

HISTORIA CZESŁAWY – MAMY SEBASTIANA

Mam 24 lata, jestem w ciąży po raz trzeci. Jak sobie poradzę? Dominika ciągle choruje. Nie ma miesiąca, żebym nie była z nią u lekarza. Marta to okaz zdrowia, ale prawdziwy rozrabiaka. Wszędzie wejdzie i narozrabia. Mam nadzieję, że to trzecie dziecko okaże się dziewczynką i to zdrową.

Urodził się chłopiec. Jak go zobaczyłam pierwszy raz, nie mogłam uwierzyć, że należy do mnie. To zdrowy, duży chłopiec. Całkiem niepodobny do córek. Dziewczyny urodziły się z ciemnymi włosami i karnacją. Synek był śniadym blondynem. Ochrzciliśmy go Sebastian.

Dni, tygodnie i miesiące mijały z większymi lub mniejszymi troskami. Dominika nadal chorowała, Marta rozrabiała, tylko Sebastian nie sprawiał na razie kłopotów. Był powolnym grubaskiem o niebieskich oczach i blond kędziorkach. Ten stan trwał, dopóki Sebastian nie skończył dwóch lat. Wtedy zaczęło się coś z nim dzieć. Tylko co? Dziwnie się zachowuje. Nie reaguje w ogóle na swoje imię ani na inne próby kontaktu. Chyba ogłuchł. Jedyne na co zwraca uwagę, to reklamy w telewizji i nic więcej. Słyszy je nawet z drugiego pokoju. Przychodzi wtedy i wpatruje się w telewizor. Nikt i nic w całym otoczeniu go nie obchodzi. Tak jakby nic innego nie istniało. Do tego zaczął głośno płakać. Dziwny ten płacz. Zatyka uszy, wchodzi w kąt i płacze godzinę a nawet półtora. Chcę go uspokoić, przytulić, ukoić, ale jest jeszcze gorzej. Wyrывa się i zaczyna krzyczeć. Co się dzieje z moim synkiem?

Z dziewczynkami nie miałam takich problemów. Dominika znowu zachorowała. Tym razem to zapalenie płuc. Musiała iść do szpitala. Niestety szpital jest 24 km od naszej miejscowości. Spakowałam Martę i Sebastiana i wprosiłmy się do mojej siostry, żebym mogła być codziennie u Dominiki. Całe popołudnia siedziałam z nią. Miała dopiero 7 lat i tęskniła za domem. Spędzając czas z córką w szpitalu, rozmawiałam z mamą jednej z małych pacjentek. Zaczęłam opowiadać o zachowaniu Sebastiana. Powiedziała mi, że dobrze byłoby, gdyby Sebastiana zbadał neurolog dziecięcy. Zna pewnego dobrego specjalistę, który leczy jej syna i jeżeli chcę, to da mi adres. Poprosiłam o niego. Pojechałam po raz pierwszy do neurologa. Opowiedziałam, co się dzieje z moim dzieckiem, o jego zachowaniach i brakach w funkcjonowaniu.

Sebastian miał już 3 lata, nie mówił, (choć wcześniej wołał mama), chodził cały czas z pieluchą, nie wykazywał nadal zainteresowania czymkolwiek. Lekarz stwierdził, że trzeba zrobić badania. Dlatego na kilka dni należy iść do szpitala. Pojechałam z Sebastianem do szpitala do Nowej Soli. Spędziliśmy pięć dni na oddziale neurologii dziecięcej. Zrobionych miało kilka badań, z których prawie nic nie wynikało. Nieprawidłowe miało tylko EEG, reszta badań była dobra. Przywiozłam syna do domu z zaleceniami, lekarstwami, ale bez diagnozy. Najważniejsze zalecenie dotyczyło stałej opieki poradni psychologiczno – pedagogicznej. Pojechałam z Sebastianem na pierwszą wizytę do poradni. Zbadali go psycholog, pedagog i logopeda. Koncentrowali się tylko na tym, że nie mówi. Nie brali pod uwagę jego zachowania. Dostałam od logopedy zestaw ćwiczeń różnych głosek i sylab. Mieliśmy ćwiczyć codziennie po kilka minut. Nikt mi jednak nie powiedział, jak to zrobić. Sebastian nadal nie reagował, nawet na mnie. Nadal tkwiłam w punkcie wyjścia. Jeździłam wprawdzie co 2-3 miesiące do neurologa. Ten przepisywał tylko następne leki. Poprawy nie było widać, a nawet stan syna się pogarszał. Sebastian stał się nerwowy i nadpobudliwy. Tak minęły kolejne 2 lata.

