

HISTORIA EWY – MAMY FILIPA

Diagnoza – rok później

Wakacje 2007. Beztróskie lato nad morzem, tylko na koniec sierpnia wyznaczone dwa terminy dwóch niezależnych konsultacji. Tak na wszelki wypadek. Tak, aby rozwiązać ewentualne wątpliwości, które pojawiły się przy badaniach kilka miesięcy wcześniej.

Filip znajdował się pod opieką poradni pedagogiczno-psychologicznej, odkąd skończył 5 lat. Trafił tam skierowany z przedszkola z powodu trudności z nawiązywaniem kontaktu z rówieśnikami. Zawsze wolał się bawić sam, lubił narzucać innym swoją wolę i chodzić swoimi ścieżkami. Filip chętniej nawiązywał rozmowę z dorosłymi, interesował go bardziej świat przedmiotów niż ludzi. W przedszkolu po prostu nie słuchał. Nie potrafił i nie chciał podporządkować się ogólnym zasadom. Dodatkowo zawsze starał się być w centrum uwagi, psuł zabawę innym, zdarzało się, że gryzł i kopał wychowawczynię.

A więc sierpień – pierwsze spotkanie ze specjalistą i diagnoza – nadpobudliwość i cechy autyzmu. Taką ocenę mojego dziecka przyjąłem z rezerwą i niedowierzaniem, ponieważ jego zachowanie w żaden sposób nie przystawało do mojego stereotypowego wyobrażenia o autyzmie. Jednakże pojawiło się ziarno wątpliwości i następnych kilka dni spędziłem, czytając wszelkie możliwe informacje na ten temat w Internecie. Wtedy wszystkie problemy zaczęły układać się w jeden spójny obraz jak puzzle i sama postawiłem diagnozę: zespół Aspergera, czyli zaburzenie rozwojowe ze spektrum autyzmu. Druga konsultacja – to była już tylko formalność i potwierdzenie moich domysłów.

W pewnym sensie odetchnęłem z ulgą. Wszystkie koszarne problemy z „niegrzecznością” mojego syna, o które obwiniano nas jako rodziców, zyskały nazwę: zespół Aspergera. To było jak parasol ochronny, pod którym można się schować i odpocząć na chwilę. Niestety tylko na chwilę, gdyż szybko okazało się, że ten termin wiele osób traktowało jako naszą wymówkę i próbę wymuszenia specjalnego traktowania dla syna, tolerowania jego nieodpowiednich zachowań. Zauważyłem, że często powtarza się taki schemat: na początku wszyscy kiwają głową ze zrozumieniem (choć nigdy wcześniej o ZA nawet nie słyszeli), chcą pokazać, że są nowocześni i tolerancyjni. Jednak gdy pojawia się jakieś „trudne” zachowanie, nie potrafią popatrzeć na nie przez pryzmat zaburzenia. Zazwyczaj okazują oburzenie, reagują złością lub strachem, następnie wycofują się i unikają kontaktu. Taka reakcja jest w pewnej mierze zrozumiała, gdy chodzi o „zwykłych” ludzi:

sąsiadów, znajomych, ale przygnębiająca, gdy dotyczy ona także profesjonalistów, nauczycieli, osób powołanych do opieki nad dziećmi. To przykre, gdy uważają, iż radzenie sobie z „takim dzieckiem” nie należy do ich obowiązków, że ktoś (kto?) powinien się nim zająć, najlepiej z dala od innych, tak aby nie psuć idealnego obrazu społeczeństwa - zdrowego i szczęśliwego. Praca z dzieckiem z Zespołem Aspergera nie należy do łatwych, czasem okazuje się wręcz niemożliwa do zrealizowania w dużej grupie, ale najważniejszy i pierwszy warunek powodzenia to próba zrozumienia, czym jest ZA, i szczerą chęć podjęcia się tego zadania. Niestety takie podejście należy do rzadkości, najczęstsza reakcja, z jaką się spotykamy, to negatywna ocena nas jak rodziców, naszych wątpliwych metod wychowawczych, zarzut braku konsekwencji i pozwalania dziecku na wszystko. Dzieje się tak chyba dlatego, że tak najłatwiej – poddać ocenie rodziców, obwinić ich o wszystkie trudności z dzieckiem w szkole. Tak najprościej, wówczas nie trzeba już szukać innych dróg, sposobów dotarcia do ucznia. Nauczyciele stawiają nam zarzuty, nie mając świadomości, jak bardzo musi być zaplanowany i zorganizowany każdy dzień dziecka, aby zapewnić mu poczucie bezpieczeństwa i warunki do jak najlepszego funkcjonowania. Z przykrością widzimy, jak ciężko jest zdobyć się na zwyczajną życzliwość. Wydaje się oczywiste, że rodzice i nauczyciele powinni dążyć do tego samego celu, a nie być przeciwnikami w walce o swoje racje.

