



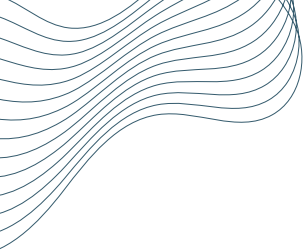
# LISTY DO R.

do rodziców po diagnozie  
spektrum autyzmu  
u dziecka



AUTYZM  
PO  
LUDZKU

[www.autyzmpoludzku.pl](http://www.autyzmpoludzku.pl)



# SPIS TREŚCI

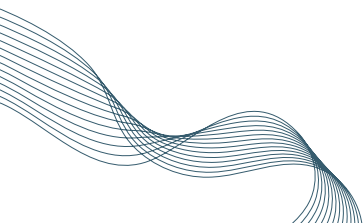
<b>WSTĘP</b>	<b>4</b>
Ewa Pisula	5
Agnieszka Sułkowska	10
<b>SPECJALIŚCI</b>	<b>13</b>
Maja Szymor	14
Marta Tołwińska	17
Agnieszka Szadurska-Prokopiuk	19
Anna Maciejczuk	22
Aleksandra Madejowska	24
Daria A. Mastalerz-Cwudzińska	27
<b>RODZICE SPECJALIŚCI</b>	<b>30</b>
Justyna Ambroziak	31
Kamila Janaszek-Hańska	35
Weronika Chmielewska	39
Milena Marciniak	43
Izabela i Radosław Machnica	46
Alicja Bogaczyk	50
Marta Orlecka	52
Joanna Dryjańska	55
Aneta Zajęc	59
Dominika	63
Kasia	66

<b>RODZICE</b>	<b>70</b>
Kinga Jackl	71
Agnieszka	75
Monika W.	77
Kinga Barczyk	79
Monika P.	81
Monika R.	84
Dariusz Chojnowski	86
Grzegorz Iszkuło	89

<b>SAMORZECZNYCY</b>	<b>91</b>
Dorota Bartosiak	92
Patryk Brzuski	94
Klaudia Lewandowska	96
Neuroatypowa	98
Monika Z.	102

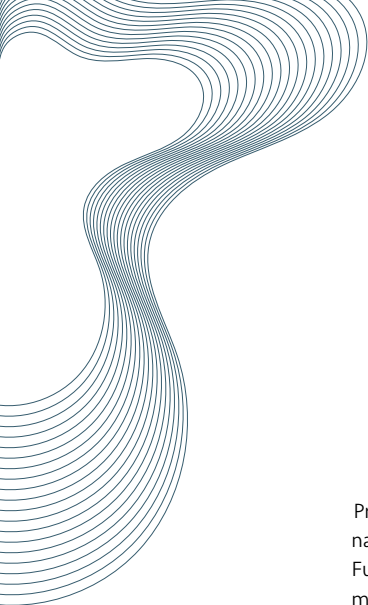
<b>GOŚCIE SPECJALNI</b>	<b>103</b>
Joanna Ławicka	104
Dorota Próchniewicz	107
Monika Szubrycht	113

<b>ZESPÓŁ REDAKCYJNY</b>	<b>119</b>
--------------------------	------------





WSTĘP



## EWA PISULA

Prof. dr hab., psycholog w Katedrze Psychologii Zdrowia i Rehabilitacji na Wydziale Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego. Stypendystka Fundacji na rzecz Nauki Polskiej. Autorka i współautorka kilkunastu monografii i licznych artykułów w czasopismach naukowych, w tym w „Journal of Autism and Developmental Disorders”, „Autism” i „Research in Autism Spectrum Disorders”. Główny obszar jej zainteresowań naukowych obejmuje spektrum autyzmu oraz psychologiczną sytuację rodzin dzieci z trudnościami rozwojowymi. Aktywnie działa na rzecz wypracowania standardów diagnozy i wspierania osób autystycznych w Polsce.

### Drodzy Rodzice!

Chwila, gdy dziecko otrzymuje diagnozę spektrum autyzmu, stanowi dla rodziców moment szczególny. Wiele osób uznaje go za punkt zwrotny w swoim życiu – zdarzenie, które zmienia niemal wszystko. Towarzyszą mu zazwyczaj intensywne i złożone odczucia, a indywidualne doświadczenia mogą być różnorodne. Niektórzy rodzice są zaskoczeni rozpoznaniem, mają wiele uwag co do jego trafności lub wręcz są przekonani, że jest ono błędne. Koncentrują się na poszukiwaniu specjalisty, który znajdzie prawdziwą odpowiedź na pytanie, co się dzieje z ich dzieckiem. Inni reagują na diagnozę wielkim przygnębieniem, smutkiem, nawet rozpaczą. Mają poczucie, że już nie będą mogli żyć tak, jak by tego chcieli. Jeszcze inni przede wszystkim odczuwają ulgę. Wierzą, że wreszcie skończył się okres niejasności i będzie można otrzymać odpowiednią pomoc. Prawie wszyscy doświadczają też lęku o przyszłość – dziecka, własną i rodziny.

Jest to więc trudny czas, a okresu następującego po otrzymaniu diagnozy także nie można nazwać łatwym. Rozpoczyna się intensywny etap poszukiwań: odpowiedniej terapii, przedszkola czy szkoły, dobrych specjalistów. Nierzadko towarzyszą temu frustracja, niepokój, a czasem też gniew, złość czy poczucie krzywdy. Diagnoza może zmieniać sposób postrzegania własnego dziecka, które staje się w jakiejś mierze nieznanne i obce. Wielu rodziców odczuwa wówczas osamotnienie, nawet jeśli są wokół nich osoby pragnące ich wesprzeć.

Czy do takich przeżyć można się jakoś przygotować? Sprawić, że łatwiej będzie znieść silne emocje, poczucie bezradności i niepewność? Zbiór *Listy do R.* powstał właśnie po to, aby Was wesprzeć. Są w nim poruszające, szczere wypowiedzi osób, które przeszły kiedyś tę samą drogę i jak nikt inny potrafią zrozumieć Wasze uczucia. To listy o trudach i radościach życia z dzieckiem będącym w spektrum autyzmu – z osobą tak ważną dla rodziców. Jestem przekonana, że odnajdziecie w nich odpowiedzi na swoje wątpliwości, dużo ciepłych słów i cennych porad. Dodadzą Wam otuchy i pokażą, że wiele może się w życiu zmienić na lepsze, gdy ma się pod swoimi skrzydłami dziecko w spektrum autyzmu. Jak ujmuje to pani Anita: „Nie wiem, kto bardziej się rozwinął, czy my, czy może nasza dzielna córka...”.

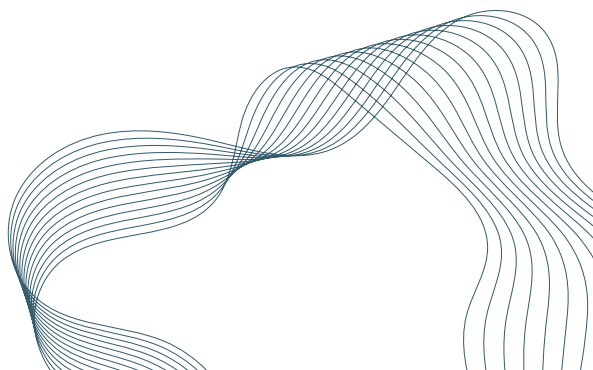
Autorkami większości listów są mamy, znajdziecie tu jednak także wypowiedzi ojców. Podkreślam ten fakt, bo mężczyźni mniej chętnie dzielą się swoimi doświadczeniami i przeżyciami związanymi z rodzicielstwem. Ich perspektywa może być jednak bardzo pomocna. Listy napisali też specjaliści pracujący z dziećmi i rodzinami, w tym również osoby zajmujące się diagnozowaniem. Ich słowa to dowód wrażliwości, świadomości wyzwiań, przed jakimi stoją rodzice, i gotowości do wspierania Was. Unikatowy punkt widzenia wnoszą do tego zbioru listy samorzeczniczek i samorzeczników. To okno do świata dorosłych będących w spektrum autyzmu, świata tak trudnego do wyobrażenia dla rodzica małego dziecka. Wspomnienia osób autystycznych z ich okresu dzieciństwa i dorastania często są bardzo trudne. Dzisiaj lepiej niż w przeszłości uświadamiamy sobie prawo każdego człowieka do równego traktowania, poczucia bezpieczeństwa, realizacji swoich pragnień i rozwoju. Głos samorzeczników pomaga w skupieniu się na tym, co najważniejsze.

