



ODNAJDŹ
SWOJE
DZIECKO,
POTEM
ZAJMIJ SIĘ
AUTYZMEM

Agnieszka Wysokowska

Ta książka to jednocześnie pamiętnik i poradnik dla rodziców, opiekunów, nauczycieli, pracowników socjalnych, pracowników ochrony zdrowia oraz wszystkich zainteresowanych tematem zaburzeń neurorozwojowych. Powstała na podstawie własnych doświadczeń autorki. Jest ona matką autystycznego dziecka i postanowiła podzielić się wskazówkami, jak rozumieć osoby w spektrum autyzmu, oraz metodami wspierania ich w każdej dziedzinie życia, zarówno przez najbliższych, jak i społeczeństwo. Jako matka zwraca także uwagę środowiska medycznego na pewne aspekty pracy z dziećmi autystycznymi, które bywają pomijane. Książka ma upowszechniać praktyczną wiedzę o autyzmie. O ile łatwiej żyłoby się wówczas nie tylko osobom autystycznym, ale i nam wszystkim.



Agnieszka Wysokowska – ur. w 1972 r., wraz z rodziną mieszka w Belfaście, w Irlandii Północnej. Nie ma tytułu naukowego, ale ma praktyczną wiedzę na temat autyzmu, popartą latami pracy z własnym synem. Mimo diagnozy Bartek studiuje dziś w college’u, pracuje w sklepie charytatywnym, samodzielnie porusza się po mieście i komunikuje się w dwóch językach. W wolnych chwilach (których ma niewiele) uwielbia czytać książki. Interesuje się historią. To literacki debiut autorki. W planach ma już kolejne tytuły.


Sorus

PRZEJDŹ
do księgarni online:
www.sorus.pl

Agnieszka Wysokowska

Odnajdź swoje dziecko,
potem zajmij się autyzmem



Redaktorka prowadząca
Agata Sikorska-Olszowa

Redakcja
Izabela Dachtera-Walędziak

Korekta
Ewa Ambroch

Projekt okładki
Julia Filip

Skład
Maciej Torz

Copyright © by Agnieszka Wysokowska 2024
Copyright © by Sorus 2024

Wydanie I, Poznań 2024

ISBN 978-83-67737-58-6 książka
ISBN 978-83-67737-59-3 e-book

Wydaj z nami swoją książkę!
www.sorus.pl/dlaautorow

Wydawnictwo Sorus
Księgarnia internetowa: www.sorus.pl

Przygotowanie, druk i dystrybucja
DM Sorus sp. z o.o.
ul. Bóżnicza 15/6, 61-751 Poznań
tel. +48 61 653 01 43
sorus@sorus.pl

Printed in Poland

Dla Ciebie, Synu!

Pewnego dnia przyszedł na świat mały, bezbronny chłopiec z ogromną wrażliwością, z dorosłym umysłem, z życiową mądrością świata, ale i wieloma jego troskami. Nie lubił, kiedy mama się oddała, uzewnętrzniał to płaczem, dlatego ona była cały czas przy nim, mówiąc: „Jestem, synku, przy tobie, jesteś bezpieczny”. Obserwował mamę od urodzenia, uśmiechał się, płakał. Czasami patrzył prosto w oczy – to spojrzenie było głębokie, przesywające, jakby chciał wejść w mamy wnętrze i szeroko je otworzyć. Ona najpierw się bała, broniała, nie umiała wpuścić go do środka. Ukrywała przed nim swoje troski, nie chciała, aby synek zauważył, że czymś się martwi. Mądry, mały chłopiec był spostrzegawczy. Czuł, że mama się martwi, więc stanął na nogi, zaczął biegać, patrzył na nią i myślał: „Popatrz, mamo, nie martw się, ja już biegam”.

Bardzo chciał mówić, lecz nie potrafił, nie umiał gaworzyć, mimo że tak bardzo zależało mu, aby uszczęśliwić mamę i wypowiedzieć całe zdanie. W jego głowie pojawiały się słowa, których nie rozumiał i których nie potrafił z siebie wydobyć. Przestał spać. Wydawało mu się, że to pomoże, że poukłada je sobie w głowie i wypowie całe zdanie. W nocy myślał, w dzień próbował wydobyć z siebie głos. Słów w jego głowie było coraz więcej, skakały chaotycznie, niezrozumiałe, ale on wciąż nie potrafił ich z siebie wyrzucić. Widząc mamę zapłakaną, zmartwioną, zaczął pokazywać palcem, myśląc: „Patrz, mamo, nie potrafię powiedzieć, lecz umiem wskazać palcem, uśmiechnij się, mamo”.

