

„Gość niedzielny” dodatek wrocławski

Agata Combik

10 marca 2013

Wsluchaj się we mnie

Autyzm. Wejście w ich świat, tajemniczy i niedostępny, przypomina podróż na nieznaną planetę – dziwną, lecz często... pełną skarbów. We Wrocławiu od ponad 20 lat działa jedno z pierwszych w Polsce stowarzyszeń wspierających autystyków i ich bliskich.

Dziwacy i introwertycy – tak czasem są oceniani. Nie rozumieją żartów, nie odwzajemnią uśmiechu, mają problem w relacjach z ludźmi, za to na przykład znają na pamięć rozkład jazdy autobusów czy dziesiątki numerów rejestracyjnych. Całościowe zaburzenie rozwoju, jakim jest autyzm oraz tzw. Zespół Aspergera, zaliczany do „spektrum autyzmu”, to wciąż mało znana rzeczywistość.

Przebić mur

Synek pani Doroty z Wrocławia ma śliczną buzię. – Zawsze często się uśmiechał, ale tylko do siebie – wspomina jego mama. – Od urodzenia był „inny”. Od lekarzy słyszałam: „To chłopiec, może się wolniej rozwijać. Ma jeszcze czas”. Dziwiłam się jednak, gdy podczas szczepienia Szymek nie odwrócił nawet głowy, nie mówiąc o płakaniu. Nie czuł bólu... Słyszał z drugiego pokoju pstryknięcie włącznika od telewizora, natomiast nie reagował na swoje imię – choćbym wykrzykiwała je, stojąc tuż obok. Gdy urodziłam drugie dziecko, byłam już pewna, że z pierwszym coś jest nie tak. Widziałam różnicę.

Pani Dorota, surfując po internecie, zorientowała się, że może chodzić o autyzm. Niestety lekarze bardzo długo bagatelizowali oczywiste objawy, zarzucając jej nawet że jest „nadgorliwą mamuszką”, która sobie wymyśla „modne choroby”. Nawet, gdy postawiono w końcu diagnozę, nikt jej nie doradził, co dalej należy robić. Pozostało chodzenie od jednego specjalisty do drugiego, szukanie, dobijanie się – o informację, o terapię... Za jedną z pomyłek uznaje pobyt Szymka w przedszkolu

integracyjnym. Maluchów z takim problemem było w grupie więcej; nie mogły liczyć na wystarczającą uwagę, wychowawcom nie starczało sił i cierpliwości. Dziecko znów zaczęło zamykać się w sobie.

Historia Szymka jest jednak optymistyczna. – Gdy miał 2,5 roku, rozpoczął rehabilitację. Dodatkowo świetnym „terapeutą” dla niego okazała się... siostra. Kiedy urodziła się, on przez dwa lata praktycznie jej nie dostrzegał – gdy wieszala mu się na szyi, sztywniał, odchodził. Teraz świetnie się razem bawią. Nauczyła go trudnej dla takich dzieci zabawy „na niby” – mówi pani Dorota. – On z kolei ma inne umiejętności. Jako 3-latek sam obsługiwał komputer, czytał – choć czytania wcale go nie uczyliśmy. Śmieliśmy się, że to „geniusz w pampersach”, bo jednocześnie nie umiał skorzystać z toalety. Gdzieś półtora roku temu zaczął się otwierać. Dziś ma 6 lat. Mówi, bawi się z dziećmi. Ma problemy w sferze emocjonalnej, ale już np. tuli się do nas. To wielki sukces. Mam jednak żal, że jako rodzic na początku byłam pozostawiona sama sobie, bez żadnego wsparcia. Żal straconego czasu.

Miejsca przyjazne

Jednym z miejsc, gdzie pomoc można uzyskać, jest Dolnośląskie Stowarzyszenie na Rzecz Autyzmu. – Powstało w 1992 r., jako jedna z pierwszych w Polsce organizacji wspierających osoby z autyzmem i ich bliskich – mówi Alicja Winiszewska, jego prezes i współzałożycielka. – Wtedy o autyzmie prawie się nie mówiło. Stowarzyszenie powołaliśmy jako rodzice, wspierani przez pracowników Instytutu Pedagogiki UWr. Chodziło o stworzenie miejsca dla autystów, o wypracowanie całościowego modelu wspierania takich osób. Zaczęliśmy prowadzić jedną z pierwszych w Polsce pracowni terapii autyzmu. W 1997 r. powołaliśmy przy ul. Głogowskiej szkołę publiczną dla autystów – w tej chwili funkcjonuje tam cały zespół placówek oświatowych; powstały też klasy integracyjne w szkołach masowych – choć w tych ostatnich dzieci nie zawsze się odnajdują. Nie potrafią podporządkować się regułom, nie panują nad niektórymi swoimi zachowaniami. A rówieśnicy bywają okrutni, widząc czyjaś inność...

