

Bożena Chrostowska*

Jak wychować dziecko z autyzmem i nie zwariować?

Jakiś czas temu zadano w przestrzeni publicznej powyższe pytanie. Jednak na tak postawione – reaguję oporem. W moim umyśle rodzi się za to inne: na ile to możliwe, by żyjąc w Polsce wychować dziecko autystyczne i nie zwariować?

Nie mam niestety krzepiącej odpowiedzi. W tym czasie i miejscu, w sensie kraju oraz różnych uwarunkowań wynikających z przyjętego tu porządku, nie da się! Nim rozwinę swą wypowiedź, zapewne warto bym się przedstawiła. Jestem rodzicem dorosłej osoby w spektrum autyzmu. Z moich doświadczeń wynika, że aby wychować dziecko w spektrum autyzmu najlepiej, dla własnego dobra, jak najszybciej, „zwariować”. Wypadałoby teraz jednak wyjaśnić, co rozumiem przez „zwariować”. Nie chodzi by zachorować psychicznie, choć to jest niestety niewykluczone, ale bardziej o to, by zacząć zachowywać się niekonwencjonalnie, oryginalnie, a czasem wręcz na przekór. Trzeba od razu nazwać się wariatem/wariatką i polubić tę ksywkę, zanim boleśnie odczujemy to, kiedy w ten sposób, w najmniej oczekiwanym przez nas momencie, określą nas inni albo nazwiemy się tak sami – w sytuacji, w której wolelibyśmy tytułować się inaczej...

Nie sądźcie, że od razu byłam taka przebiegła i już na wszelki wypadek legitymowałam się określeniem „matka-wariatka”. Zajęło mi to troszkę czasu, ale że niekonwencjonalność jest częścią mojej natury, zwariowanie nastąpiło dosyć szybko, choć podlegało różnym ..hm.. wariacjom.

Chciałam być „normalnym” rodzicem, nawet kiedy usłyszałam diagnozę swego dziecka. W pewnym sensie było już i tak za późno, bo jako rodzic np. nie bawiłam się z moimi dziećmi w to czego nie lubiłam, albo co mi sprawiało trudność. Proponowałam za to zabawy, które sprawiały mi przyjemność

* Wydział Nauk Społecznych Uniwersytet Warmińsko-Mazurski, b.chrostowska@uwm.edu.pl

i pozwalały autentycznie angażować się w relacje z moimi synami. Już to nasuwa pierwszy cień podejrzania na moją osobę...

To, że jeden z moich synów – był, powiedzmy, bardziej ekscentryczny – brałam za dobrą monetę, gdyż jego zainteresowania imponowały mi od samego ich początku. Miałam łatwiej, bo interesowały go litery i alfabety, bo miał znakomitą pamięć? I tak, i nie. Nie, dlatego, że w specyficzny sposób wyrażał swoje potrzeby. Czasem miałam tego dość, czułam się przygnębiona i zagubiona. Moja ówczesna wiedza (a była to połowa lat dziewięćdziesiątych XX wieku, co ma znaczenie w mej opowieści) podpowiadała mi, że mam do czynienia z kimś genialnym, za to mniej sprawnym społecznie. Nikt jednak, poza pielęgniarką na bilansie czterolatka nie zwrócił uwagi na pewną „odmienność” mojego syna. A i uwaga pielęgniarki raczej miała potencjał wpędzenia mnie w poczucie winy. Usłyszałam bowiem, że to, iż syn kołysze się na boki w czasie wizyty lekarskiej, to efekt tego, że go za mało przytulałam! To było dawno, więc mogła nie wiedzieć, tak samo jak i ja, że to był najprawdopodobniej jego stim, czyli sposób na poradzenie sobie z trudną sytuacją.

Zwariowałam po raz pierwszy, gdy syn poszedł do szkoły (do przedszkola nie uczęszczał, łatwiej mi było pozostać „normalną” ciut dłużej). Właśnie w szkole zaczęły się bowiem pretensje o jego zachowanie. Jestem pedagogiem, dużo czytałam o wychowywaniu dzieci, skończyłam Szkołę dla Rodziców i Wychowawców. Wiedziałam, że ideałem matki nie jestem, ale przyjąłam do wiadomości fakt, że staram się, jak diabli, być wystarczająco dobrym rodzicem. Moim zdaniem całkiem mi to wychodziło, ale zdanie szkoły było inne. Myślę, że dość szybko trafiłam na listę tzw. problemowych rodziców, bo miałam własne zdanie i nie łatwo było mnie odwieść od moich zamiarów (jak każdego prawdziwego wariata).

