

HISTORIA GRAŻYNY – MAMY JĘDRZEJA

POCZĄTEK

Jędrrek urodził się jako moje drugie dziecko. Ciąża przebiegała prawidłowo, wręcz książkowo. Poród nastąpił w 40. tygodniu ciąży, siłami natury; syn ważył 4050 g, otrzymał 10 pkt w skali Abgar.

Przez pierwszy rok jego rozwój psychoruchowy przebiegał prawidłowo: podnosił głowę, wodził oczami za palcem lub zabawką, siedział, raczkował, chodził na czworakach, wstawał, chodził przy pomocy innych, aż kiedy skończył rok, poszedł sam. Jadł, do roku karmiłam go piersią, spał, płakał, śmiał się, nie chorował. Cóż więcej potrzeba rodzicom do szczęścia? NIC!

Drugi rok życia również przebiegał prawidłowo. Zaczął powtarzać pierwsze słowa: mama, tata, daj, papa, dada. Bawiliśmy się w kosi- kosi, naśladował różne odgłosy: miau, kici, hau - hau, bim - bam, ku - ku. Nauczył się korzystać z nocnika, co jak się okazało później, miało ogromne znaczenie.

PIERWSZE OBJAWY

Niestety ten stan szczęśliwości powoli się kończył. Moja uwaga skupiona była na chorobie Taty, stąd też pierwsze oznaki, że coś dzieje się nie tak, interpretowałam jako chwilową niechęć do wykonywania poleceń, które wcześniej wypełniał z przyjemnością, np. nie reagował na swoje imię, nie chciał powtarzać słów, bawić się w kosi - kosi, krzyczał na spacerze, buntował się przy ubieraniu, stał się z jednej strony pobudzony, nerwowy, z drugiej zaś apatyczny, zamknięty, niedostępny. Uwielbiał się huśtać, nawet kilka godzin. Wybrał sobie osiedlową huśtawkę i okupował ją codziennie. Wszystko zrzucałam na sytuację, która panowała w domu, oraz na mój stan psychiczny. Umiera mój Tata. Przygotowuję się do powrotu do pracy, a Jędrka do pójścia do przedszkola. Coraz częściej uświadamiam sobie, że mojemu synkowi „coś jest”. Ale co? Tego nie wiem i nie wie nikt z mojego otoczenia.

Jest wrzesień. Wracam do pracy i Jędrrek idzie do przedszkola. Ma dwa i pół roku. Zaczynają się „schody”. Płacze, nie je, leży na dywanie, nie bawi się z dziećmi. Wybrał sobie Panią, która była asystentką nauczycielki, i to ona staje się jego „ręką”, „oczami”, „uszami”. Kiedy coś chciał, podchodził do Pani, brał za rękę i prowadził w miejsce,

w którym znajdowała się upragniona rzecz. Każde niezrozumienie kończyło się wielkim protestem, krzykiem. Nauczycielki z przedszkola podchodzą bardzo życzliwie do „problemu”, próbują pomóc, wskazać drogę.

DIAGNOZA

Rozpoczyna się długa, bo trzyletnia droga do diagnozy.

Najpierw wizyta u psychologa klinicznego, która - oprócz stwierdzenia, że występuje opóźniony rozwój psychiczny, nie można nawiązać współpracy z dzieckiem - nie przynosi nic. Nie otrzymujemy wskazówki, nie pada słowo „autyzm”. Pojawia się natomiast uspokojenie: poczekajmy, może to chwilowe, jeszcze ma czas, chłopcy trudniej się chowają. Na chwilę daje to, nam rodzicom, spokój. Naprawdę, rodzice odsuwają złe wiadomości od siebie, nikt nie chce usłyszeć: tak, Państwa dziecko choruje na... i tu padają nazwy różnych ciężkich schorzeń. Bronimy się przed tym, a jednocześnie szukamy pomocy. My też szukaliśmy.

Wizyta u pediatry daje nam odpowiedź i kierunek dalszego działania. Skoro nie reaguje na swoje imię, przestał mówić, to może nie słyszy.