Pani Alicja podkreśla, że w ciągu tych 20 lat sytuacja poprawiła się. Różne tego typu organizacje połączyły siły pod egidą fundacji „Synapsis”, utworzyły ogólnokrajowe forum „Autyzm Polska”. Powstał nawet klub parlamentarny ds. autyzmu, zrzeszający kilkudziesięciu posłów. Obchodzony 2 kwietnia Światowy Dzień Wiedzy na temat Autyzmu jest okazją do różnych akcji. A jednak problemów

wciąż nie brakuje – zwłaszcza że dzieci z autyzmem i Zespołem Aspergera rodzi się coraz więcej.

– Jest to już nawet 1 na 100 noworodków – mówi A. Winiszewska. – Wciąż bywa trudno o właściwą diagnozę. Tymczasem jeśli nie zacznie się terapii we wczesnym dzieciństwie, potem jest coraz gorzej. Wczesna terapia przy lżejszych przypadkach pozwala osiągnąć naprawdę dobre rezultaty – człowiek może w przyszłości uczyć się, pracować. Można nauczyć autystów – choć nie wszystkich – odczytywania w jakimś stopniu emocji innych osób, z czym mają problem. W terapii wykorzystywane są obrazki z widokiem twarzy mającej np. uniesione do góry kąćki ust albo zmarszczone czoło. To, co u innych ludzi jest spontaniczne, oni muszą wyćwiczyć.

Jedną z form wsparcia, jakie oferuje stowarzyszenie, są kluby – „Uwaga dla Asa”, gdzie spotykają się dzieci od 6 do 12 lat z tzw. autyzmem wysokofunkcjonującym (jego lżejszą postacią) i z zespołem Aspergera ze szkół ogólnodostępnych z Wrocławia, oraz Klub „Po drodze” dla młodzieży i dorosłych. W tym drugim jest obecnie 18 członków. Tworzą niewielkie, 4-5 osobowe grupy, spotykające się pod opieką specjalistów. Mogą się tu wypowiedzieć, być wysłuchanym. Uczą się też m.in. jak zachować się w kawiarni, kinie, teatrze, na poczcie, jak napisać CV, odbyć rozmowę kwalifikacyjną.

Pani Anna wspomina, że jej syn w klubie po raz pierwszy poczuł się lubiany. Paweł, inny członek klubu, mówi że zawsze miał problemy z rozmową z innymi ludźmi. Teraz jest mu łatwiej. Maciej ceni sobie spotkania ze znajomymi. Osobom postronnym wydaje się, że autystycy żyją w swoim wyizolowanym świecie i nie tęsknią za kontaktem z innymi. – To nie tak, oni szukają go, tylko często nie wiedzą jak nawiązać relację, są nieakceptowani – wyjaśnia A. Winiszewska. W dorosłym życiu nie są przyjmowani do pracy lub szybko z niej wyrzucani – choć wielu z nich może być dobrymi pracownikami, może niezbyt szybkimi, ale bardzo dokładnymi. Tu jest akurat iskierka nadziei – w Polsce zaczyna działalność duńska fundacja Specjalisterne (chce otworzyć oddział także we Wrocławiu), która zatrudnia osoby z autyzmem i Zespołem Aspergera.

Niepowtarzalny szyfr

Pani Alicja tłumaczy, że każda osoba z autyzmem to inny świat. Wymaga indywidualnego podejścia, odczytania niepowtarzalnych sygnałów. Przykładowo

pewna dziewczyna potrafi sama pisać na komputerze, ale tylko wtedy, gdy najpierw ktoś... dotknie jej łokcie. Syn pani Alicji potrzebę skorzystania z toalety sygnalizuje uniesieniem ręki. – Czasem widać, że źle się czuje – mówi jego mama. – Pytam: Piotruś, boli cię coś? Uderza się w twarz na znak – to znak, że boli. Ale czy chodzi o ząb czy brzuch, tego już nie wiadomo. I jak mu pomóc?