Nic nie pomagało, mama nadal była zmartwiona. Starala się mówić i mówić, myślała, że to pomoże, lecz mówiła zbyt szybko, aby synek zrozumiał. Mama przyspieszała i zwalniała, może to pomoże, może tamto pomoże. Aż w tym mądrym, małym chłopcu coś wybuchło, coś się rozsypało. Ileż można pokazywać, ileż można próbować, ileż można się starać, aby mama zauważyła – nie chorobę, tylko dziecko! Ileż można biegać! Usiądź, mammo, a ja usiądę obok ciebie, pokaz powoli, nie w biegu, nie sprzątaj, nie gotuj, usiądź przy mnie. Mądry, mały człowiek dał jeszcze jedną szansę swojej mamie, patrzył na nią przezywającym wzrokiem. Ona nie rozumiała lub się bała.

Bardzo długo czekał mądry, mały chłopiec, zanim powiedział stop. Mama straciła szansę. Synek już nie pozwalał patrzeć na siebie i przestał patrzeć na mamę. Lecz dawał jej wciąż sygnały mądrym uśmiechem i ten mądry uśmiech zrozumiała. Otworzyła swoje wnętrze i zobaczyła synka, małego, bezbronno człowieka, który potrzebuje miłości, ciepła, bezpieczeństwa. Powiedziała: stop, syn mnie potrzebuje; poprosiła o pomoc, bo tak trzeba. Powoli budowała zaufanie między sobą a synkiem. Krok po kroku, rok po roku. Mama już nigdy nie zbłądziła, słuchała, patrzyła na swojego mądrego chłopca. Już nie pozwoliła zamknąć swego wnętrza, wyrzuciła wszystkie troski. Lekarz powiedział, że to autyzm, lecz dla mamy już nie miało to znaczenia, bo знаła swoje dziecko. Dodała tylko autyzm do ich wspólnego życia i zaakceptowała, nie pozwoliła, aby autyzm stał się jej synkiem. Siostra chłopca – Inez – zdenerwowała się i powiedziała: „Mój braciszek jest moim braciszkiem, o autyzmie nie chcę słyszeć”. Przytuliła brata, chciała, aby miał dzieciństwo. Mądry, mały człowiek poczuł szczęście, lecz na krótko, bo przecież trzeba się uczyć. Usiadł smutny na sofie, jego mama usiadła obok, spostrzegła siwy włos, posmutniała, bo przecież to dopiero piąty rok życia. Jak nie wynagradzać takiego syna, jak nie kupić mu tego, czego pragnie, jak nie uszczęśli-

wić małego chłopca, który przyszedł na świat z dorosłym umysłem, smutkami i mądrością całego świata.

Mądry, mały człowiek, chcąc uszczęśliwić mamę, od czasu do czasu patrzył na nią oczami jej ukochanej siostry, z mądrym uśmiechem. W myślach przekazywał: „Nie martw się, mamó, twoja siostra jest we mnie, tylko popatrz, już nie płacz, zrozum”. Wystraszyła się, lecz na krótko. Zrozumiała, że musi być ostrożna, dbając o zdrowie psychiczne synka, o jego szczęśliwy, zdrowy umysł. Innym razem patrzył na mamę z mądrym uśmiechem oczami jej taty, mówiąc w myślach: „Nie martw się, mamó, nie smuć, popatrz, mój dziadek, a twój tato jest we mnie”. Ból w sercu mamy po stracie najbliższych malał i malał, aż stał się łagodny, ta łagodność uzewnętrzniła mądrość, ta łagodność wskazała i podpowiedziała, co w życiu jest najważniejsze.

Mama pomyślała i zrobiła tak samo jak mały, mądry człowiek, tylko z rozsądkiem i mądrością w głowie. Powiedziała: „Teraz, młody człowieku, trzeba nauczyć się słuchać, a później mówić, abyś mógł tę swoją mądrość pokazać i wykorzystać”. Pomału tłumaczyła, nie używając słów – słuchając syna, sama nauczyła go słuchać. Nauczyli się współpracować, wszystko zaczęło się powoli układać. Łagodność, pokora, cierpliwość nauczyły mądrego, małego chłopca prawidłowej komunikacji. Pozwoliło mu to rozwinąć skrzydła, odnaleźć swoje pasje i je uzewnętrznić.