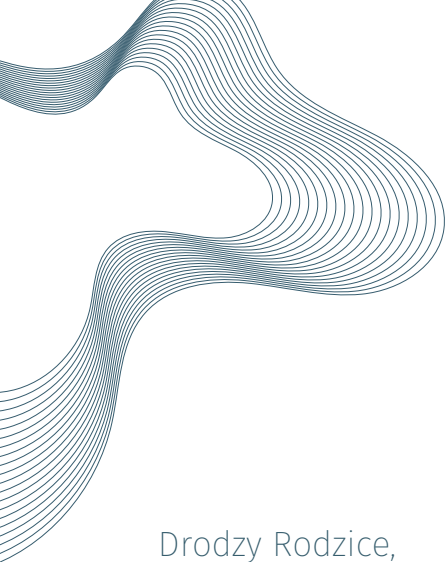
Pani Dorota pisze: „Kochajcie, wspierajcie swoje dzieci i wiercie w nie – nic im nie da większej siły niż Wasza miłość!”. Trudno wyrazić to lepiej.

Umiejętność szukania wsparcia i korzystania z niego to jedna z ważniejszych lekcji, jakie warto odrobić. *Listy do R.* pokazują, jak wiele dobra można otrzymać. W świecie, w którym „inny” wciąż nierzadko oznacza gorszy, a świadomość, czym właściwie charakteryzuje się spektrum autyzmu, jest nadal niska, wsparcie to ma kolosalne znaczenie.

Adresatami wskazanymi w tytule są rodzice, ale ten zbiór koniecznie powinni przeczytać również profesjonalści i osoby przygotowujące się do aktywności zawodowej związanej ze spektrum autyzmu. W opracowaniach naukowych można znaleźć modelowe procedury przekazywania diagnozy i wiele szczegółowych wskazówek dla diagnostów. *Listy do R.* odwołują się przede wszystkim do naszej wrażliwości i empatii, pomagają zrozumieć problem i pobudzają do refleksji nad tym, czego nie można zamknąć w suchej formule diagnostycznego algorytmu.

Ewa Pisula





Drodzy Rodzice,

właśnie otrzymaliście diagnozę Waszego dziecka. Byłam w tym miejscu kilka razy i wiem, jaki to trudny i pełen emocji moment. W tym przełomowym i znaczącym czasie przyjmijcie symboliczne listy wsparcia – listy do R., czyli rodziców. Piszą do Was specjaliści, diagności, inni rodzice i samorzecznicy, każdy ze swojej perspektywy.

Różne są historie i sytuacje ludzi, różne metody i podejścia terapeutyczne, różne przejścia samorzeczników. Łączy nas jednak wspólny cel pomocy rodzicom i wspólne przesłanie. Chcemy razem powiedzieć Wam: WIDZIMY WAS! JESTEŚMY OBOK! NIE JESTEŚCIE SAMI, NIE JESTEŚCIE JEDYNI!

Dzielimy się naszymi historiami, przemyśleniami, perspektywami, abyście oprócz dokumentów i długich list spraw do załatwienia otrzymali także coś więcej – WSPARCIE. Wracajcie do tych myśli co jakiś czas. :) Weźcie to, co przydatne w danym momencie.

Zapraszamy Was do chwili refleksji nad tym, do czego dążycie i dokąd idziecie. Odpowiedzi na te pytania pozwolą Wam wybrać drogę dobrą dla Was, Waszego dziecka i całej rodziny.

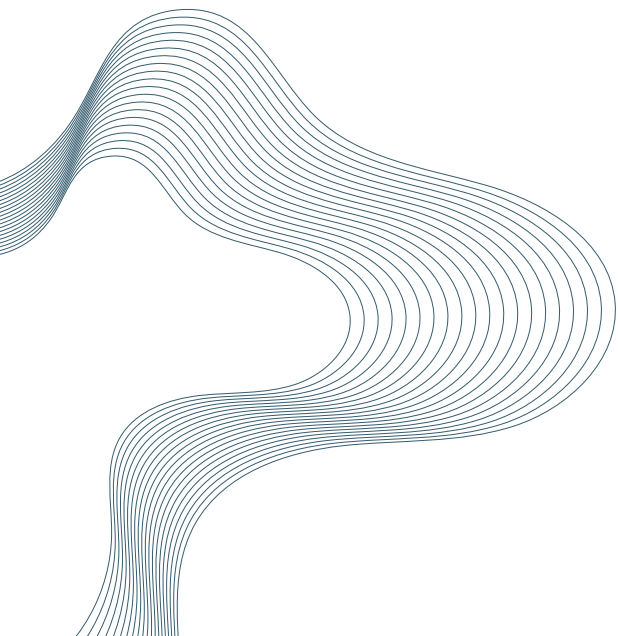
Pamiętajcie, że nie jesteście sami i nie jesteście jedyni, choć tak może się na początku wydawać. Za chwilę spotkacie innych rodziców, a także terapeutów i specjalistów – w placówce, w Internecie, w grupie wsparcia albo na korytarzu. Wielu z nich przeszło już kawałek tej drogi i dziś są gotowi Was wspierać. Dowodem niech będą listy, które trzymacie w rękach. :)

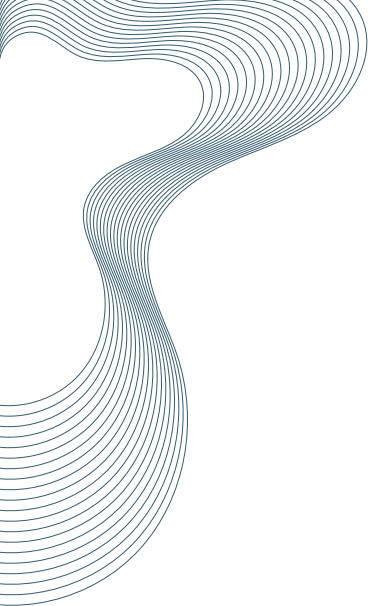
Gdzie jeszcze znajdziecie pomoc? Wejdźcie na stronę [Autyzmpoludzk.pl](http://Autyzmpoludzk.pl), poszukajcie spisu grup wsparcia (stacjonarnych lub działających online, na przykład na Facebooku), specjalnych infolinii, fundacji i stowarzyszeń w Waszej okolicy, szkoleń i konferencji. Szukajcie w placówkach i w sieci.

Jesteśmy obok i czekamy na Was!

Drodzy Rodzice, życzę Wam wytrwałości, cierpliwości i dużo siły na nowej drodze, którą rozpoczynacie po diagnozie dziecka. Życzę, abyście spotkali ludzi gotowych udzielać Wam pomocy i wsparcia.

Agnieszka Sułkowska  
koordynatorka projektu





## AGNIESZKA SUŁKOWSKA

Osoba w spektrum autyzmu i matka trójki dzieci ze spektrum. Założycielka strony internetowej Autyzmpoludku.pl wspierającej rodziców w procesie diagnozy; autorka publikacji *Informator dla rodziców po diagnozie spektrum autyzmu u dziecka*. Z wykształcenia architektka, z zamiłowania żeglarka.

