

HISTORIA ANNY – MAMY FILIPA

Zadanie... - podzielić się z Wami doświadczeniem..., pokazać, jak ja widzę autyzm... Ja, czyli MAMA AUTYSTY.

To trudne, bo jak opisać codzienność? Jak opisać coś, co stało się dla mnie normalne, choć dla innych takie nie jest?

Zdarza się, że słyszę - gdy spotykam bardziej wylewną osobę od innych – „ja to Cię podziwiam !”

Myślę sobie wtedy: „ za co? przecież ja nic takiego nie robię, nie jestem inna... „a może jednak jestem?”

No dobrze. Mam autystycznego syna i przyznaję - jestem z niego dumna, to wspaniały, wrażliwy, prostolinijny i nad wyraz uczciwy młody człowiek, a oprócz tego przystojny. Uśmiechnięty nastolatek, którego wszędzie pełno.

NIEPEWNOŚĆ

Droga do diagnozy nie była łatwa i trwała około pięciu lat, wspomnę tutaj o tym, że lekarze „specjaliści” uważali mnie za chorą, bo upierałam się, aby powiedzieli, co dolega mojemu dziecku, bo niewątpliwie coś dolegało. Zaczęło się od pediatry, na początku lekarz mnie zbywał, uspokajał, że to chłopak, że wolniej się rozwija niż dziewczynki, że może dlatego, że jest leniwy, bo przecież taki grubiotki, potem sugerował, że dziecko nie widzi, nie słyszy, a może to jakaś wada genetyczna albo coś z sercem... Każdy specjalista: okulista, audiolog, kardiolog, neurolog, psychiatra, genetyk po obejrzeniu Filipa oraz wyników zleconych przez siebie badań mówił:

- Ja tu niczego nie widzę ! Wszystko jest w normie – wręcz książkowo.
- Najoryginalniejsza okazała się neurolog z Instytutu Zdrowia Matki i Dziecka w Katowicach.
- To będzie roślina... – powiedziała lekceważącym tonem po tym, jak popchnęła siedzącego dzieciaka na stole, a on ... uderzył głową o ścianę aż zadudniło. Miał wtedy niecały rok i nie posiadał odruchów bezwarunkowych, teraz po latach wiem (a właściwie domyślam się, bo w autyzmie nie ma nic pewnego), że te odruchy „nie były mu potrzebne”. Nikt wcześniej nie próbował mu zrobić krzywdy, nigdy się nie bał..., by się bać, trzeba mieć wyobraźnię, a autyści jej nie posiadają !

Po dwóch latach, przez które raz w miesiącu jeździliśmy do wspomnianej neurolog na wyznaczane wizyty, stwierdziła:

- Wszystko wygląda normalnie – i pstrykając palcami – to może być TAK i on zaskoczy!

Bardzo długo trzymałam się tego stwierdzenia, uczepliłam się tej myśli i wierzyłam, że to prawda!

Dziś, gdy sobie to przypominam, czuję złość do siebie, że byłam taka naiwna i dałam się po prostu oszukać. Ale czyż my wszyscy nie zawierzamy lekarzowi?

Przez pierwsze trzy lata życia mojego dziecka szukaliśmy pomocy u lekarzy specjalistów i u „czarodziei”.

I tu ciekawostka – o ile lekarze medycyny, tak zwanej konwencjonalnej, nic u mojego dziecka znaleźć nie mogli, to ludzie, którzy nazywali siebie energoterapeutami czy mającymi DAR uzdrawiania – widzieli ! Ale co widzieli ?

Opowiem o spotkaniach z pierwszym „czarodziejem”. Człowiek już o siwej głowie, twarzy pokrytej gęsto zmarszczkami, wysoki, szczupły, o prostej i silnej sylwetce. Wzbudzał zaufanie swoim ciepłym głosem i nieprawdopodobnie błękitnymi oczami.

Nie wiem, gdzie mieszkał, bo nie przyjmował w swoim domu, jeździł po kraju i zatrzymywał się u zaprzyjaźnionych ludzi, to oni pocztą pantoflową powiadamiali o możliwości skorzystania z pomocy uzdrowiciela. Uzdrowiciel dzieci przyjmował za darmo - niesamowity człowiek! Pojechaliśmy do niego, w domu pełno ludzi i jeden przez drugiego opowiadał, ilu osobom pomógł już nasz energoterapeuta, jak potrafi trafnie znaleźć chorobę i ją wyleczyć, ma dar. Przyszła nasza kolej, starszy pan przesunął dłonie tuż nad leżącym dzieckiem, zaczął głośniejsz oddychać, na twarzy pojawiło się skupienie, zmarszczył brwi, wyglądało tak, jakby sprawiało mu to duży wysiłek. Potem wyprostował się i powiedział:

- Pomogę Wam. Będziecie mieli dziesięć seansów, a potem dziecko będzie zdrowe!

Byłam uszczęśliwiona, nareszcie istnieje ktoś, kto nie puka się w głowę, gdy mówię, że z moim dzieckiem jest coś nie tak i co ważniejsze – wie, jak je wyleczyć!