Długo oczekiwana diagnoza była ulgą, bo w pewnym sensie pozwoliła umieścić zachowania syna w kontekście. Natomiast nie było tylu książek, grup na Fb, nie było prawie niczego z czego można by czerpać wiedzę. Trzeba było radzić sobie samej. To dotyczyło również nauczycieli syna. Nie mam do nikogo pretensji, takie to były czasy. Jednak to ja im drukowałam

wyszarpiane z czeluści Internetu wskazówki do pracy z uczniem z zespołem Aspergera. Szkoła podstawowa to w głównej mierze bezskuteczne rozbijanie się o mur bezradności ciała pedagogicznego wobec dokuczających memu synowi rówieśników. Słodkich i niewinnych dzieci na progu adolescencji, które zrobiły memu synowi i mnie z życia piekło. Przynajmniej wtedy tak to odbierałam, ale nie wiedziałam, że wszystko jeszcze przede mną... Żeby to jakoś znieść, normalnym nie można było pozostać.

W gimnazjum zwariowałam po raz drugi. Z rówieśnikami było lepiej, bo to była elitarna szkoła, prowadzona zdecydowaną ręką pani Dyrektor. Natomiast musiałam sama troszczyć się o różne przysługujące synowi udogodnienia. Rozporządzenie w sprawie zasad i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej wydało mi się lekturą, w której treści tylko ja się orientowałam. Nauczyciele musieli chyba korzystać ze streszczeń albo je przeoczyli. Sama wertowałam prawo oświatowe, jeździłam do Okręgowej Komisji Egzaminacyjnej, by ustalać co wolno, a czego nie synowi podczas egzaminów. Nikt „normalny” by przecież takich rzeczy nie robił.

W „normalnej” sytuacji powinno wezwać się mnie i syna na rozmowę, przedstawić istniejące w prawie rozwiązania, by w zespole fachowców wybrać najlepsze opcje. Natomiast – i tu trzeba oddać sprawiedliwość – były to czasy, kiedy syn jeździł z klasą na wycieczki i nikt nie robił z tego problemu, jak dziś to bywa, co często słyszę od innych rodziców. Jakoś dobrnęliśmy do końca gimnazjum. A no właśnie! Zobaczcie! Rodzic dziecka w spektrum autyzmu, to jednak wariat, bo mówi o sobie i postrzega się w liczbie mnogiej! To się chyba nazywa rozdwojenie jaźni? Zauważyłam, że to powszechne zjawisko! Kiedy mówisz o swym rozwijającym się typowo dziecku to jesteś oddzielnym bytem, kiedy o tym autystycznym, dziwnie zlewasz się w jedno. Jakby jego życie było twoim, niepodzielne w tym przypadku, bowiem ilość emocji, przeżyć, problemów, z którymi trzeba się zmierzyć, na które trzeba zareagować, na które znikąd pomocy, nie pozwala „odpępowić” się obu stronom w „normalny”, rozwojowy sposób.

Absolutnie oszalałam, kiedy syn był w liceum. To – mówiąc językiem ludu – była jazda bez trzymanki. Przemoc ze strony, tym razem, wyrachowanych

gołowasów z klasy, którzy robili słodkie oczy, z których wybrzmiewało to słynne pytanie „ale o co chodzi?”. Wmawiano też nam, że to syn prowokuje, że nie umie się opanować, próbowano pozbyć się go ze szkoły i sugerowano, że miejsce takich jak on jest w szkole specjalnej (zwróćmy uwagę, że mówimy o człowieku z ponadprzeciętnym ilorazem inteligencji). Toczyłam nierówną walkę z dyrektorem o szkolenia dla kadry pedagogicznej („Nie ma pieniędzy, nie ma potrzeby, żebyśmy robili szkolenie tylko w sprawie jednego ucznia”), znowu ryłam po nocach prawo oświatowe (jakoś lubi się zmieniać), dzwoniłam do pojawiających się już w przestrzeni publicznej stowarzyszeń wspierających rodziców dzieci autystycznych. Co może jeszcze matka-wariatka? Może pójść do prezydenta miasta naświetlić dramatyzm sytuacji (tylko „pitu, pitu” – bo nic z tego nie wyszło), może też – gdyby nie była wariatką, to można by rzec, że w akcie rozpacz i determinacji - zorganizować spotkanie z dyrektorem szkoły i dyrektorem Wydziału Edukacji Urzędu Miasta na terenie Wydziału. Jakże byłam naiwna myśląc, że jestem taka cwana, bo wybrałam neutralny grunt, jakież było moje zdziwienie, kiedy dyrektor szkoły był z wszystkimi na „ty” i witał się z pracownikami i dyrektorem Wydziału, jak z dawno niewidzianymi krewnymi. Co z tego, że nie omieszkałam, jako wariatka, tego zauważyć! Na wszelki wypadek, żeby syn nie zwariował do reszty (wystarczająco bowiem było wariactwa w naszym domu na metr kwadratowy), został przeniesiony na nauczanie indywidualne. Udało się owo przeniesienie zorganizować w tempie prędkości światła, za co do dziś jestem wdzięczna niektórym specjalistom wspierającym moje dziecko.