### A teraz czas na moją historię...

W ciągu ostatnich lat proces diagnostyczny przechodziłam aż pięć razy – dwa razy ustyszałam rozpoznanie: autyzm atypowy, dwa razy: zespół Aspergera (ZA), jeden raz: zespół Downa (ZD). W każdym z przypadków dzień poznania diagnozy należał do najgorszych w moim życiu. Niby nic się nie zmieniło, ale jednocześnie nic nie było już takie samo. Pamiętam to uczucie – zupełnie jakby przejechał po mnie walec. Zastanawianie się, co dalej i co teraz... Proces diagnostyczny trochę trwa, jednak od początku ma się przeczucie, że coś jest na rzeczy. Ja naiwnie wierzyłam, że może to wszystko pomyłka, ale za każdym razem nadzieja okazywała się złudna.

Nasze pierwsze dziecko zostało zdiagnozowane w połowie ciąży ze względu na wadę serca. Badania genetyczne wykazały zespół Downa. Mieliśmy to szczęście trafić do hospicjum perinatalnego działającego przy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Tam czytaliśmy podobne listy jak Wy dzisiaj, tyle że dotyczące ZD. Teresa zmarła godzinę po porodzie. To doświadczenie zmieniło mnie na zawsze, jednak dzięki świetnie zorganizowanemu przez

hospicjum wsparciu dla rodziców dziś jest to dla mnie wspomnienie raczej dobre, a nie traumatyczne.

Jacek, nasze następne dziecko, otrzymał swoją diagnozę w wieku 2 lat i 3 miesięcy. Nosiłam już wtedy pod sercem Monikę. Pamiętam ten dzień tuż przed Bożym Narodzeniem. Dookoła choinki, mikołaje, światełka i tak dalej... A dla nas czas się zatrzymał. Nie mieliśmy jednak chwili do stracenia, w styczniu poród. W poradni kładli duży nacisk na przedszkole terapeutyczne, a ja wiedziałam, że to kiepski pomysł. Za chwilę miało przecież przyjść na świat kolejne dziecko. Wbrew wszystkiemu uparłam się, żeby Jacek został w domu – i udało się. Zorganizowaliśmy mu z pomocą Przystani Szkraba terapię domową, która świetnie się sprawdziła. W wieku 4 lat poszedł do przedszkola integracyjnego i znakomicie sobie poradził. Dziś jest uczniem czwartej klasy integracyjnej w szkole masowej, ma dobrą pamięć, lubi się uczyć. Nawet wraca ze szkoły do domu autobusem lub tramwajem, bo komunikacja miejska to jego wielka pasja. Jeździ na wycieczki szkolne, robi zakupy. Ma dwóch kolegów ze spektrum, z którymi dobrze się dogaduje. Raz lepiej, raz gorzej, ale dajemy radę.

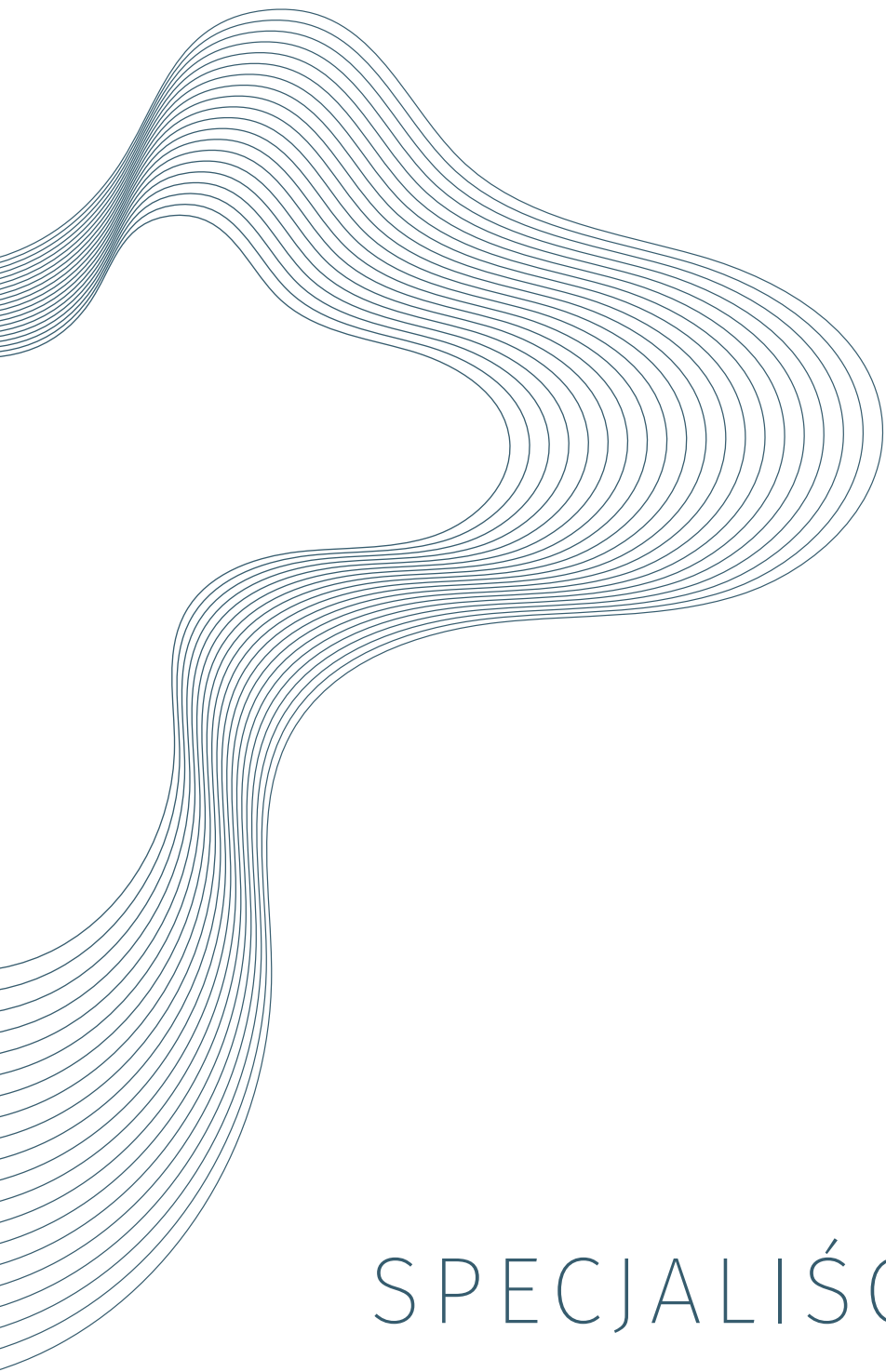
Monikę zapisałam do poradni diagnostycznej po tygodniu od jej narodzin (chciałam umówić wizytę w ramach NFZ, dlatego tak wcześnie). Jej kolej przyszła, gdy miała 9 miesięcy, diagnoza: wszystko w porządku; 12 miesięcy: wszystko w porządku; 18 miesięcy: regres, potwierdzony także przez terapeutów Jacka. Psychologowie zwykle oszczędnie dzielą się przemyśleniami. Na kolejnym spotkaniu kontrolnym zapowiedziano nam tylko, że przy następnej wizycie będzie obecny psychiatra, a wtedy – cyk! – od razu diagnoza wręczona przy dziecku tuż przed drugimi urodzinami. Wiedziałam, że córka nie ma autyzmu. Miałam przecież porównanie... Liczyłam, że może się uda, że może jednak będzie dobrze... Ale nie, znów to samo rozpoznanie i pytanie: co dalej? Po kolejnym roku przyszedł następny proces diagnostyczny i w końcu w wieku 3 lat Monika dostała ostateczne rozpoznanie: zespół Aspergera. Dziś córka uczy się w pierwszej klasie integracyjnej w szkole masowej, wcześniej chodziła do przedszkola integracyjnego. Widać, że jest na to gotowa – potrafi wstać, ogarnąć się rano, spakować plecak, zasznurować buty. Lubi chodzić sama do paczkomatu, żeby odbierać i nadawać paczki, czy kupować gumę do żucia za kieszonkowe. Ma swoje trudne momenty, ale radzimy sobie.