Dziś mądry, młody, poważny człowiek szuka swojej drogi, lecz nie w smutku, zakłopotaniu, strachu, tylko w mądrości. Tę swoją mądrość udoskonalił, zdobywał coraz większą wiedzę. Życzę Ci, drogi Synu, powodzenia. Wiem, że sobie poradzisz. Jestem, drogi Synu, cały czas przy Tobie. Będę stała z boku z mądrym uśmiechem i dumą

w sercu do końca moich dni. Kiedy zostaniesz dziennikarzem, zrozumiesz więcej, zrozumiesz troski tego świata, jego mądrość i to, że urodziłeś się z dorosłym umysłem i ogromną wrażliwością. A co do autyzmu – on jest w Tobie, naucz się z nim współpracować, wypośrodkuj w nim siebie, a dowiesz się jeszcze więcej o sobie.

Mama usiadła i pomyślała, uśmiechnęła się mądrze, bo spostrzegła, że ze wszystkim zdążyła. Z niczym się nie spóźniła, nie zwolniła tempa, teraz spokojnie może poczekać, aż młody, mądry człowiek otworzy swoje wnętrze.

Wstęp

Odpowiedzialność rodzicielska zawsze była dla mnie na pierwszym miejscu. Kiedy dziecko przychodzi na świat, nasze potrzeby schodzą na drugi plan. Najważniejszy w naszym życiu staje się mały człowiek, którego tulimy w ramionach, który bez naszej pomocy rodzicielskiej nie byłby w stanie prawidłowo się rozwijać. Taka byłam – odpowiedzialna w dniu narodzin mojej córki i w dniu narodzin mojego syna – i taka jestem. Mam pełną świadomość swojej roli jako matki, wiem, że to ode mnie zależy, jakie moje dzieci będą w przyszłości, jakie im przekażę wartości czy tradycje rodzinne, a przede wszystkim, jakie dam im fundamenty do zdrowego rozwoju psychicznego.

Poznałam mojego obecnego męża i pod koniec października 2004 roku wyjechałam z córką do Wielkiej Brytanii – za pracą i nowym życiem bez przemocy słownej w domu. Inez miała wtedy osiem lat. W Polsce nie mogłam córce niczego zapewnić. Każde dziecko zasługuje na godne życie, na wakacje, na zdrowe i szczęśliwe dzieciństwo. Żadne dziecko nie chce patrzeć na matkę, która bez przerwy przeprosza, że nie stać jej na nową zabawkę. Dokonałam prawidłowego wyboru. Dziś Inez jest szczęśliwą mamą. Patrzę na nią i jestem dumna z niej i ze swojej własnej odwagi. Inez odnalazła siebie, odnalazła spokój w życiu. To dla mnie jest najważniejsze, nic innego się nie liczy. Ja również odnalazłam siebie dzięki serdeczności ludzi

poznanych w Belfaście. Urodziłam tam syna. Bartek ma autyzm, a ja poświęciłam wszystko, co mogłam, aby miał szansę żyć samodzielnie w społeczeństwie.

Skończyłam 50 lat. Dlaczego piszę w tak późnym wieku o moim synu? Bartek ma teraz 16 lat i jest już dość samodzielny. Przyszedł czas na refleksję, podsumowania, próbę pomocy innym, którzy zmagają się z podobnymi wyzwaniami. Wcześniej nie miałam siły, nie byłam w stanie złożyć kilku zdań, aby opowiedzieć historię autystycznego syna. Edukacja Bartka pochłaniała cały dzień. Od rana do późnego wieczora czuwaliśmy z mężem nad jego rozwojem. Nie miałam czasu na czytanie książek o autyzmie ani blogów rodziców dzieci autystycznych. Miałam czas tylko dla syna. Cała moja uwaga była poświęcona jemu. Neurotypowa córka przypominała nam o świecie poza autyzmem, dlatego zachowaliśmy równowagę psychiczną. Ale ludzie wokół nie ułatwiali nam życia i pracy z Bartkiem. Widziałam, jak niektórzy śmieją się z jego niepełnosprawności, niewidocznej i widocznej. Poznałam ludzi pozbawionych empatii, lecz szybko starałam się o nich zapomnieć. Stałam się silniejsza. Mąż ma słabszą psychikę, szybciej się poddaje. Zawsze mu mówię: „Więcej wiary w syna, głowa do góry... Jeśli Bartek nie zaakceptuje tego sposobu, musimy szukać innego, do skutku, aby dotrzeć do celu”. Przy czym nasz cel nigdy nie był na wyrost, nigdy nie chcieliśmy za dużo. Zawsze mówiliśmy: „Jeszcze trochę, synu, dasz radę”.