Dodaje, że Autystyk reaguje dziwnie, gdy pojawi się frustrujący go bodziec, często w ogóle niezrozumiały dla otoczenia. – Nasz syn na przykład przeżywa potworny lęk, gdy zobaczy... ptaka siedzącego na dachu. Cały się wtedy trzęsie – mówi. – Pamiętam dziewczynę, którą wszyscy traktowali jak głęboko upośledzoną umysłowo, tymczasem okazało się, że potrafi czytać, pisać, ma ponadprzeciętną inteligencję. Wpadała w szał, tłukąc się po głowie, gdy dawano jej co rusz do układania jakieś „głupie” klocki czy puzzle. Nie umiała powiedzieć, że ją to denerwuje.

W klubach prowadzonych przez stowarzyszenie ludzie z autyzmem pomału uczą się zachowań społecznych. Widać tu, jak wielki problem mają np. z przegrywaniem. Gdy nie powiedzie im się podczas jakiejś gry planszowej, to często strasznie się złością. Kiedy mają wykonać po kolei jakieś zadanie, to każdy chce być pierwszy. Powoli jednak udaje się osiągnąć pewne zmiany w zachowaniu. Na przykład nauczyli się, że w klubie częstują się nawzajem przyniesionym jedzeniem, potrafią się podzielić. Bywają błyskotliwi, mają ogromną wiedzę. – Taką specyficzną, skoncentrowaną na jednej dziedzinie. Historyczną, biologiczną, często informatyczną – mówi pani Alicja. – Jak się „zafiksują” na czymś, to epatują otoczenie swoją wiedzą, nie patrząc na to, czy kogoś to interesuje czy nie. Trzeba ich uczyć nie przerywania innym, ograniczania swoich wypowiedzi do określonego czasu.

Terapia takich dzieci wymaga potężnego wysiłku. – Jeżdżę z Szymkiem na zajęcia codziennie – mówi pani Dorota. – Jedne mam na jednej ulicy, drugie na innej. Tu logopeda, tam psycholog, gdzie indziej zajęcia z integracji sensorycznej. Mnóstwo czasu tracę na dojazdy. Bardzo ułatwiłoby mi życie, gdyby był jakiś jeden ośrodek, gdzie zajmowano by się takimi dziećmi kompleksowo.

Pani Dorota wspomina o niezrozumieniu ze strony ludzi. Autystyczne dziecko nie wygląda na niepełnosprawne. Jego dziwne zachowania sprawiają, że jest oceniane jako „rozwydrzony bachor”. Bo jak zrozumieć, że do tramwaju może wsiąść tylko i wyłącznie pierwszymi drzwiami w drugim wagonie, inaczej będzie ryczał wniebogłosy? Że zniemacka kładzie się na ziemi w śniegu i żadna siła go nie ruszy?

– Kiedyś byliśmy w piaskownicy. Bawiło się tam 5-6 dzieci, obok stały mamy. „Co ten chłopczyk tak ciągle ten piasek przesypuje?” – spytała jedna pani. „Dzieci z autyzmem tak mają” – odpowiedziałam. Już po chwili piaskownica była całkiem pusta. A przecież nikomu krzywdy nie robił... – mówi pani Dorota. – On wie, że ma autyzm i jest mu przykro z tego powodu. „Mamo, czemu ja jestem zaburzony?” – pyta mnie czasem. Dla matki to naprawdę straszne... Zwłaszcza na początku sama potrzebowałam pomocy, brakowało mi jakiejś grupy wsparcia.

Pani Alicja wspomina, że czasem ludzie dorośli, w dzieciństwie traktowani jako takie „trochę dziwne” dzieci, w dorosłym życiu odkrywają, że mają problem. Tu się z kimś nie mogą dogadać, tam się z nich śmieją. Czasem sami proszą o zdiagnozowanie, czy przypadkiem nie mają Zespołu Aspergera. Wiele osób, na które otoczenie „machnęło ręką” jako na zdziwaczałych samotników, tęskni za tym, by ktoś „przebił się” do ich świata.

Więcej informacji na temat autyzmu, miejsc, gdzie można szukać wsparcia oraz podejmowanych przez dolnośląskie stowarzyszenie inicjatyw można znaleźć na stronie www.autyzm.wroclaw.pl