Po Monice urodziłam kolejnego syna, Marcina. On także doczekał się swojego rozpoznania: spektrum autyzmu. Nauczona doświadczeniem zapisałam go do poradni zaraz po porodzie. Zrobiłam to niemal rutynowo, ale i tym razem po cichu liczyłam, że może chociaż on nie... Wkrótce jednak padła diagnoza autyzmu atypowego. Dziś Marcin to dzielny przedszkolak w placówce integracyjnej. Jest wesotym chłopcem lubianym przez kolegów. Starszy brat nauczył go grać na padzie.

Gdy przechodziłam przez te wszystkie procesy, zastanawiałam się, dlaczego nikt nie zajmuje się rodzicami. Diagnozowaliśmy dzieci w różnych placówkach – zarówno prywatnych, jak i państwowych. Za każdym razem dostawaliśmy kartkę z informacjami, co należy załatwić, ale nikt nie zainteresował się nami – rodzicami – i naszymi uczuciami. Po doświadczeniu wsparcia hospicjum byłam zdziwiona, że przy tak trudnych diagnozach jesteśmy zostawieni sami sobie. Jediną pomocą ma być kartka z listą spraw do załatwienia... A niektórzy nie dostają nawet tego. Stąd właśnie pomysł na projekt Autyzm po ludzku – przeniesienie dobrych praktyk z hospicjum na grunt autystyczny; zauważenie i wsparcie rodzica w procesie diagnozy i terapii.

Autyzm po ludzku to suma moich życiowych doświadczeń: tych z hospicjum i tych związanych ze spektrum autyzmu. Dzięki własnym przeżyciom rozumiałam, że udzielenie wsparcia rodzicom jest kluczowe dla całej rodziny. To oni stanowią motor wszelkich działań, odpowiadają także za dobrostan swojej pociechy. Dla dzieci w spektrum robi się dużo. Są specjaliści, terapie, rewalidacje, WWR-y (wczesne wspomaganie rozwoju), KS-y (kształcenie specjalne), fundacje, turnusy rehabilitacyjne, TUS-y (Trening Umiejętności Społecznych) i tak dalej, ale wciąż brakuje jakiegokolwiek wsparcia dla samych rodziców. Dlaczego razem z rozpoznaniem zaburzeń u dziecka nie idzie w parze pomoc systemowa dla jego opiekunów? Może kiedyś to się zmieni... Marzę o tym, aby przenieść dobre praktyki przekazywania diagnozy i wspierania rodziców z hospicjum na grunt autystyczny. Moim pragnieniem jest ludzkie traktowanie zarówno dziecka, jak i rodzica. Zwyczajne, proste gesty mają wielkie znaczenie, zwłaszcza w trudnym czasie. Doświadczyłam tego. Wierzę, że dobro wraca. Stąd też listy, które trzymacie w rękach. Mam nadzieję, że będą dla Was pomocą i wsparciem. Tego Wam życzę z całego serca!

Agnieszka Sułkowska



SPECJALIŚCI



## MAJA SZYMOR PRZYSTAŃ SZKRABA

Współzałożycielka i wicedyrektorka Przystani Szkraba, absolwentka Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego. Psycholożka dziecięca i terapeutka AAC z ponad dziewiętnastoletnim doświadczeniem. Jej pasją jest praca z dziećmi i młodzieżą z autyzmem. W Przystani Szkraba współtworzy i superwizuje zespół terapeutów oraz prowadzi terapię osób z autyzmem, najczęściej niemówiących. Uczestniczy również w procesach diagnostycznych w kierunku spektrum autyzmu w zespole Przystani Szkraba. Szkoli i wprowadza w świat osób z autyzmem studentów, stażystów oraz nauczycieli. Uwielbiana przez dzieci, ceniona przez rodziców, a także pracowników.

Drodzy Rodzice,

jestem psycholożką, terapeutką AAC (ang. *Augmentative and Alternative Communication* – komunikacja wspomagająca i alternatywna) oraz współzałożycielką poradni i ośrodka terapeutycznego Przystań Szkraba. Przystań działa od 2007 roku, a ja pracuję z osobami z autyzmem od roku 2003 i cały czas się od nich uczę. To niezwykła podróż i lekcja pokory, pełna niespodzianek, czasami z przystankami na zmęczenie, innym razem z zakrętami i przedzieraniem się przez drogi pozornie nie do przejścia. Po tylu latach doświadczanie zmian i mierzenie się z trudnościami razem z rodzicami i dziećmi wciąż mnie fascynuje.

Skoro czytacie ten list, prawdopodobnie niedawno otrzymaliście diagnozę spektrum autyzmu swojego dziecka. Jesteście w bardzo trudnym momencie

Waszej drogi. Zapewne gonitwa myśli przeplata się z załamaniem. Czasem będziecie przeżywać drastyczny spadek sił, a innym razem mobilizację na 200%, ponad Wasze siły. Równocześnie może pojawiać się mieszanka uczuć: ogromna złość, żal, smutek, strach, a nawet ulga (w końcu wiem, co się dzieje z moim dzieckiem, może teraz będę w stanie lepiej mu pomóc i je zrozumieć). Sposoby radzenia sobie z tą trudną sytuacją są różne, podobnie jak emocje, i nikt z nas nie wie, jak będzie to przeżywał, dopóki sam tego nie doświadczy.

Ważne, by pozwolić sobie przejść przez to po swojemu – aby w tym chaosie spraw do załatwienia dać sobie przyzwolenie na wszystkie uczucia, które się pojawią. Na przeżycie tych trudnych chwil samemu lub razem z partnerem/partnerką, jeśli jest obok nas. A przede wszystkim na zatrzymanie się, na chwilę wytchnienia przed rzuceniem się w wir organizowania terapii i innych działań.

Spojrzenie i wycucie rodzica są bezcenne. Rozglądając się za terapią, szukajcie nie tylko miejsca gwarantującego przestrzeń do współpracy i zrozumienia, ale też ludzi, od których będziecie mogli się uczyć i którzy pomogą Wam rozwijać nowe pomysły i podzielić się doświadczeniem.

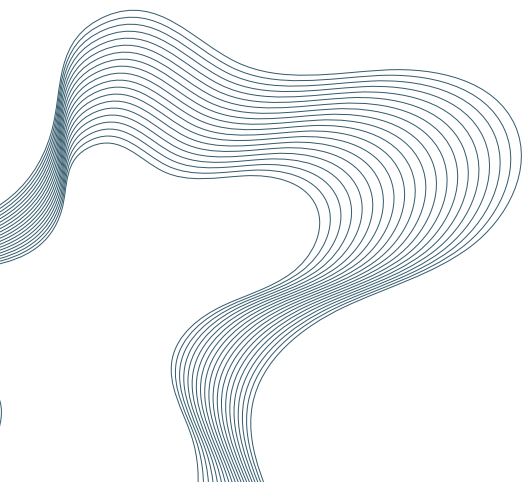
Spektrum autyzmu jest w swojej definicji zaburzeniem całościowym, co oznacza, że w różnym stopniu dotyka każdej sfery funkcjonowania. Jego oblicza nie są jednakowe – już samo słowo spektrum nasuwa nam myśl o jakimś przedziale. I tak rzeczywiście jest. U każdej osoby występuje inne natężenie charakterystycznych cech. W przypadku części dzieci autyzm będzie definiował każde ich działanie, w przypadku innych będzie się objawiał w sposobie myślenia widocznym tylko w określonych warunkach i sytuacjach.

W zależności od natężenia cech spektrum można obserwować różną dynamikę rozwoju dziecka. Czasami zmiany są wyraźne i szybkie, a innym razem przychodzą w wolniejszym tempie. Jednak każda osoba z autyzmem rozwija się i robi postępy. Co ważne, uczy się dokładnie tego, co jej zaproponujemy lub pokażemy. Bądźmy więc uważni i zwracajmy uwagę na to, na czym skupiamy się w terapii.

Dla mnie z perspektywy czasu najważniejszy jest rozwój komunikacji i samodzielności. Uważam, że połączenie tych dwóch obszarów daje człowiekowi najwięcej siły i wolności oraz pozwala decydować o samym sobie. To Wy jednak jesteście rodzicami. Wierzę, że intuicja będzie Was prowadziła w kierunku zaspokajania największych potrzeb Waszego dziecka.

