

Barbara Pióro



Czy kochasz Małego **Misia**?

○ wychowaniu dziecka z zespołem Aspergera

B. Pióro, *Czy kochasz Małego Misia?*, Kraków 2012
ISBN: 978-83-7587-971-1, © by Oficyna Wydawnicza „Impuls” 2012

© Copyright by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012

Recenzent:

dr med. Elżbieta Mazur

Redakcja wydawnicza:

Izabela Rutkowska

Joanna Kosturek

Opracowanie typograficzne:

Andrzej Augustyński

Projekt okładki:

Ewa Beniak-Haremska

ISBN 978-83-7587-971-1

Oficyna Wydawnicza „Impuls”

30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5

tel. (12) 422-41-80, fax (12) 422-59-47

www.impulsoficyna.com.pl, e-mail: impuls@impulsoficyna.com.pl

Wydanie I, Kraków 2012

Spis treści

Wstęp	7
Zachowanie	9
Rodzina	17
Lęki, fobie i dziwactwa	21
Dieta	33
Szkoła i koledzy	35
Rozwój mowy	39
Zakończenie	43
Dekalog postępowania z dzieckiem autystycznym	47
Krótką charakterystyka dzieci z zespołem Aspergera	49

Wstęp

Drodzy Rodzice, Nauczyciele i Terapeuci!

Książka *Czy kochasz Małego Misia* jest opisem trzynastu lat życia chłopca z zespołem Aspergera. Chłopiec ten dzięki swojej pracowitości, determinacji Matki i pomocy wielu osób nauczył się mówić, czytać i pisać, rozwinął w sobie liczne talenty i zyskał przyjaciół.

Treść książki ujęłam w formę opowiadania, posługując się stylem wypowiedzi Misia (w trzeciej osobie), aby przybliżyć Czytelnikom sposób mówienia i rozumowania dziecka autystycznego. Zawarłam w niej również wiele przykładów zachowań i wypowiedzi bohaterów oraz opisów autentycznych sytuacji, z którymi musieli poradzić sobie Miś i jego Mama. Książka zawiera także fragmenty opinii pedagogicznych, psychologicznych i logopedycznych. Na końcu zamieściłam *Dekalog postępowania z dzieckiem autystycznym*, skierowany przede wszystkim do rodziców, oraz *Krótką charakterystykę dziecka z zespołem Aspergera*.

Zachowanie

Miś ma trzynaście lat. Jest wysokim (jak na swój wiek), bardzo szczupłym, ładnym chłopcem, o dużych, pięknych oczach. Jest dzieckiem autystycznym, z zespołem Aspergera.

Urodził się w piękny majowy poranek przez cesarskie cięcie. Mama Misia bardzo się bała narkozy, dlatego też z wielką radością przyjęła propozycję znieczulenia przez kręgosłup, ponieważ chciała widzieć, co będzie się działo z Misiem podczas porodu. Poród przebiegł prawidłowo, szybko i sprawnie. Po urodzeniu pielęgniarka pokazała Mamie uśmiechniętego Misia. Wszyscy byli zdziwieni, bo po raz pierwszy widzieli dziecko, które nie płacze, ale się uśmiecha (ten uśmiech Mama uwieczniła na fotografii). Przez okres ciąży Mama miała bardzo dobrą opiekę lekarską ze strony znakomitego lekarza, pana Piotra, który otrzymał w akcji „Rodzić po ludzku” tytuł ANIOŁA. Ponieważ Mama wymagała opieki, spędziła z Misiem dziesięć dni w szpitalu. Pielęgniarki opowiadały Mamie, że Miś jest bardzo wrażliwy. Trzeba go było bardzo delikatnie przewijać, bo jeden nieostrożny ruch mógł wywołać długotrwały, żalospny płacz (potrafił chlipać przez sen nawet kilka godzin).