Oczekiwanie na termin badania w Klinice Audiologii w Poznaniu trwa ok. trzech miesięcy (po znajomości). Jędrzek ma już trzy lata i dwa miesiące. Badanie słuchu w Poznaniu nie przebiega idealnie (zamiast spać, krzyczy, kręci się itp.), wykazuje, że synek nie słyszy. Uwierzcie mi Państwo, to był szczęśliwy dzień. Dzwonię do męża i mówię: „Słuchaj, Jędrus tylko nie słyszy, zostanie aparat i wszystko będzie dobrze”. Wracamy do domu pełni wiary i nadziei. Kontaktujemy się z Poradnią dla dzieci głuchych i niedosłyszących i oczekujemy na aparat. Wizyty u psychologa, logopedy w tejże poradni idą jednak jak po grudzie. Jędrzej krzyczy, nie chce wchodzić nawet do pokoju, a jak już wejdzie, to trudno go czymś zająć. Widać na jego buzi strach, niezgodę na to, aby tam przebywać, cierpi on i ja. W końcu dostaje aparat. Tydzień eksperymentujemy. Ma go w uchu tylko wtedy, kiedy trzymam go za ręce, aby nie mógł go wyjąć. Korzystamy nadal z pomocy tej poradni, nawiązujemy też kontakt z Fundacją Rozwoju Mowy, uczestniczymy w zajęciach ruchowych wg metody Weroniki Sherborne. I nadal szukamy. Moja wiara w to, że to tylko niedosłuch, zanika. Zauważam, że w sytuacjach domowych mój synek słyszy. Reaguje bowiem na moje wołanie, np. gdy on jest w jednym pokoju, ja w kuchni i wołam go na obiad czy po cokolwiek, przychodzi. Telewizor musi grać w każdym pomieszczeniu, w którym jest i to na tym samym programie. Dzwonek do drzwi, telefon, ktoś z domowników wchodzi do domu - biegnie natychmiast zobaczyć kto.

Teraz jestem pewna, że to nie słuch, a w zasadzie jego brak jest powodem niewłaściwego rozwoju mojego synka.

Szukamy dalej, zwracam Państwu jednak uwagę, że to wszystko trwa. Jędrzek ma już cztery i pół roku. Jest coraz gorzej. To prawie apogeum objawów autyzmu – ale ja o tym nie wiem. Na moje, a właściwie na Jędrka nieszczęście, nie wiedzą też ci, do których przychodzimy: lekarze, psychologzy i pedagodzy. Ani razu nie pada słowo autyzm, nie ma książek i Internetu.

Jakie to objawy? – zapewne Państwo zapytacie. Otóż: brak kontaktu wzrokowego, nadmierne przywiązanie do jednej drogi, paniczny strach przed nowymi miejscami, zakrywanie uszu na różne ostre dźwięki, przyzwyczajenie do ubrań, butów, odrzucenie pokarmów (je tylko przecier pomidorowy i kaszkę na mleku z butelki, po odstawieniu butelki – ok. piątego roku życia- przez następne cztery nie je w ogóle nabiału), kręcenie się w kółko, zabawa własnymi palcami, przykładanie sobie ręki do oczu, bieganie wzdłuż płotu z patrzeniem w bok, wspinanie się (brak lęku wysokości), uciekanie przed siebie, niereagowanie na polecenia, imię, krzyk, płacz bez łez i bez powodu, nagle, również śmiech, jest bardzo głośny, ciągle w ruchu. Nie pozwala sobie obciąć włosów i paznokci, broni się przed każdą ingerencją w jego świat (gryzie, drapie, bije). Koszmar – jeden wielki koszmar. A do tego ogromna miłość rodziców do swojego dziecka i brak wiedzy o tym, jak pomóc synkowi. Ból. Wielki ból rodziców. Całe szczęście, że pamięć ludzka jest wybiórcza, ból i cierpienie po latach już nie bołą, pamięta się , że bolało, ale nie boli. Na całe szczęście!

Nie poddaję się i szukam, szuka też pediatra. Dostaję skierowanie do Centrum Zdrowia Dziecka. Czekamy cztery miesiące na pierwszą wizytę, nie jedyną jak się okaże. Jest luty 1994 r. Jędrzej za miesiąc skończy pięć lat. Jedziemy do Warszawy całą rodziną, starsza córka z Tatą zwiedza stolicę, a my jesteśmy na badaniu neurologicznym. Pani doktor, po wcześniejszym zapoznaniu się z całą dokumentacją medyczną, którą jej przesłaliśmy oraz 15 - minutowej obserwacji, a trzeba Państwu wiedzieć, że synek zaprezentował się z jak najgorszej strony (wszystkie objawy pokazał w dużym nasileniu) i rozmowy ze mną, mówi, że podejrzewa autyzm, ale trzeba jeszcze wykluczyć niedosłuch, zrobić badania metaboliczne i spotkać się z psychiatrą. I tak badanie słuchu w znieczuleniu ogólnym udaje nam się, dzięki szczęśliwemu zbiegowi okoliczności (inna rodzina nie przyjechała, bo dziecko zachorowało), przeprowadzić podczas tej samej wizyty – wynika nadwrażliwość słuchowa. W maju odbyło się badanie metaboliczne: wynik prawidłowy, a w sierpniu psychiatryczne. Wreszcie dowiadujemy się, co jest