Drodzy Rodzice, na koniec chciałabym Was zostawić z jeszcze jedną myślą. Wasze ukochane dziecko zawsze będzie najważniejsze, ale nie zapominajcie w tym wszystkim o sobie. Wy i Wasza kondycja psychiczna jesteście równie ważni! Bez „kapitana” ten okręt daleko nie popłynie! Dbajcie o siebie!

Pozdrawiam ciepło  
Maja Szymor





## MARTA TOŁWIŃSKA PRYZSTAŃ SZKRABA, GADAMIŚIĘ

Terapeuta AAC, neurologopeda, pedagog specjalny. Pracuje w ośrodku terapeutycznym i poradni Przystań Szkraba w Warszawie z małymi dziećmi w spektrum autyzmu, z zespołami genetycznymi, niepełnosprawnością, opóźnionym rozwojem mowy oraz z niemowlakami. Jest autorką projektu TAK! dla AAC, którego celem jest szerzenie świadomości dotyczącej komunikacji AAC oraz obalanie związanych z nią mitów (przy współpracy z rodzicami uczestników). Kieruje się zasadą: „Zobaczyć to, co niewidoczne. Usłyszeć to, co niewypowiedziane. Zobaczyć człowieka w człowieku”. Prowadzi gabinet terapeutyczny GadaMiSię Marta Tołwińska – Neurologopeda w Siedlcach.

Drodzy Rodzice,

kiedy będziecie gotowi do działania, pamiętajcie, aby przede wszystkim zobaczyć w swoim dziecku po prostu dziecko. Nie diagnozować czy opis mocnych i słabych stron, nie deficyty i zalecenia specjalistów. Zobaczcie w nim człowieka, który potrzebuje miłości, zrozumienia, akceptacji i relacji z drugą osobą (nawet jeśli na pierwszy rzut oka wydaje się inaczej). Zobaczcie dziecko, które pragnie się komunikować. Usłyszcie to, co niewypowiedziane. Zobaczcie to, co niewidoczne.

Wielu z Was, szukając informacji na temat autyzmu, zaczyna zadawać sobie pytania: Czy moje dziecko będzie mówić? Czy jego mowa będzie zrozumiała

dla otoczenia? Czy będzie się komunikować? Czy będzie umiało porozumieć się z rówieśnikami? Czy kiedykolwiek usłyszę: „Kocham cię, mamo...”?

Bez względu na to, jakie pytanie sobie postawicie, wiedźcie, że Wasze dziecko ma szansę komunikować się z otoczeniem, uczestniczyć w życiu społecznym, wyrażać siebie, swoje emocje, poglądy i spostrzeżenia. Brak możliwości komunikowania się jest związany z nieakceptowanymi – tak zwanymi trudnymi – zachowaniami, które w rzeczywistości są wołaniem o pomoc: „Usłysz mnie”, „Zauważ mnie”, „Daj mi szansę”. Jak odnaleźć drogę do swojego dziecka? Jak obudzić to, co wydaje się w nim drzemać? Zaprosicie do Waszego życia AAC.

AAC – czyli komunikacja wspomagająca i alternatywna – to zbiór metod wspierających osoby, których mowa nie jest wystarczająca do zrozumiałego porozumiewania się, oraz alternatywny sposób komunikacji dla osób przekazujących informacje jedynie za pomocą gestów, symboli, pisma, ruchu gałek ocznych itp. AAC to praktyka oparta na dowodach. To styl życia. To skuteczne sposoby komunikowania się. Jeśli macie wątpliwości, czy AAC jest dla Was, wiedźcie, że nie ma tam żadnych wymagań wstępnych. Ta metoda jest szyta na miarę, dostosowana do potrzeb danego dziecka.

Jeśli nie wiecie, od czego zacząć, znajdźcie w swojej okolicy specjalistę pracującego z AAC. Pamiętajcie, że wszelkie proponowane działania powinny być dostosowane do modelu życia Waszej rodziny. Tworzenie narzędzia do komunikacji to nie jest droga na skróty, to proces, który ciągle ewoluuje... ale działa. :)

Co AAC dało innym rodzinom? Rodzic „usłyszał” pierwsze słowo: mama. Michał mógł uczestniczyć w robieniu listy zakupów. Zuzia się cieszy, że może się komunikować. Tomek zyskał sposób na niezależną komunikację. Michał przestał się frustrować, rozwinął mowę werbalną i nauczył się liter. Rodzice dowiedzieli się, co tak naprawdę lubi ich syn. Nikt nie obiecuje, że będzie łatwo, ale każdy przyznaje, że WARTO!

Marta Tołwińska



## AGNIESZKA SZADURSKA-PROKOPIUK

Psycholog, psychoterapeuta w trakcie szkolenia, konsultantka transkulturowej psychoterapii pozytywnej pod koniec kursu na poziomie Master w tej metodzie. Pracuje na Oddziale Dziennym Psychiatrycznym dla Dzieci i Młodzieży w Lesznie, w poradni zdrowia psychicznego oraz w gabinecie prywatnym. Jej podstawową specjalizacją jest neuroatypowość – przede wszystkim spektrum autyzmu. Uczestniczy w procesach diagnostycznych dzieci, młodzieży i dorosłych, pracuje psychoterapeutycznie z rodzinami, dziećmi, młodzieżą i dorosłymi.

Drodzy Rodzice dzieci autystycznych,

drodzy Rodzice dzieci w procesie diagnozy,

znajdujecie się właśnie w punkcie, który może się okazać dla Waszej rodziny węzłowy, zwrotny, kryzysowy – a na pewno niezwykle istotny z perspektywy Waszej i Waszego dziecka. Najprawdopodobniej do tego miejsca doprowadziły Was trudności, z jakimi mierzy się ten młody człowiek. Być może była to potrzeba głębszego zrozumienia własnej, dłuższej już przecież i zwykle bardziej zawiłej historii.

Bywa bardzo różnie. Doświadczamy trudności, zwątpień, ale także rzeczy dobrych – większych i mniejszych. Razem tworzą one fundamenty naszych mechanizmów radzenia sobie w kryzysach.

W mojej pracy uczestniczę w diagnozach spektrum autyzmu u dzieci, młodzieży i dorosłych. Uwielbiam moment przekazywania informacji o ścieżce rozwojowej – przypomina mi to wzięcie oddechu i tyka wody po pokonaniu długiego odcinka podróży pełnej wyzwań. Bo takie może być (choć wcale nie musi) doświadczenie kontaktu z dzieckiem rozwijającym się w sposób, który w jakimś stopniu odbiega od stereotypowych oczekiwań wobec ludzi. Lubię ten moment ze względu na widoczną na twarzach rodziców ulgę, która zdaje się mówić: „Czyli nasze przypuszczenia, że dziecko jest inne, potwierdziły się, a wszyscy wokół mówili, że wymyślamy, że to nasz brak konsekwencji w wychowaniu”. Lubię im powiedzieć: „JESTEŚCIE W PORZĄDKU. Wasze dziecko TEŻ JEST W PORZĄDKU. Teraz możecie przegrupować siły, zastanowić się, czego potrzebujecie, a co zostawiacie za sobą, aby dalsza droga była bardziej uporządkowana”.

Drodzy Rodzice, pamiętajcie, że sposobów na doświadczanie życia jest mnóstwo. Cała wieczność byłaby potrzebna na wypróbowanie ich wszystkich. Pytanie o to, co Wam przynosi szczęście, jest tak samo ważne, jak pytanie o to, co uszczęśliwia Wasze dziecko – właśnie w tym momencie, w którym o tym myślicie. Cała reszta – przyszłość, samodzielność na miarę możliwości konkretnego człowieka – idzie właśnie za tym procesem. Idzie za procesem budowania filarów egzystencji, świadomości tego, co daje przyjemność, jak dawać i otrzymywać miłość, jak być w kontakcie ze sobą i z drugim człowiekiem, jak dawać czas sobie i innym, w jaki sposób możemy się troszczyć o siebie nawzajem. To jest właśnie tu i teraz.