Moja rada na początek: jeśli pragniesz wyprowadzić autystyczne dziecko na prostą, usamodzielnąć je, to pożegnaj się ze znajomymi, internetem, czasem wolnym spędzanym na rekreacji, spotkaniach towarzyskich, zapomnij o fryzjerze czy kosmetyczce. Zostajesz sam, zawieszony między światem autystycznym a nieautystycznym.

To trudne życie, ale cel jest najważniejszy. Mnie się udało. Mam nadzieję, że swoją historią i refleksjami pomogę ci przejść tę trudną drogę i pomogę znaleźć informacje, których mi nikt nie przekazał, gdy ich potrzebowałam.

Diagnoza

24 maja 2006 roku o godzinie 17.56 przyszedł na świat nasz syn Bartek Wysokowski. Otrzymał 10 punktów w skali Apgar. Byłam spokojna, trzymałam syna w ramionach i mówiłam: „Witaj, synu, jestem przy tobie, kocham cię”.

Bartek stanął na nogi w dziewiątym miesiącu życia, z toalety zaczął korzystać pięć miesięcy później. Gaworzył, śmiał się. Nie kręcił się w kółko. Nie chował się pod stół. Był cały czas przy mnie. Gdy miał dwa lata, zaczęłam czytać o autyzmie, nic się nie zgadzało, nie miał żadnych objawów wymienionych w artykule. Bartek miał nadwrażliwy słuch, nie lubił mocnego tonu głosu. Zawsze prosiłam, aby mówić ciszej, to pomagało. Nie lubił włączonego odkurzacza, odkurzałam, kiedy był zajęty zabawkami lub gdy mąż zabierał go na spacer. Nie lubił wózka, szedł obok na nogach, chciał spacerować zawsze tą samą trasą, więc tak chodziliśmy. Często działałam instynktownie. Nigdy nie zrobiłam niczego wbrew synowi.

Martwiłam się słabymi postępami w mówieniu, swoje wątpliwości zgłaszałam lekarzowi, ale on odpowiadał, że syn jest dwujęzyczny i trzeba dać mu trochę więcej czasu. Bartek często chorował na anginę, przyjmował wówczas antybiotyki. Po konsultacji z lekarzem zdecydowaliśmy się usunąć migdałki. Miał trzy lata, kiedy przeszedł zabieg. Przestał chorować, natomiast problemy z mową nie minęły.

Bartek rozpoczął edukację jako czterolatek. Poprosiłam nauczycielkę, aby zwróciła uwagę, że syn ma problem z komunikacją. Często dostawałam telefon ze szkoły, że zasnął na podłodze, i musiałam jechać go odebrać. Był psychicznie zmęczony nauką, ale także bieganiem dzieci, hałasem, zapachami. Wtedy jeszcze o tym nie wiedziałam. Po miesiącu poprosiłam o pomoc psychologa dziecięcego. Powód, jaki mu podałam, to brak rozwoju mowy.

Po tygodniu psycholożka skontaktowała się z nami. Powiedziała, że będzie obserwować syna w czasie zajęć lekcyjnych. Ucieszyłam się. Tydzień później miała już przygotowany raport, który potwierdził wszystkie moje obawy. Podpisaliśmy zgodę i raport został wysłany do Bradbury Wellbeing and Treatment Centre – ośrodka zajmującego się diagnozowaniem i terapią osób w spektrum autyzmu w Belfaście. Po dwóch tygodniach przyszła odpowiedź. Odpisano nam, że Bartek nie przejawia dostatecznie wielu charakterystycznych dla spektrum zachowań, aby skierować go do specjalistów od autyzmu. Poszliśmy z tym listem do nauczycielki. Zdenerwowała się, znała jego zachowania, które były niepokojące. Zadzwoiła do psycholożki szkolnej, a ta obiecała zająć się tą sprawą osobiście. Po tygodniu otrzymaliśmy zawiadomienie z datą wizyty u specjalisty.

Bartek został zdiagnozowany między czwartym a piątym rokiem życia. Po pierwszym spotkaniu lekarskim w klinice (Autism Assesment Clinic) wiedzieliśmy już, że to „autyzm i związane z nim zaburzenia pokrewne”. Miesiąc później, dokładnie 13 grudnia 2010 roku, podpisaliśmy się pod diagnozą. Była długa, bardzo długa. Nie byłam w stanie przeczytać jej do końca. Dokument liczył dziewięć stron, zawierał opis zachowań dziecka i ich analizę.