O tym, że kiedy poszedł na studia było mi już niezręcznie w roli matki-wariatki też parę słów się należy. Dorosły już, w świetle prawa powinien sam być swoim adwokatem. Jest lakoniczne zdanie w ustawie i enigmatyczny regulamin studiów, ale znowu nikt nie zna się na tym jak wspierać studenta autystycznego, włącznie z nim samym. Nie, nie mieli jeszcze takiego przypadku. Nie, nie mają pełnomocnika ani biura ds. osób z niepełnosprawnościami. Nie, nie wiedzą o co chodzi z tym Aspergerem... Gdyby wiedzieli, nie musiałabym znowu strugać durnia i dzwonić do Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego (bo tak się w opisywanych czasach ten resort nazywał), szukać w regulaminach bardziej świątłych

w temacie wsparcia osób niepełnosprawnych, uczelni, namawiać do oficjalnego utworzenia choćby stanowiska pełnomocnika, do umieszczenia na stronach www uczelni przydatnych informacji dla kandydatów z niepełnosprawnością czy wreszcie szukać literatury, tym razem dotyczącej konkretnych rozwiązań, związanych ze wsparciem studentów w spektrum autyzmu. Znalazłam takową, ale w języku angielskim. Wyglądało na to, że my w Polsce nie potrzebujemy.

Spotykaliśmy na szczęście też mądrych pedagogów i specjalistów. Z perspektywy czasu oceniam, że mieli „to coś”, jak to mawia autor jednej z moich ulubionych książek o osobach w spektrum autyzmu, Barry Prizant. Mieli szacunek i zrozumienie. Miliony szkoleń tego nie dadzą! Należy ci się drogi Czytelniku/droga Czytelniczko choć jedna historia. Chodzi o wychowawczynię syna na początku drogi edukacyjnej. Syn lubił pewne postaci z bajki. Lubił je bardzo - to mało powiedziane. Niechętnie rysował i zajmował się czymś innym w szkole, opierał się i protestował. Ale kiedy nauczycielka dodała do wszystkich jego czynności szkolnych owych ulubieńców, problem sam zniknął. Pamiętam też, jak po zebraniach rodziców siedziałyśmy z nią w jej samochodzie, paliłyśmy fajki i zastanawiałyśmy się (a było to przed diagnozą) o co chodzi w zachowaniach syna. To ona szukała też na własną rękę odpowiedzi. Nie palę już od wielu lat, ale te wypalone wspólnie papierosy uważam za najbardziej smaczne w swoim życiu, najbardziej terapeutyczne! A i jeszcze jedno. W tym przypadku miałam poczucie, że nie zwariowałam sama. Dużo jeszcze mam przeróżnych opowieści, bo nie wspomniałam nic o kontakcie z „zawodowymi nakładaczami etykiet”, ani o przedstawicielach systemu orzecznictwa, ani o lekarzach, pracownikach socjalnych, urzędnikach, przypadkowych ludziach oglądających się z oburzeniem lub kiwających głową z politowaniem. To opowieść na inny wieczór, a może ktoś inny już ją snuje... Choć słowo szepnąć? Tu też im szybciej zwariujesz, tym dla ciebie lepiej, bo wszystko co będziesz robić przestanie wydawać ci się podejrzane i jakieś takie nie na miejscu...

Ludzie mówią, że jesteś wariatem, kiedy robisz coś, na co brakuje im odwagi. Myślę, że nie dałabym rady tego wszystkiego przeżyć gdybym nie uznała się



za wariatkę. Patrząc z perspektywy czasu na swoje rodzicielskie doświadczenia zanurzone w naszym kontekście społeczno-kulturowym, myślę, że dla własnego dobra lepiej szybko zaprzyjaźnić się ze statusem wariata/wariatki. A jeśli potrzebujecie odrobiny pozytywu takiego wyboru to służę cytatem z książki Alicja w Krainie Czarów Lewisa Carroll'a : „Ale powiem ci coś w sekrecie. Tylko wariaci są coś warci”.