Dlatego jeśli się zastanawiacie, co dalej, jaka terapia będzie odpowiednia dla Waszego dziecka, pomyślcie o tym, jakim człowiekiem jest ta młoda osoba w tym momencie. Co lubi? Może uwielbia układać lalki w rzędzie? Może kręcić świeczkami? Albo budować zamki w Minecrafcie? To wszystko jest w porządku. Tak, to jest „autystyczne”. I to jest w porządku. Prawdopodobnie powiecie teraz: „A co, jeśli dziecko robi to cały czas, tak że się ZAFIKSOWAŁO?”. Być może pomyślicie, że trzeba mu odebrać obiekt zainteresowań, żeby „miało przestrzeń na odkrycie innych rzeczy”. Nie. Nie trzeba tego robić. Co więcej – tego robić nie wolno! Jeśli widzicie, że dziecko cały dzień spędza na autoregulacji, zastanówcie się, co się dzieje z jego potrzebami, emocjami. Dlaczego tak dużo czasu spędza na próbach przywrócenia sobie komfortu?

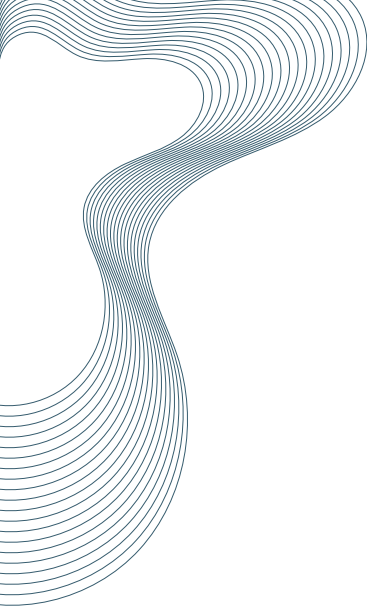
Zachowanie nie jest najważniejsze. Ważniejsze są jego przyczyny. Problem to niezaspokojone potrzeby społeczno-emocjonalne. Takie, jakie ma TA konkretna osoba – poniżej normy intelektualnej czy w normie, autystyczna czy nie.

Autystycznemu człowiekowi terapia potrzebna jest dokładnie w tych samych sytuacjach, co człowiekowi nieautystycznemu. Z powodu przedłużającego się smutku, trudności w relacjach ze sobą i innymi, lęku czy nieadaptacyjnych strategii radzenia sobie z silnymi emocjami. Nie z powodu autyzmu, ale z powodu problemów, których doświadcza. Mogą one dotknąć każdego, bez względu na neurotyp. Bez względu na jakiś rodzaj niepełnosprawności lub jej brak.

Dlatego, drodzy Rodzice, pielęgnujcie zaufanie do siebie. Jedzcie pomarańcze i nektarynki. Albo róbcie cokolwiek innego, co Wam sprawia przyjemność, jak kawa o poranku czy spacer. Cieszcie się, widząc radość swojego dziecka, bez względu na to, co ją wywołuje.

Pomagajcie, jeśli dziecko potrzebuje pomocy. Szukajcie pomocy dla siebie, jeśli Wy jej potrzebujecie.

Agnieszka Szadurska-Prokopiuk



## ANNA MACIEJCZUK CENTRUM ADESSE

Psycholożka, certyfikowana psychoterapeutka PTPA.  
Członkini zespołu diagnostycznego w Centrum Adesse

Drodzy Rodzice,

nasze pierwsze spotkania są często pełne emocji. Wiążą się one z gigantycznym znakiem zapytania dotyczącym funkcjonowania Waszego dziecka. Zazwyczaj już zdążyliście usłyszeć mnóstwo komentarzy od innych – czy to specjalistów, czy członków własnej rodziny – od: „Proszę udać się na diagnozę” po: „Daj mu czas, wyrośnie”.

Sami się już gubicie w tej całej mieszance słów, komentarzy i najróżniejszych myśli. Chcecie dać spokój, a jednocześnie intuicja podpowiada Wam, że trzeba to sprawdzić. Bierzecie się więc do działania, szukacie odpowiedzi, a w końcu podejmujecie decyzję i pojawiacie się z dzieckiem na diagnozie. Wasza determinacja jest bezcenna!

Zbieramy od Was informacje związane z rozwojem dziecka. Obserwujemy je w sytuacji swobodnej i zadaniowej. Później następuje przekazanie diagnozy i otrzymujecie odpowiedź – spektrum autyzmu. I wtedy wiemy, co należy zrobić i jak wspierać rozwój tego małego człowieka.

Możliwości diagnostyczne i terapeutyczne zmieniały się w ciągu ostatnich lat. Dzięki temu dziś Wasze dziecko, jak każde inne, może rozwijać swój potencjał, wzmocniać słabsze strony i rozwijać mocne.

Często my, diagności, towarzyszymy Wam i Waszym pociechom na kolejnych etapach. Ja również niektóre dzieci po diagnozie prowadziłam terapeutycznie. Nawiązywały się między nami relacje, które trwały przez lata. Cieszę się z każdej otrzymanej wiadomości związanej z tym, co się dzieje u dziecka. W trudnych momentach staram się podpowiadać, co dalej.

Gdy po latach słyszę od rodziców słowa: „To dzięki tobie dziecko funkcjonuje w ten sposób”, od razu poprawiam na: „To dzięki Wam”, bo to zawsze jest wspólna droga. Bez Was, Waszego ciepła, zaangażowania, gotowości do przedzierania się przez różne trudności nie byłoby to możliwe.

Kiedy rozmawiamy ze sobą po kilku latach czy spotykamy się niespodziewanie, nie da się ukryć wzruszenia, bo łączy nas historia pewnego małego człowieka. Historia pełna różnych emocji, w której śmiech przeplatał się ze łzami. A teraz wspólnie wspominamy i ściskamy się serdecznie.

Dziękuję, że mogę być w Waszym życiu i przez jakiś czas wspierać Was tak, jak potrafię.

Pozostaje mi życzyć Wam wszystkiego dobrego i nieustannie kibicować temu człowiekowi, który już wcale nie jest taki mały i ma przed sobą następane wyzwania związane z dorastaniem.

Anna Maciejczuk



## ALEKSANDRA MADEJOWSKA

### CENTRUM STOSOWANEJ ANALIZY ZACHOWANIA

Psycholożka, certyfikowana analityczka zachowania (BCBA), licencjonowana terapeutka behawioralna PLTB. Terapeutka, diagnostka, wykładowczyni. Współpracowała między innymi z Centrum Medycznym Kształcenia Podyplomowego, fundacją Instytut Edukacji Pozytywnej, Centrum Wczesnej Interwencji Krok po Kroku oraz z Centrum Adesse.

### Droga Mamo, drogi Tato,

chciałabym móc Was uściskać na początku tej nowej drogi i przekazać mnóstwo dobrej energii! Tak samo jak Wy chciałabym jak najszerszej otworzyć drzwi Waszemu dziecku do szczęśliwego i spełnionego życia. Pozwólcie, proszę, że podzielę się moją perspektywą i udzielię kilku wskazówek wynikających z mojej praktyki zawodowej. Jestem analityczką zachowania. Towarzyszę też rodzinom podczas procesu diagnostycznego i po nim. To, co mam do przekazania, bazuje właśnie na tych doświadczeniach.

Możliwe, że zalewają Was teraz silne emocje lub gorączkowo chcecie wszystko ogarnąć. Pewnie w Waszych głowach jest teraz mnóstwo myśli. Zanim jednak rzucicie się w wir układania swojego życia pod potrzeby dziecka, zatrzymajcie się na chwilę i dajcie sobie czas i przestrzeń na doświadczenie tych emocji. Pomyślcie też o tym, jakie są Wasze własne potrzeby i zasoby oraz jakiego rodzica potrzebuje Wasze dziecko. Z pewnością obecnego, czułego i pewnego siebie, a także zadbanego – fizycznie i psychicznie. Czasem wszyst-

ko będzie się fortunnie układać, a innym razem na drodze będą się piętrzyć trudności. Niezależnie od sytuacji pamiętajcie o sobie i czule dbajcie o siebie podczas tej życiowej podróży.

