

HISTORIA JADWIGI – MAMY WOJCIECHA

Jestem Jadwiga, matka autystycznego Wojtka, który właśnie skończył 18 lat. Mogę śmiało powtórzyć za Wojciechem Młynarskim: „Wychowała, jak umiała”, bo dzień po dniu uczyliśmy się siebie nawzajem i uczymy nadal.

Wojtek nie mówi, komunikujemy się tzw. językiem niewerbalnym. Nie jest to łatwe, więc nasze kontakty z ludźmi, także na gruncie najbliższej rodziny, bywają trudne, bolesne.

Niepokojące objawy w zachowaniu dziecka obserwowałam niemal od urodzenia – wmawiano mi przewrażliwienie. Wymuszałam więc skierowania do specjalistów, bo coraz bardziej widoczne stawały się: opóźnienie w rozwoju fizycznym, brak tolerancji nowych pokarmów, brak snu w dzień, wysypki alergiczne.

Po ukończeniu 1. roku życia Wojtek otrzymał szczepionkę przeciwko odrze, po wielu latach dowiem się, że to właśnie mogło być przyczyną przewlekłego zapalenia uszów leczonego antybiotykami (Gentamycyna). Dziecko poddawano badaniom laryngologicznym, także w Klinice Foniatrii w Poznaniu. Diagnoza brzmiała: niedosłuch znacznego stopnia. Przyznaczonych aparatów słuchowych jednak nigdy nie pozwolił sobie założyć, przymuszany szalał. Lecząc go pani laryngolog – dr nauk medycyny – nie przyjmowała tego do wiadomości. Zrezygnowałam z leczenia.

W wieku 1,5 roku życia - na skutek lekkomyślności ojca – Wojtek uległ poparzeniu. Pobyt w szpitalu w oderwaniu od rodziny (wtedy na oddział szpitalny nie wpuszczano rodziców) i potworne cierpienie ujawniły straszną prawdę. Wojtek zamknął się szczelnie w swoim świecie...

Wspomnienia te ranią jak cierń, bo nasza rodzina szybko uległa destrukcji.

Któż policzy dni, które przetaczały się po mnie jak walec.

Wcześniej wymuszając a obecnie odpowiedzialnie, korzystałam i korzystam ze wsparcia starszego od Wojtka o 2,5 roku, drugiego syna. Musiał często rezygnować z ukochanej piłki nożnej a później siatkówki, z kontaktów z kolegami, abym mogła pójść do pracy, na szkolenie, do lekarza, itd. Musiał, bo zabrakło bardzo ważnej osoby.

Wróć do okresu, kiedy Wojtek goił się z ran oparzeniowych. Spotkaliśmy się wtedy z wielką troską rodziny, każde odwiedziny były dla mnie jak balsam, choć wiedziałam, że dziecko potem to odreaguje, do końca dnia nie przyjmując żadnego pokarmu. Wojtek miał tak

liczne okaleczenia, że pękało mi serce. Tak bardzo chciałam ulżyć jego cierpieniu, iż skupiona na pielęgnacji nie zauważyłam, jak zamilknął. Dopiero koleżanka uzmysłowiła mi to .

Przeczytałam wówczas pierwszy artykuł o autyzmie, który mną wstrząsnął. Nie „rozdierałam jednak szat”, zdałam sobie sprawę, że potrzebujemy pomocy i od tej pory jej szukaliśmy.

Od 2. roku życia syn w mojej pamięci pozostaje jako rozbiegany chłopiec z rozwianymi włoskami, z nieodłączną maskotką małpki lub słonika w rączce i przeciągającym iiii... Wzbudzał sympatię naszą i rodziców. Pierwsze wędrowki po Polsce, by potwierdzić diagnozę, ustalić terapię, były bardzo męczące ale miłe.

Jakże mylili się ci, którzy mówili: „Jest radosny, więc terapia szybko da wyniki”.

Płaczące dziecko szuka ukojenia w ramionach matki, przytulanie Wojtka groziło okaleczeniem, bo gryzł jak oszalały, dokonywał też samookaleczenia, z pasją rozdrapywał ukąszenia albo poobijane kolana, łokcie.