Część diagnozy to raport nauczycielki syna, w którym czytamy, że „potrzebuje on ciągłej pomocy nauczyciela przy wykonywaniu zadań i poleceń, przy czym często odmawia wykonania prostych czynności. Łatwo go rozproszyć, szczególnie przy zadaniach w małych grupach. Mimo to potrafi wykonać podstawowe polecenia, takie jak na przykład umycie rąk [...]. Potrafi się przywitać i zasygnalizować swoje potrzeby pojedynczymi słowami. Nigdy nie prosi o pomoc. Chcąc za protestować – krzyczy. Bartek nie potrafi pracować z innymi w grupie, bawi się obok. Do zabawy używa tych samych zabawek, nie lubi zabaw organizowanych przez nauczyciela, ale lubi bawić się na zewnątrz”. W punkcie „Zachowanie” nauczycielka napisała: „Uległość jest problemem w większość dni. Napady złości są częste. Wydaje się, że Bartek ma problemy z przystosowywaniem się do zmian”.

Kolejny punkt diagnozy to opinia specjalisty od mowy i języka. W związku z trudnościami w komunikacji syn był diagnozowany podczas dwóch sesji z logopedą; we wstępie napisano: „Bartek prezentuje się jako miły i przyjemny chłopiec, którego umiejętność zaangażowania się i współpracy polepszyła się na drugiej sesji [...]. Bartek ma znaczące trudności w inicjowaniu spontanicznej komunikacji i angażowaniu się we wzajemną interakcję towarzyską. Jego wyobraźnia w zabawie jest bardzo słabo rozwinięta. [...] Umiejętność komunikacji opiera się na egzekwowaniu swoich podstawowych potrzeb, a zdolności wyrażania siebie w innych sytuacjach są znacząco opóźnione. Jakość jego niewerbalnej komunikacji jest także upośledzona. [...] Zabawa Bartka spełnia funkcje praktyczne (dawanie lalce czegoś do picia, czesanie misia, wjeżdżanie samochodzikiem do garażu). Chłopiec nie był w stanie bawić się z terapeutą podczas sesji, wolał bawić się samodzielnie. [...] Bartek doświadcza znacznych trudności w komunikacji, interakcji z innymi i w rozumieniu świata wokół niego, czego rezultatem są problemy ze słuchaniem poleceń

dorosłych oraz angażowaniem się w polecone zadania. Trudności te są ewidentne w nowej sytuacji i zmniejszają się, gdy zaczyna tworzyć się jakaś kolejność działań i gdy Bartek ma możliwość zapoznania się z nowym środowiskiem [...]”.

Kolejny raport w ramach diagnozy pochodzi z terapii zajęciowej i ruchowej. W podsumowaniu czytamy: „Bartek ma poważne opóźnienie/zaburzenie w rozwoju komunikacji społecznej. Jego rozumienie języka mówionego, wyrażanie się w języku oraz umiejętności zabawy są poważnie opóźnione/zaburzone. [...] Chłopiec ma także opóźnienia ruchowe, zaburzenia umiejętności trzymania ołówka oraz zaburzone umiejętności percepcyjne i poznawcze. Ma także nadwrażliwość sensoryczną (wrażliwość na bodźce), która wymaga dalszej diagnozy. [...] Jego progres jest powolny. Rodzice pracują bardzo ciężko, żeby przyspieszyć rozwój syna we wszystkich obszarach. Bartek spełnia kryteria ICD-10, a zatem diagnozuje się u niego autyzm. Dodatkowo Bartek posiada spektrum opóźnień towarzyszących”.

Po podpisaniu diagnozy psycholożka poprosiła nas, abyśmy przez miesiąc nie czytali o autyzmie w książkach ani nie szukali wiedzy w internecie. Powiedziała, że powinniśmy porozmawiać z rodziną, oswoić się z diagnozą, ochłonąć. Posłuchaliśmy.

Mieliśmy dwa wyjścia: albo się poddać, pogodzić, albo stawić czoła i próbować przejąć kontrolę nad autyzmem. Wybraliśmy to drugie... i słusznie. Jesteśmy dumni z syna. Z małego, niesamodzielnego dziecka, które nie potrafiło się komunikować, było zamknięte w autystycznym świecie, niemówiące, mające chaos w głowie, nadwrażliwe wszystkie zmysły i nadpobudliwość ruchową, stało się mądrym, młodym autystycznym człowiekiem, mówiącym, piszącym, czytającym ze zrozumieniem. Nikt nie wierzył, że syn rozwinie umiejętność

komunikowania się, że przeczyta książkę, napisze egzamin z języka angielskiego czy matematyki i go zda. Nie dziwię się. Każdy, kto przeczytał diagnozę, odchodził. My wierzyliśmy w syna, w to, że ciężką pracą można osiągnąć cel. Wolniej, ale się da.