Zetkniecie się z różnymi formami usług i terapii dla osób w spektrum autyzmu. Część z nich jest skuteczna i potrzebna, inne nie wniosą zapewne nic istotnego do Waszego życia. Wiele się obiecuje rodzicom, ponieważ ich nadzieja nigdy nie gaśnie. Dbajcie o to, by czas poświęcony na wsparcie Waszego dziecka był jak najlepiej wykorzystany. Nie zawsze mnogość i różnorodność oferowanych mu zajęć przekłada się na jakość. Po fakty i wskazówki dotyczące najlepszego sposobu wspierania go możecie zwrócić się do specjalistów. Trzymajcie się sprawdzonych źródeł opierających się na wiedzy naukowej. Kwestionujcie informacje, którym brakuje wiarygodnych podstaw, i zachowujcie krytycyzm wobec cudownych rozwiązań. Dopytujcie o empiryczne dowody skuteczności i nie zadowalajcie się mglistymi zapewnieniami. Specjaliści pracujący na podstawie metod o potwierdzonej w badaniach skuteczności (ang. *evidence-based*) chętnie podzielą się stosownymi informacjami.

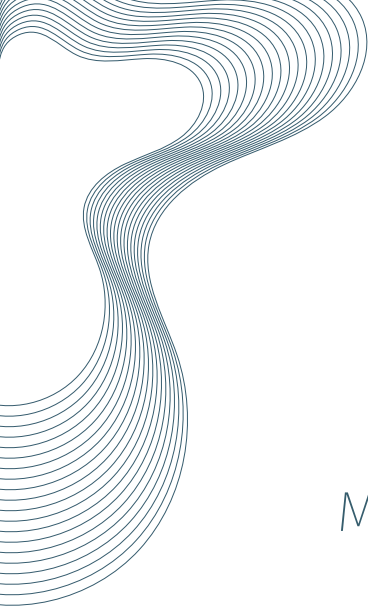
Terapia dziecka w spektrum autyzmu to proces, który jest złożony, długotrwały i wieloaspektowy. Angażuje na ogół nie tylko zespół profesjonalistów pracujących z dzieckiem, lecz również jego rodziców i opiekunów, a nierzadko też personel placówki edukacyjnej, do której uczęszcza. Każda z osób z jego otoczenia ma swoje zadanie w terapii. Dopiero współpraca zainteresowanych dorosłych umożliwi stworzenie środowiska rozwojowego dającego młodemu człowiekowi największe szanse sukcesu terapeutycznego. Możecie liczyć na wsparcie specjalistów – pokażą Wam, co jesteście w stanie zrobić jako rodzice, by pomóc swojemu dziecku. Szukajcie sprzymierzeńców – ludzi i instytucji, którzy dzięki harmonijnej współpracy będą wraz z Wami budować mosty dla Waszej pociechy.

Nie umiem precyzyjnie przewidzieć, jakie postępy zrobi Wasze dziecko, ani jakim człowiekiem będzie za kilka lat. Ścieżka rozwoju każdej osoby z diagnozą ASD jest unikalna i bardzo indywidualna. Zapewne będą lepsze i gorsze momenty. Żaden z nich nie będzie trwać wiecznie. Nawet te najgorsze chwile miną, dlatego mimo życiowego sztormu, którego teraz doświadczacie, z nadzieją wypatrujcie nadchodzących lepszych chwil.

Czasami będziecie czuć dumę i satysfakcję ze wspólnych sukcesów, a innym razem będziecie mieć wrażenie, że stoicie w miejscu lub że nie dajecie z siebie wszystkiego, na co Was stać. Niezależnie od czynionych przez dziecko postępów pamiętajcie, że Wy sami jesteście wystarczający, a Wasza wartość nie ma nic wspólnego z progresem w jego terapii ani z tym, jak bardzo się poświęcacie. Wasze dziecko, jak każde inne, potrzebuje przede wszystkim Waszej bliskości, obecności i akceptacji. To jest najlepsza terapia, jaką możecie mu ofiarować. Otoczone ciepłem, miłością i życzliwością będzie pewniej stawiać kroki ku samodzielności.

Słuchajcie swojego wewnętrznego głosu i miejcie do siebie zaufanie. Rodzicielska intuicja i miłość są najlepszym kompasem.

Aleksandra Madejowska



## DARIA A. MASTALERZ-CWUDZIŃSKA FAMILY STORIES

Psycholożka, pedagogka specjalna oraz logopedka. Od ponad 10 lat pracuje z dziećmi i młodzieżą w spektrum autyzmu na poziomie przedszkolnym i szkolnym. W pracy terapeutycznej skupia się głównie na komunikacji (w tym alternatywnej i wspomagającej) oraz budowaniu relacji pomiędzy rodzicami a dziećmi. Autorka innowacji społecznej SEX & ASD skierowanej do młodych dorosłych będących w spektrum, której celem jest rozwijanie świadomości własnej seksualności.

[www.family-stories.pl](http://www.family-stories.pl)

[www.sexandasd.pl](http://www.sexandasd.pl)

„Prosiaczek, idąc w tyle za Puchatkiem, wspiął się na paluszki i szepnął:

– Puchatku!

– Co, Prosiaczku?

– Nic – rzekł Prosiaczek, biorąc Puchatka za łapkę. – Chciałem się tylko upewnić, czy jesteś”.

A.A. Milne, *Kubuś Puchatek*

### Drodzy Rodzice,

czy pamiętacie jeszcze, jak ciepłe potrafią być dłonie podczas objęć i zabaw?  
Jak ważne były dla Was jako dzieci rodzicielskie spojrzenia, w których skakały

iskierki pełne miłości, ogrzewające Wasze serca? Jaką wartość miała możliwość wtulenia się w ramiona bliskiej dorosłej osoby? Słuchanie bicia jej serca, rozgoszczenie się w jej ramionach, a nawet wdychanie zapachu swetra, który może i drapał po buzi, ale nie przeszkadzało Wam to, bo tego właśnie potrzebowaliście – ciepła, miłości i poczucia bezpieczeństwa.

Pamiętacie? Jeśli tak, to świetnie! A jeśli nie, to warto spróbować doświadczyć tego w życiu dorosłym. Starać się rozkoszować byciem przytulonym i na to samo pozwalać drugiej stronie, ponieważ to ciepło i bezpieczeństwo daje nam więcej, niż może się wydawać. Jak stwierdziła Virginia Satir, amerykańska psychoterapeutka: „By przeżyć, potrzeba nam czterech uścisków dziennie. By zachować zdrowie, trzeba ośmiu uścisków dziennie. By się rozwijać, potrzeba dwunastu uścisków dziennie”.

Jej słowa znajdują potwierdzenie we współczesnych badaniach naukowych – niemata więc to rzecz przytulać i być przytulonym. Tego właśnie przede wszystkim potrzebuje dziecko: ciepła, miłości i poczucia bezpieczeństwa. Po diagnozie spektrum autyzmu także. Dobrze jest sobie o tym przypominać w czasie poszukiwań odpowiednich miejsc wsparcia dla swojej pociechy.