Po którejś kolejnej wizycie u neurologa synek dostał nowe leki. Podawałam mu je przez kilka dni. Po nich przestał jeść. Stał ze szklanką przy kranie i pił wodę. Odstawiłam leki i postanowiłam zrezygnować z tego lekarza. Żadnej poprawy nie było widać, a nawet przeciwnie. Traciłam tylko pieniądze (wizyty prywatne).

Sebastian ma już pięć lat. Pani psycholog w poradni stwierdziła, że przebywanie między dziećmi może mieć dobry wpływ na jego zachowanie i mowę. Poszedł do przedszkola. Chodził cztery miesiące.

Od września miał rozpocząć naukę w klasie „0”. W tak zwanym międzyczasie dostałam skierowanie do neurologa. U tego lekarza - po raz pierwszy od kilku lat - odczułam ciepło i zrozumienie. Zaczęły się kolejne badania. Genetyczne okazały się dobre, badania słuchu też, rezonans nie wykazał żadnych zmian, tylko EEG było znowu nieprawidłowe.

Tak minął rok. Sebastian chodził do zerówki. Zaczął mówić pojedyncze słowa. Lubił gry i zabawy taneczne w grupie. Nie chciał brać udziału w zadaniach edukacyjnych. Miał książki, ale prawie nic w nich nie robił.

Następne badania i testy w poradni psychologiczno – pedagogicznej wykazały, że nie jest zdolny do nauki w szkole. Pójście do szkoły zostało odroczone. Dopytywałam się psychologa, co dolega mojemu synkowi, czy to może upośledzenie? Odpowiedziała, że nie,

bo dość prawidłowo rozwiązuje testy i wykazuje dobrą sprawność manualną. Spytałam, czy jest opóźniony w inny sposób? Odpowiedziała, że nie może nic stwierdzić, dopóki Sebastian nie zacznie normalnie mówić. A może ma autyzm? Nie, dzieci z autyzmem zachowują się inaczej. I znowu nic nie wiedziałam.

Na kolejnej wizycie u dr Wodniak powiedziałam, że jestem niezadowolona z poradni. Wydawało mi się, że pracownicy nie potrafią dotrzeć do mojego syna, a mnie traktują jak nadopiekuńczego intruza. Pani doktor skierowała mnie do poradni w Zielonej Górze. Dostaliśmy się do pani psycholog pełnej ciepła i zrozumienia. Sebastian dość szybko nabrał zaufania do niej, choć zawsze pozostawał pełen rezerwy wobec obcych. Po wielu testach i badaniach oraz konsultacji z psychiatrą dziecięcym padła diagnoza: autyzm. Potrzebnych było pięć lat jeżdżenia do różnych lekarzy, wykonanie wielu badań, dwie poradnie, by stwierdzić, że moje dziecko jest autystyczne.

Sebastian chodził drugi rok do zerówki. Nastąpiła znaczna poprawa w jego stanie zdrowia. Stał się dużo spokojniejszy. Nie reagował już na wszystko krzykiem. Przestał brać leki uspokajające. Pewnego razu przyszedł do domu ze szkoły i zaczął czytać. Zaniemówiłam z wrażenia. Wiem, że w szkole bardzo rzadko brał udział w zajęciach edukacyjnych. Więcej w sportowych i tanecznych. Był sprawny manualnie, więc bardzo ładnie rysował. Zaczął też odwzorowywać wyrazy. Nie umiał tylko zmieścić się w linijkach.