- Ja teraz przekażę swoją energię dziecku, jak wrócicie do domu, chłopak będzie się gorzej czuł, może nawet gorączkować, zacznie walczyć z chorobą – powiedział i zaczął znowu przesunąć swoje dłonie nad moim skarbem.

Po powrocie do domu nic się nie działo, na następnym spotkaniu, gdy o tym wspomniałam, stwierdził:

- Któryś z Was jest wampirem energetycznym i to, co ja mu przekazałam, Wy odebraliście.
- To co teraz? - spytałam, a starszy pan na to:
- Wy też musicie poddać się zabiegom.

Wspomniałam wcześniej, że dzieci przyjmował za darmo... tak, ale dorosłych nie, więc każda następna wizyta kosztowała nas podwójnie, a nie był tani! Żaden „czarodziej” nie jest tani. Czy nam pomógł? Nie tak, jakbym chciała.

To nie jedyny człowiek, który pomógł mi pozbyć się pieniędzy i złudzeń, ale nadzieja jest tak wielka, że ciągle wierzyłam w wyleczenie mojego syna i nadal szukałam.

Spotkaliśmy na swojej drodze również dobrych i mądrych ludzi, jeden z nich to bioenergoterapeuta

Andrzej, do dziś z wielkim szacunkiem myślę o Nim. Był wobec mnie po prostu uczciwy, wspomagał rozwój syna mieszankami ziołowymi, stosował techniki relaksacyjne, światłoterapię, a oprócz tego również energoterapię. Stał się naszym przyjacielem i uzdrowicielem w jednej osobie. To dzięki niemu moje Słoneczko w swoje trzecie urodziny postawiło pierwsze samodzielne kroki. Często przychodził do nas w odwiedziny po tym, jak przyznał, że już nic więcej dla Filipa nie może zrobić. Wspaniały człowiek...z niespotykaną wręcz wiedzą ! Co ciekawe - nie sposób było określić, ile ma lat! Sylwetka prosta, wręcz młodzieńcza - nie muskularna ale silna, przy tym twarz bardzo dojrzała i te oczy..., gdy patrzyłam w nie, miałam wrażenie, że nie posiadają dna.

FILIP

Pierwsze pięć lat życia mojego syna to naprawdę trudny czas!

Każda z mam chce dla swojego dziecka wszystkiego co najlepsze, to naturalne. Cieszymy się, że jest z nami. Uszczęśliwia nas każdy uśmiech, każde nowe słowo, każdy odwzajemniony gest miłości. Moje dziecko nie okazywało uczuć, wtedy myślałam, że po prostu mnie nie kocha..., nie potrzebuje. Od pierwszego dnia broniło się przed moim dotykiem, żeby je nakarmić – bo przecież musiało jeść – zawijałam je w rożek na tyle mocno, aby nie mogło się odepchnąć. Filip płakał, gdy brałam go na ręce, ale kiedy wkładałam do łóżeczka, od razu się uspokajał i... zasypiał. Budził się tylko wtedy, gdy był głodny. Ja - by przestać z nim walczyć o bliski kontakt - zaczęłam karmić go butelką ze smoczkiem, był z tego bardzo zadowolony. Myślę, że czuł się najszczęśliwszy wtedy, gdy zostawał sam. Bardzo trudne okazały się te dni, gdy chorował, bo czyż każda z nas wtedy nie chce pocieszyć, pogłaskać po rozgorączkowanej głowie, przytulić dziecko? Ja nie mogłam...

Cieszyłam się, gdy zaczął bawić się grzechotkami, ale moja radość nie trwała długo, bo ta zabawa była jakaś dziwna, wszystko, co wziął do rączek, próbował wprawić w ruch obrotowy i póki coś się kręciło, budziło jego zainteresowanie. Inne zabawki mogły w ogóle nie istnieć. Gdy dostał pierwszą przytulanę, dotknął ją i potem odepchnął z wyrazem obrzydzenia na twarzyczce, a samochodzik... odwrócił na dach i zaczął nim kręcić. Nie mówił, nawet nie próbował, ale za to głośno krzyczał. Nie interesowali go ludzie ani zwierzęta, wydawało się, że nie toleruje bliskiej obecności psa czy kota, nie bał się ich, nie chował się, nie kulił, od ludzi odwracał wzrok, a zwierzęta po prostu odpychał.

SAMOTNOŚĆ

Ale to, że mój synek był inny, to nie wszystko. Trud tych pięciu lat to również samotność. Człowiek to zwierzę stadne i myli się ten, kto myśli inaczej. Każdy potrzebuje drugiego człowieka, rodziny, przyjaciół, bliskich czy dalszych znajomych, towarzystwa do dzielenia się radością czy zmartwieniami. Każdy potrzebuje ludzi. Ja zostałam sama..., niemożliwe? Możliwe! Samotność okazała się równie bolesna jak świadomość, że nie wiem, co dolega mojemu dziecku.