Po powrocie do domu Mama zauważyła, że Miś bardzo lubi spokój i ciszę oraz delikatne dźwięki i delikatny dotyk. Mama musiała, przez wiele miesięcy, bardzo delikatnie go przewijać i myć. Na szczęście płakał rzadko, ale chlipanie przez sen utrzymywało się jeszcze przez kilka lat. Spał bardzo niespokojnie – przeżywał to, co się wydarzyło w ciągu dnia. Gdy Miś pojawił się w domu, czekał tam na niego pies (mądry, wrażliwy, opiekuńczy), co zapewne pozytywnie wpłynęło na jego rozwój. Ponieważ Mama miała poważne kłopoty ze zdrowiem, gdy musiała wychodzić, Misiem opiekowała się pani Ewa (miła, mądra, mająca duży talent pedagogiczny). Miś bardzo lubił panią Ewę i bez oporów szedł z nią nawet do fryzjera czy dentysty.

Miś początkowo rozwijał się tak, jak każde inne dziecko. Mama miała wrażenie, że nawet szybciej. Ma zdjęcie Misia, na którym śledzi on oczami lot muchy (dwudziesty czwarty dzień). Bardzo ładnie gaworzył, wyraźnie nawiązywał kontakt z osobą, która się nim opiekowała. Mama skrupulatnie zapisywała i gaworzyła rozwój synka.

Gdy miał pół roku, Mama zapisała: „pogodny, grzeczny, cichy, uśmiechnięty, prawie nie płacze (ale gdy się rozpłacze, chlipie przez sen kilka godzin), ładnie gaworzy, dobrze śpi (od 22.00 do 7.00)”.

Na przełomie pierwszego i drugiego roku życia widać już było wyraźną zmianę w charakterze Misia. Mama zanotowała: „jest zdrowy (ma jedynie kłopoty jelitowe), ma mocny charakter, robi się głośny, stanowczo domaga się uwagi, zabawek, słabo reaguje na bodźce, nie odczuwa bólu”.

Gdy Miś miał półtora roku, trudno było go upilnować. Był wszędzie, w ciągłym ruchu, biegał bardzo szybko. Błyskawicznie potrafił się wdrapać na krzesło, coś złapać, ściągnąć, otworzyć. Mama cały dzień biegła za Misiem, ciągle musiała mieć go na oku. Wstawiała razem z synkiem o 5.00, szli spać o 19.00, chociaż już o 17.00 Mama padała ze zmęczenia. Czasem próbowała się położyć, ale wtedy Miś zaczynał strasznie wrzeszczeć, krzyczał Mamie do ucha, podnosił jej powieki, szarpał ją, nie pozwalał spać. Mama jeszcze wtedy nie wiedziała, dlaczego to robił. Dopiero gdy dorósł i nauczył się mówić, powiedział, że gdy Mama zamykała oczy, był przerażony, myślał, że umarła i chciał ją za wszelką cenę obudzić. Zresztą bardzo długo bał się śmierci i starości. Mama rozmawiała z nim na ten temat przy każdej okazji, aż zaakceptował ich istnienie.

Ponieważ Mały Miś nie wyczuwał niebezpieczeństwa (pędził przed siebie, nie zważając na nic), Mama musiała wszystko zabezpieczać. Przed telewizorem stał mały stolik owinięty grubym kocem. Kaloryfery były zabezpieczone kołdrą, gniazdko elektryczne wkładką, okna i drzwi specjalnym przyrządem, a kanty i rogi spiłowane na okrągło. Do kuchni nie wolno było Misiowi wchodzić samemu. Kuchenka gazowa na szczęście mieściła się w rogu pomieszczenia, a dojście do niej było zabezpieczone wysokim koszem, w którym znajdowało się dziesięć kilo ziemniaków. Mama nigdy nie stawiała garnków na przednich palnikach, a do patelni natychmiast po użyciu nalewała zimnej wody, ponieważ zdarzało się, że Miś wbiegał do kuchni, łapiąc, co mu wpadło w ręce. Na szczęście udawało się szybko mu to odebrać. Tata narzekał, że nie może się napić gorącej herbaty, bo Mama dolewa mu do szklanki zimnej wody, ale gdy zobaczył, jak Miś, wbiegłszy do kuchni, błyskawicznie włożył rękę do filiżanki z kawą, którą Tata właśnie podnosił do ust – od razu zmienił zdanie.