Namiętnie kręcił przedmiotami, zarówno po podłodze, jak również w powietrzu. Coś jeszcze bardzo nas smuciło. Unikał kontaktu wzrokowego albo patrzył tak, jak byśmy byli przezroczyści.

W domu miejscem, gdzie najczęściej przebywał, były parapety okien – szybko pozbyłam się kwiatów. Jak małpa wspinał się na meble, wyrzucał rzeczy z szafek i kładł się na półkach. Mieszkamy na drugim piętrze, mamy balkon, z upodobaniem siadał na barierce. Na ten widok truchlałam, nie tylko ja ale również sąsiedzi.

Wykazywał też pewną zdolność, którą wzbudzał autentyczny zachwyt ludzi. Potrafił w kilka minut ułożyć puzzle (także przeznaczone dla dorosłych), spojrzawszy raz na wzór, a czasem z niego nie korzystając. Spoglądał na porozrzucane elementy, wybierał, dopasowywał i spod paluszków ukazywał się obrazek.

Jako kilkuletni chłopiec był też niezwykle pedantyczny, przedmioty, które brał do ręki, wracały na swoje miejsce, każdą czynność wykonywał szybko i perfekcyjnie. Nie można nie wspomnieć, że przez wiele lat jedzenie dla Wojtka mogło nie istnieć, za to pochłaniał ogromne ilości wody i napojów. Właśnie ten fakt wykorzystali pracujący z nim terapeuci, żeby wywołać mówienie.

Jestem dozgonnie wdzięczna logopedzie – Pani Krystynie O. z „Promyka” w Zielonej Górze. Dzięki Jej wskazówkom obie pokonywałyśmy opór Wojtka. W jego łzach wykąpane było każde po raz pierwszy wypowiedziane: litera, sylaba, głoska, słowo: „daj, tu, to, tak, nie, tata”.

„Mama” zabrzmiało dopiero, gdy miał 17 lat.

Dzięki pomocom dydaktycznym, które sama malowałam, kreśliłam, wycinałam, uczył się rozpoznawać części twarzy i ciała człowieka, zwierzęta i ich mowę, otaczający świat pełen dźwięków.

Tajemnica pracy nad i z Wojtkiem tkwiła w nagradzaniu – powiedz lub pokaż, a dostaniesz, np. pić.

Przez pewien czas mieliśmy możliwość korzystać z pomocy terapeutek z Ośrodka Pomocy Osobom Autystycznym w Gdańsku. Oboje z mężem patrzyliśmy jak zaczarowani, kiedy te przemiłe Panie rozpracowywały nasze dziecko, a ono poddawało się i odkrywało swoje umiejętności. Dostawaliśmy zadania do realizacji w domu. Widzieliśmy postępy.

O ile ciężka praca wielu ludzi przynosiła dobre wyniki, o tyle problemem stało się niespokojne zachowanie syna. Ciągłe biegał, uciekał, nie reagował na wołanie. Trzeba było za nim nieustannie biegać.

Nieoczekiwanie na naszej drodze życia pojawiła się energoterapeuta. Obiecała sprawić, że Wojtek przemówi. Przez cztery miesiące codziennie po kilka godzin „pracowała” nad nim z wahadłkiem. Utkwiwszy wzrok w suficie, „modliła się” do Jowisza lub innej planety. Trud zaowocował. Co prawda syn nie przemówił, ale zauważyłam, że przekraczając próg Jej domu, robił się niesamowicie spokojny, wertował, kolorował i zwijał w rulony lub harmonijki gazety, oglądał w skupieniu książeczki lub spacerował po malutkim pokoiku. Na dworze zainteresował się otoczeniem: przyrodą, zwierzętami, samochodami. Zaczął patrzeć nam w oczy głęboko i długo.

Nie dowiem się jednak, dlaczego potem przez wiele lat będzie często kierował wzrok ku górze, uśmiechał się, kiwał głową.