naszemu synkowi. **Diagnoza brzmi: opóźnienie w rozwoju z komponentą autyzmu.** To, co następuje później, jest już drogą do sukcesu, choć wyboistą. Popadam w skrajne emocje – od euforii, że wiem, co dolega dziecku, do lęku – jak sobie z tym wyzwaniem poradzę, gdzie się udać, kto mi pomoże. Dostałam co prawda skierowanie do Poradni dla dzieci autystycznych, ale na moje pytanie: „gdzie jej szukać?”, usłyszałam - najlepiej najbliżej domu. No dobrze, ale w Zielonej Górze nie ma. Postanawiam wziąć roczny urlop i zmierzyć się z tym wyzwaniem. Jeszcze głęboko wierzę w to, że dam radę sama pokonać autyzm u mojego synka. Jestem przecież pedagogiem.

Wrzesień 1994 r., córka wychodzi do szkoły, mąż do pracy, ja zostaję w domu z synkiem. Próbuję sobie radzić, przeczytałam trochę książek, które mają pomóc mi zrozumieć dziecko niepełnosprawne, o autyzmie w nich jest zwykle kilka zdań. Jędrzek nie chce ze mną się bawić, krzyczy, gryzie, drapie, nic nie je, staram się, płaczę, czuję się wyczerpana, a minęło dopiero dwa tygodnie. Kapituluję. Zgłaszam się do Ośrodka dla dzieci niepełnosprawnych „Promyk” przy Głowackiego. W rozmowie z panią Olą daję upust moim negatywnym emocjom. Leję morze łez, jestem załamana. Pani Ola radzi, abym zapisała Jędrka do ośrodka, obiecuje, że wspólnie pokonamy tę drogę. Tak robię i wiem, że to dobry krok.

W międzyczasie trafiamy do Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym w Gdańsku. Umawiam się na wizytę, ale wcześniej muszę wypełnić kwestionariusz. Długi ok. 300 pytań, które wysyłam do Centrum Badań nad Autyzmem w San Diego. Dostaję wynik potwierdzający, że mój syn ma autyzm. W Gdańsku będziemy dwa razy w odstępach około jednego roku. Jednak te wizyty nie satysfakcjonują mnie. Oprócz kolejnych badań i wykresów nie otrzymuję konkretnej pomocy. Skupiam się na współpracy z Panią z „Promyka”. Jędrzek jest w ośrodku trzy lata. Z biegającego po meblach „zwierzątka” - niechącego nic jeść, krzyczącego, gryzącego, głośnego, naprawdę strasznie źle się zachowującego - przeobraża się - pod wpływem żmudnej, długotrwałej terapii, miłości i konsekwencji w działaniu - w chłopca, który z rocznym opóźnieniem idzie do szkoły, do I klasy integracyjnej w Publicznej Szkole Podstawowej w Drzonkowie.

SZKOŁA PODSTAWOWA

Zapytacie: dlaczego taki wybór? Otóż, mimo że Jędrzek nie umiał mówić, nie pisał, nie rysował i nie wykonywał wielu innych czynności, które wymagane są od dzieci idących do I klasy, był chętny do podejmowania różnych działań, wykazywał gotowość do zmian.

Chciałam dać mu szansę na spotkanie z rówieśnikami z sąsiedztwa i na rozwój w szkole ogólnodostępnej. I miałam rację. Jędrzek po okresie obopólnego poznawania, tj. dzieci, nauczycieli, pracowników szkoły, stawał się coraz bardziej uspołeczniony. Edukacja przebiegała dość wolno, ale przystosowanie społeczne do nowych warunków zdecydowanie szybciej. Chodził tam sześć lat, tj. do ukończenia szkoły podstawowej. Dzisiaj myślę, że może trochę za długo, ale kto to wie. Nie rozpamiętuję już tego. Teraz już piąty rok Jędrzek chodzi do Zespołu Szkół Specjalnych w Zielonej Górze. Jest w miarę samodzielnym młodzieńcem. Pływa, jeździ na koniu, na rowerze, lubi muzykę. Nie można z nim porozmawiać, w takim potocznym tego słowa rozumieniu, ale rozumiemy się dobrze. Komunikuje się z otoczeniem pojedynczymi słowami, prostymi zdaniami w sytuacjach życiowych, gdy czegoś chce, gdy go coś boli. Odpowiada na wyuczone pytania. Rozumie, czego się od niego oczekuje, wykonuje polecenia. Wymaga jednak stałej opieki. I chociaż potrafi przygotować sobie herbatę, kanapki, podgrzać obiad, itp., to nie jest i pewnie nie będzie w stanie żyć samodzielnie, bez pomocy i opieki osób trzecich.