Przed pojawieniem się Filipa byłam normalną, no może trochę zwariowaną kobietą. Lubiłam ludzi i wydawało mi się, że oni lubią mnie, często spotykałam się ze znajomymi, organizowaliśmy wspólne imprezy. Dom był „otwarty” dla każdego. W miarę jak coraz bardziej widoczna stawała się inność mojego dziecka, ludzie znikali..., odwiedzali mnie coraz rzadziej, przestali zapraszać i powoli, acz skutecznie, odsunęli się ode mnie i mnie odsunęli od siebie. Pamiętam, jak dumni byli moi rodzice z tego, że mają wnuka, jak się interesowali, pytali, radzili, ale i Oni z czasem coraz bardziej się oddalali, aż w końcu nasze kontakty ograniczyły się do spotkań z okazji Świąt. Nie mam pretensji do nikogo, bo myślę, że po prostu nie wiedzieli, jak się przy mnie zachowywać – nie potrafili mi pomóc i czuli się źle, niekomfortowo w moim towarzystwie, nie umieli dzielić ze mną zmartwień. Przecież moje problemy były takie inne od tych, które ich dotyczyły. Wykreśliłam z życia osobiste przyjemności, wyjście do teatru czy kina stało się niemożliwe, bo nie miałam kogo poprosić o opiekę nad dzieckiem. Fryzjer i kosmetyczka? Nie było potrzeby... Wychodziłam z domu tylko z Filipem, na spacer albo do lekarza.

Jedynym człowiekiem, który pozostał ze mną do dziś, jest mój fantastyczny mąż, jemu też było trudno, ale Jego historię – może kiedyś – napisze On sam...

DIAGNOZA

Może się wydawać, że autyzm to wyrok, etykieta przyklejona do człowieka, naznaczenie.

Dla mnie autyzm to ulga, wytchnienie, koncentracja sił. Dlaczego? Dlatego że nareszcie wiem, z czym walczę! Dlatego że nareszcie – po tylu przeżyciach – wiem, co jest mojemu dziecku.

- To może być autyzm – powiedziała pani logopeda z „PROMYKA”, Ośrodka Rehabilitacyjno-Wychowawczego, po kilku spotkaniach z Filipem na cotygodniowych zajęciach.

Pewnie było widać na mojej twarzy, że zupełnie nie rozumiem, o czym mówi, bo powiedziała jeszcze:

- Jeśli pani chce, to pożyczę pani książkę o autyzmie, myślę, że może się przydać.

Po powrocie do domu opowiedziałam mężowi przebieg spotkania z panią logopedą, był poruszony, ale dopiero wieczorem, gdy Filip już spał, zaczęłam czytać.

- W tej książce piszą o Filipie, posłuchaj – mówiłam co chwilę i czytałam na głos fragmenty.

Ta pani miała rację, to może być autyzm, tylko co teraz? - pomyślałam.

Zaczęłam szukać informacji, książek, publikacji, ale trudność polegała na tym, że mało kto zetknął się z tą chorobą, a lekarze sami niewiele wówczas wiedzieli, do tego trzeba mieć jeszcze szczęście, żeby trafić na takiego, który słucha..., a nie tylko słyszy. Ja miałam to szczęście. Nasza pani doktor, to znaczy pediatra Filipa, słuchała i chciała wiedzieć więcej o autyzmie. Dostęp do Internetu też nie był tak powszechny jak teraz, więc i informacji znajdowało się dużo mniej.

Ale zdarzyło się coś, za co jestem naprawdę wdzięczna losowi. Spotkałam Ewę... Ewa to młoda kobieta, która bardzo zaangażowała się w pomoc osobom z autyzmem, jej pasja, determinacja i wiara, że wszystko musi się udać, okazały się cudownie zaraźliwe. To za jej sprawą ja i kilkoro rodziców dzieci takich jak mój Filip, kilku pedagogów i nie mogę nie wspomnieć o psychologu, spotykaliśmy się i szukaliśmy sposobu, jak doprowadzić do objęcia specjalistyczną terapią autystów, a rodziny tak potrzebnym wsparciem. Zdawaliśmy sobie sprawę, że sami – osobno nie jesteśmy w stanie zrobić tyle co cała nasza grupa i tak powstało Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym. Niedługo potem dodaliśmy do nazwy człon: „DALEJ RAZEM”, aby poczuć, że naprawdę tworzymy jedność i wyróżniamy się wśród innych.

Tak! AUTYZM mnie wyzwolił!!!

Nie jestem już samotna, mam przyjaciół, spotykam się z ludźmi, czasami nawet czuję się potrzebna innym. Cały czas uczę się autyzmu, bo ciągle pozostaje wiele do odkrycia, ale odkrywamy.

Nie pamiętam gdzie, ale kiedyś usłyszałam zdanie:”...Jeżeli dziecko ma autyzm, to w jego rodzinie nawet złota rybka jest autystyczna!...”

W pełni się z tym zgadzam! Jestem autystyczna. I chyba mi z tym dobrze...