Nie można też było iść z Misiem spokojnie ulicami miasta. Uliczki starego Gdańska na szczęście są wąskie i nie ma tam zbyt dużego ruchu. Ale Mama i tak cały czas biegła, goniąc uciekającego Misia, który potrafił nagle zerwać się do galopu. Były miejsca, których się bał, i wtedy trzymał się Mamy. Ale gdy już minęli Kościół Mariacki i zmierzali w kierunku Ratusza, Miś puszczał się biegiem. Przy Studni Neptuna skręcał w prawo, wbiegając po ratuszowych schodach, zatrzymywał się na chwilę na górze, oglądał się na Mamę i szybko zbiegał z drugiej strony. Zatrzymywał się dopiero przy sklepie cepelii i wtedy już biegł ulicą od wystawy do wystawy. Mamę i Misia znało zapewne z widze-

nia parę osób, ponieważ czasem ktoś pomagał jej złapać synka. Najczęściej był to Gdański Pirat, który widząc uciekającego Misia, kucał, rozkładał ręce, a nieświadomy niczego Miś wpadał w tę niezwykłą pułapkę. Nie płakał, tylko przyglądał się tej dziwnej postaci. Mama zaś miała czas, żeby spokojnie dojść i odebrać Bardzo Zdziwionego Misia, który po takiej przygodzie zawsze szedł grzecznie z Mamą za rączkę do domu.

Dwuletni Miś był nadal bardzo szybki i uciekał Mamie. Lubił też biegać po pokoju, mocno uderzając stopami o podłogę. Uwielbiał skakać po tapczanie, słuchać głośnej muzyki. Najczęściej wtedy szedł do brata – Niedźwiadka, który był prawie dorosły i słuchał młodzieżowych piosenek. Wtedy Miś gasił światło, kazał włączyć sobie głośną muzykę, skakał po tapczanie, świecił sobie latarką w oczy i krzyczał ile sił w płucach. Mamie się to nie podobało, ale Miś był bardzo szczęśliwy (i jak tu krzyczeć na Bardzo Szczęśliwego Misia...?).

Miś nadal nie mówił, ciągle się złościł, że się go nie rozumie. Kiedy chciał jakiś przedmiot, Mama zgadywała, o który chodzi, i nazywała te, które pokazywał palcem.

W tym czasie Miś był zafascynowany samochodami. Każde auto stojące na ulicy musiał obejść i dotknąć. Domagał się też, aby kupować mu samochody. Potrafił godzinami siedzieć na parapecie okna, obserwując poruszające się pojazdy. Jeżeli przemieszczał się po mieszkaniu, to zawsze ze wszystkimi swoimi autami.

Nadal trzeba go było pilnować, ponieważ potrafił zrobić coś nagłego i niespodziewanego, np. w sklepie wejść za ladę i wziąć z półki zabawkę, której nie pozwalał sobie później odebrać (niesamowicie wrzeszczał, tupał, szarpał, nie reagował na słowa). Robił wokół siebie zamieszanie. Mama bardzo rzadko brała go na zakupy.

Poza tym ciągle posługiwał się smakiem i dotykiem, np. brał do buzi różne przedmioty lub kłusł się ołówkiem po twarzy, wkładał go do uszu, oczu, nosa.

Miś miał niewielki kontakt z innymi dziećmi, ponieważ nie było ich ani w budynku, w którym mieszkał, ani na sąsiednich podwórkach. Ale nawet gdy dzieci przychodziły do niego do domu, nie interesował się nimi, wołał zabawki. Nie pozwalał nikomu ich dotykać ani przedstawiać. Sam sprzątał zabawki, dlatego Mama musiała pilnować, żeby nie miał ich za dużo, bo wpadał w rozpacz, jeśli nie mógł wszystkiego sam sprzątnąć. Wtedy z pomocą przychodził Tata lub starszy brat. Gdy niedaleko domu powstał plac zabaw, Miś zainteresował się nim dopiero wówczas, gdy miał osiem lat.

Okolo trzeciego roku życia Miś zaczął mówić, ale mowę własną, którą trudno było zrozumieć. Jeśli nie rozumiało się tego, co mówił, wpadał w złość, szarpał, bił, kopał, uparcie powtarzając wymyślone przez siebie słowo. Mama, cierpliwie przeczekawszy pierwszy atak złości, próbowała wypytać, o co mu chodziło (często pomagał jej Niedźwiadek, który miał duży