Aby wykorzystać niespożytą energię dziecka, a także przebywać wśród ludzi, ocierać się o nich, słuchać, przemierzaliśmy nasze miasto wzdłuż i wszerz, odkrywaliśmy nowe miejsca. Kilka razy zgubiliśmy się. Trudno opisać trwogę moją a potem radość, gdy okazywało się, że Wojtek sam trafił do domu.

W wieku 9. lat zaczął edukację w Szkole Specjalnej w Zielonej Górze. Kontynuuje ją do dziś. Nie jestem wtajemniczona w proces nauki i jej efekty tak, jakbym sobie tego życzyła. Wiem tyle, ile mnie się przekazuje, czyli niewiele.

Marzeniem moim było, by moje dziecko przystąpiło do I Komunii Świętej. Poczyniałam wieloletnie wysiłki, by nauczyć go odpowiedniego zachowania w kościele. Nauczyciele wsparli mnie swoimi staraniami. W wieku 14. lat Wojtek przystąpił do Komunii Św. Moje marzenie się spełniło, ale radość przyćmiły złowrogie fakty.

Syn zaczął wykazywać coraz silniejsze objawy agresji, autoagresji (z całej siły tłukł głową, miejsce na czole nie goiło się, gryzł, wbijał się paznokciami w ciała dzieci i dorosłych). Koniecznym stało się leczenie psychiatryczne. Trzykrotny pobyt w Zaborze koło Zielonej Góry na leczeniu zamkniętym, leczenie kontynuowane w domu, szybko okazały się mało skuteczne. Problem agresji i autoagresji powrócił. Wojtek, niemal pełnoletni mężczyzna, nie panował nad swoim zachowaniem.

Strach przed nim odbierał mi rozsądek, paraliżował. Wiedziałam, że najłżejszy objaw mojego zniecierpliwienia, zdenerwowania, pośpiechu, podniesiony głos, okaże się dla mnie zgubny.

Z tego też powodu znaczną część roku szkolnego był urlopowany. Choć wcześniej wielokrotnie słyszałam, że autyzmu się nie leczy, dopiero teraz to do mnie dotarło.

Szczęśliwie w naszym życiu pojawił się właściwy ratunek w Stowarzyszeniu Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w Zielonej Górze. Zyskaliśmy wsparcie jako rodzina, a dziecko ukierunkowaną terapię opartą na dokładnej analizie jego przypadku, leczenie dietetyczne (przeciwgrzybicze), zagospodarowanie wolnego czasu, nieustającą naukę usamodzielniania, natychmiastowe eliminowanie niepożądanych zachowań i nawyków.

Wojtek zadał mi wiele bólu fizycznego, zmusił do autentycznego i dogłębnego rozwiązywania problemów, nauczył języka niewerbalnego, który wykorzystuję w mojej pracy pielęgniarce, nie pozwolił poddawać się słabości i zwątpieniu. Dla niego stawiałam się silniejsza.

Nie myślę zbyt dużo o przyszłości, nie oczekuję też cudów. Dla Wojtka ważne, może nawet najważniejsze, jest „tu” i „teraz”. Krótko mówiąc, pragnę, by żyjąc w rodzinie, która go kocha, akceptuje, wychowuje i strzeże, chciał i potrafił szukać kontaktów z innymi ludźmi. Podejrzewam, że nie tylko ja nie wiem, jaką syn posiada wiedzę. To my nazywamy go upośledzonym, bo nie jesteśmy w stanie go poznać, ciągle w nim coś odkrywamy, ale on sam pozostaje nieodkryty. Jak kosmos.

Być może dlatego, że nigdy nie przekroczyłam granic naszego kraju, mam silną potrzebę poznawania świata. Fascynujące mnie podróże odbywam z telewizją.

Wojtek też odbywa „podróże”. Od dzieciństwa po dzień dzisiejszy, czasami kilka razy dziennie, ogląda, wertując kartka po kartce, spory zbiór kronik świata i encyklopedie. Po każdym haśle, rysunku, obrazku kreśli palcem wytrwale.

Wędrujemy więc przez życie wspólnie choć osobno, bo każde z nas na swój sposób.