Myślę, że bardzo szybko rodzice dzieci autystycznych zdają sobie sprawę, że to oni i tylko oni dźwigają brzemień odpowiedzialności za dalszy rozwój i przystosowanie swojego dziecka do funkcjonowania w społeczeństwie, i że to na nich spoczywa w całości obowiązek znalezienia i zapewnienia właściwego leczenia i terapii. Co więcej, to do nas właśnie należy uświadamianie ludziom, czym jest autyzm, pokazanie i nauczanie ich, jak wiele ma twarzy, tak by osobom autystycznym dać społeczną akceptację i zrozumienie. Mówię o tym z własnego doświadczenia, ponieważ na początku roku szkolnego podczas klasowego spotkania z rodzicami udało się opowiedzieć o Zespole Aspergera. Pani psycholog wygłosiła krótki wykład i odpowiedziała na wszystkie pytania zaniepokojonych rodziców. Wydaje mi się, że dzięki temu (oraz wielkiego wkładu pracy wychowawczyni Filipa i jego asystentki – wolontariuszki) Filip bardzo dobrze czuje się w swojej klasie, a jego czasem irytujące zachowania spotykają się z większym zrozumieniem zarówno uczniów jak i rodziców. Niewątpliwie poprawa kontaktów z rówieśnikami należy do naszych największych osiągnięć.

W ciągu ostatniego roku wydarzyło się w naszym życiu bardzo wiele. Były chwile zwątpienia, bezsilności, żalu, które jednak przeplatały się z radością, nadzieją i wieloma małymi sukcesami. Towarzyszy nam ciągle huśtawka nastrojów – od pewności, że wszystko

będzie dobrze, że z pomocą różnych terapii, diety, ćwiczeń, masażu uda się zapewnić Filipowi normalne funkcjonowanie, do momentów załamania. Czasami przez kilka tygodni można zapomnieć, że ZA nas dotyczy, ale niestety nieodmiennie zdarzają się sytuacje, gdy uświadamiamy to sobie ze zdwojoną siłą. Wydaje się wtedy, że wszystkie nasze starania i wysiłki idą na marne, lękiem napawa nas przyszłe dorosłe życie Filipa. Ale następnego dnia zawsze pojawiają się nadzieja i wiara w to, że uda nam się - tłumaczyć świat, pokazując jego piękne i bezlitosne oblicze - przeprowadzić syna przez labirynt kolejnych lat szkolnych, nie zawsze przychylnych nauczycieli, nieraz okrutnych rówieśników. Wierzimy, że jesteśmy w stanie nauczyć go zawłości życia w społeczeństwie, w którym porusza się po omacku, gubiąc istotne subtelności. Zapewne zawsze pozostanie osobą trochę ekscentryczną, a jego kontrowersyjne zachowania niejednokrotnie będą przysparzać mu przyjaciół jak i wrogów. Naszym marzeniem jest, aby w przyszłości potrafił w całości wykorzystać swój wielki potencjał, odnalazł swoją drogę w życiu, czuł się szczęśliwy i by na zawsze pozostał tym samym niepowtarzalnym, ciekawym świata człowiekiem.