Miał iść do pierwszej klasy. Zaczęły się problemy. Chciałam, żeby poszedł do normalnej szkoły ze zdrowymi dziećmi. Dyrektor szkoły nie chciała się zgodzić. Twierdziła, że placówki nie stać na dodatkowe godziny dla Sebastiana. Wójt naszej gminy, do którego się udałam, stwierdził, że dla jednego ucznia z autyzmem nie będą zatrudniać nowego nauczyciela. Sebastian miał orzeczenie z poradni o potrzebie nauczania indywidualnego. Gminy nie stać aż na taki wydatek.

We wrześniu Sebastian rozpoczął naukę w klasie pierwszej w Szkole Specjalnej w Krośnie Odrzańskim. Musiałam codziennie wozić go do szkoły oddalonej od naszej miejscowości o 24 km. Czekałam, aż skończy zajęcia i wracaliśmy do domu, gdzie czekały codzienne zajęcia: obiad, sprząatanie, pranie, lekcje. Dobrze, że Dominika i Marta były już dość samodzielne.

Na jednej z kolejnych wizyt dostałam od dr Wodniak adres Stowarzyszenia Osób Autystycznych, o którym wspomniała już wcześniej. Pojechałam najpierw sama. Przywitała

mnie bardzo miła, młoda terapeutka. Przeprowadziła ze mną obszerny wywiad. Opowiadałam najdokładniej jak umiałam całe dotychczasowe życie Sebastiana. Odpowiedziałam na bardzo wiele pytań. Ja też miałam ich wiele, bo choć wiedziałam, że synek ma autyzm, to niewiele wiedziałam na ten temat (ciągle się uczę).

Tak od 2006 roku zaczęła się przygoda ze Stowarzyszeniem „Dalej Razem”. Przygoda to niewłaściwe określenie. Dla mnie teraz to cała wiedza, jak żyć z dzieckiem autystycznym. Zaczęłam jeździć z Sebastianem najpierw na diagnozę i konsultacje. Zajął się nim panie Ewa Mikuła i Kasia Piosik. Dostałam ćwiczenia do domu, których Sebastian z początku nie chciał wykonywać, ale nauczył się. Panie terapeutki wyjaśniły mi, dlaczego Sebastian zachowywał i zachowuje się tak a nie inaczej. Pomagały radami rozwiązywać małe i większe problemy. Obecnie Sebastianem zajmuje się pani Kasia Piosik. Prowadzi terapię indywidualną. Ma też grupową. Jeździmy na terapię co tydzień, a czasem co dwa tygodnie. Nie wszyscy z otoczenia to rozumieją, a niektórym nawet się to nie podoba. Pytają, po co ja tyle jeżdżę? Ja wiem, że ten czas owocuje. Ludzie, którzy mają zdrowe dzieci, nie rozumieją lub nie chcą zrozumieć postępowania rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Dziś Sebastian ma 12,5 lat. To wesoły chłopiec. Nie to zaleknione, rozkrzyczane, uciekające przed ludźmi dziecko sprzed kilku lat. Na pierwszy rzut oka wydaje się całkiem zdrowy. Dopiero w rozmowie ludzie orientują się, że coś jest nie tak.

Kilka lat wstecz Sebastian zachowywał się nerwowo, histeryzował. Krzyczał dużo. Obcy ludzie, a nawet z rodziny mówili: „niegrzeczny”. Nie chcieli zrozumieć, że jest chory. Nie mówi tak jak zdrowi ludzie. Mówi jednak prawie wszystko. Ja zawsze wiem, o co mu chodzi. Dobrze, że w ogóle mówi. Nawet kłócić się nauczył. Ma nadal swoje nawyki i przyzwyczajenia. Niektóre staramy się wyplenić, na to jednak potrzebnej jest dużo cierpliwości. Sebastian miewa lepsze i gorsze dni. Nieraz błahostka potrafi go zdenerwować. Staje się wtedy męczący i marudny. Zdarza się to coraz rzadziej.

Sięgając pamięcią 5-6 lat wstecz do tego, jak się zachowywał, dziś czuję się szczęśliwa, że jest w takim stanie jak obecnie. Nie ma z nim większych problemów. Boję się tylko, żeby w okresie dojrzewania nie cofnęło się wszystko to, co do tej pory osiągnął. Często zastanawiam się, co przyniesie przyszłość. Muszę wierzyć, że wszystko ułoży się dobrze.