bo właśnie tam już od najmłodszych lat uczymy się wzajemnego szacunku. Jeśli my jako rodzice będziemy dziwnym wzrokiem patrzeć na chorych to jak mamy być wzorcem dla swoich dzieci?

Chciałabym podziękować wszystkim wspomniałym osobom, które stanęły na naszej drodze i pomogły w trudnej walce oraz rodzinie za wsparcie i zrozumienie. Wiele jeszcze przed nami bo Bartek ma dopiero 10 lat, ale staram się nie wybiegać w przyszłość i żyję teraźniejszością. Będzie co ma być i mam nadzieję, że poradzimy sobie z każdą nową sytuacją.

Magda, mama Bartka