To, że osoby w spektrum nie lubią się przytulać, to mit. Czasami po prostu trzeba dostosować moc tego przytulenia. :)

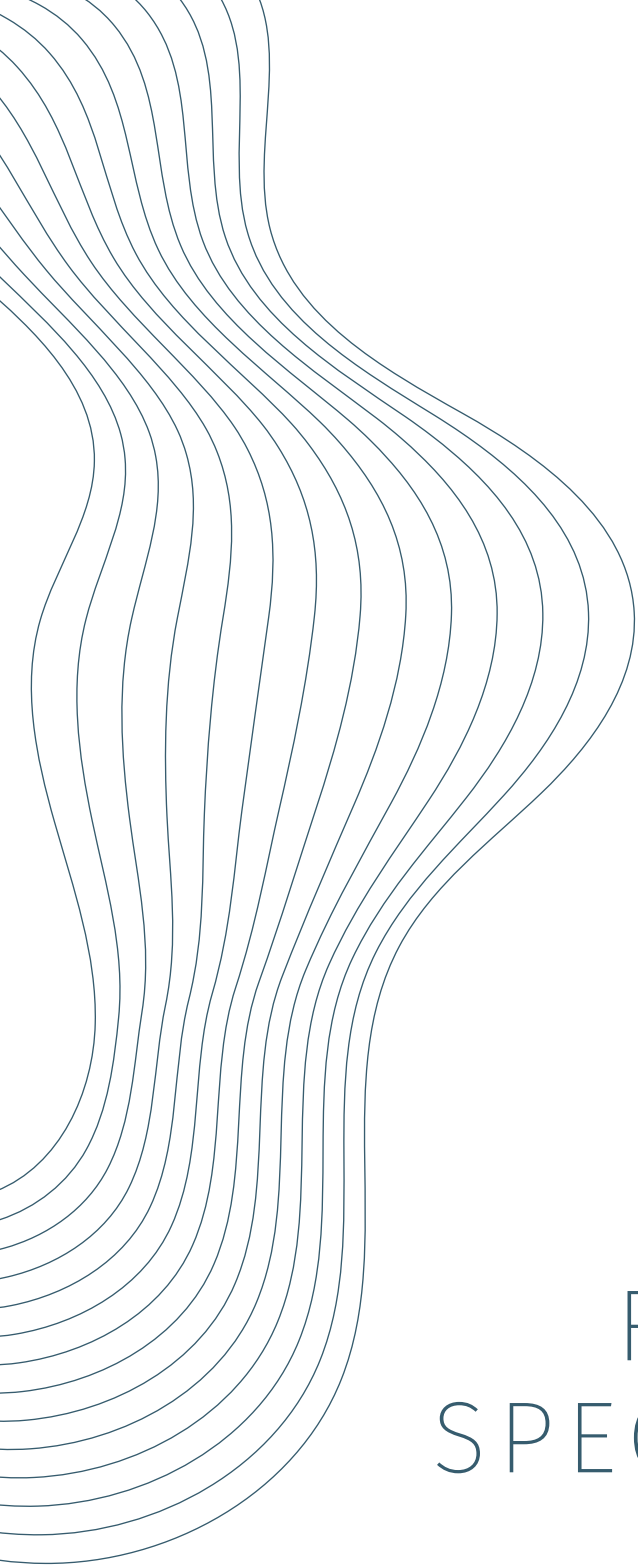
Drodzy, bądźcie dla Waszego dziecka przede wszystkim rodzicami. Przytulajcie, patrzcie z miłością i obdarowujcie wsparciem. Nie dajcie się wrzucić w rolę terapeuty totalnego, wyznaczającego zadania, ćwiczenia i cele rozwojowe w każdej wolnej chwili. Nie bądźcie szoferami, którzy przebywają ze swoimi dziećmi tylko w aucie, gdy wożą je na coraz to nowsze i lepsze zajęcia terapeutyczne przez pięć dni w tygodniu do dwudziestej i dodatkowo w sobotę.

Terapia jest ważna, ale najcenniejszymi rzeczami, jakie możecie dać swojemu dziecku, są obecność i miłość. Do obdarowania nimi nie potrzeba specjalistycznego kursu, szkolenia czy lat doświadczeń. Jako rodzice macie do tego pełne kompetencje.

Budujcie relację, która umożliwia dziecku pójście w świat (może najpierw do przedszkola, szkoły, na noc do koleżanki, na samodzielne zakupy...). Niech to będzie miłość dająca pełne zaufanie i wiarę w jego możliwości, niezależnie od diagnozy.

Zadbajcie o to, by być dla Waszego dziecka bezpieczną bazą, która pozwoli mu się rozwijać i wierzyć w siebie; przystanią, do której zawsze będzie mogło wrócić z podróży i zostanie przyjęte z otwartymi ramionami. Ponieważ miłość, ciepło i poczucie bezpieczeństwa w życzliwym uścisku dają więcej niż niejedna terapia.

Z życzeniami miłości i bliskości  
Daria A. Mastalerz-Cwudzińska



RODZICE  
SPECJALIŚCI



## JUSTYNA AMBROZIAK STOWARZYSZENIE „UNLOCK” WROCŁAW

Jej życie aktualnie pochłania praca na rzecz osób ze spektrum autyzmu. Prezes Stowarzyszenia na rzecz Edukacji, Terapii i Wspomagania Dzieci z ASD „UNLOCK”. Z wyboru architekt. Z przeznaczenia terapeuta i zapowiadający się psycholog. Na co dzień mama i żona. W wolnych chwilach doskonalą techniki samoobrony, rysuje i podróżuje. Na zdjęciu z córką.

Jest 12 kwietnia 2011 roku. Wychodzę z gabinetu kolejnego specjalisty. Nasza do niedawna zdrowa i prawidłowo się rozwijająca córka zmieniła się nie do poznania. W wieku kilkunastu miesięcy, po tym, jak wystąpił u niej bardzo silny NOP (niepożądany odczyn poszczepienny), z kontaktowej dziewczynki, która zaczęła mówić pierwsze słowa, zmieniła się w zupełnie inne dziecko. Przestała reagować na imię. Przestała się uśmiechać, patrzeć w oczy, rozpoznawać twarze. Na placu zabaw zamiast mnie tapała za rękę innych dorosłych. Zapomniała słówka, których już się nauczyła. Zamilkła całkowicie i przestała wskazywać palcem. Od tamtego momentu nie rozwijała się już tak jak zdrowe dziecko. Całe dni wypełniało jej bieganie od ściany do ściany, kręcenie się w kółko, chodzenie na palcach, przekładanie zabawek z jednego pudełka do drugiego, kartkowanie książeczek, śmiech na zmianę z płaczem i krzykiem. Nie zauważała innych dzieci, godzinami mogła przesypywać piasek w piaskownicy. Nie była w stanie przespać nocy. Zasypiała późno, z trudem, by obudzić się w środku nocy i kolejny dzień spędzić na bieganiu i podskokach. Równocześnie z regresem w rozwoju pojawiły się poważne problemy zdrowotne: biegunki,

zaparcia, bóle brzucha, wymioty, silne i częste bóle głowy, gorączki, krzyki i nieopisany płacz. Dołączyły do tego dziwne zachowania i stymulacje. Zarówno w jej, jak i w naszym życiu było bardzo dużo chaosu i cierpienia.

Codzienność naszej rodziny zamieniła się w maraton bez snu, na adrenalinie i kortyzolu. Odwiedziliśmy dziesiątki ekspertów, lekarzy, terapeutów, zrobiliśmy mnóstwo diagnoz i badań w Polsce i za granicą. Zdobyliśmy wiele informacji o powodach tych zaburzeń rozwoju. Specjaliści, jeden po drugim, potwierdzali słowo na „a”, które wciąż nie może mi przejść przez gardło.

Jestem jak w amoku. Staram się wziąć w garść, zorganizować i działać na najwyższych obrotach, choć czuję się jednocześnie rozbita i przytłoczona sytuacją.

Mówię do męża czekającego przed gabinetem:

– Kolejny specjalista potwierdził to słowo na „a”, które brzmi tak przerażająco.

Wypowiadając to zdanie, nie zdaję sobie jeszcze sprawy z tego, że dzieci z zaburzeniem na literę „a” jest dookoła tak wiele, a trudna diagnoza nie dotknęła jedynie nas spośród miliona innych osób i nie czyni nas wcale wyjątkowymi.

Mąż czeka obok, ale w międzyczasie przysiada się do mnie jakaś kobieta. Starsza ode mnie o kilkanaście lat, ale ładnie wyglądająca, uśmiechnięta i zaadbana – nie to co ja aktualnie.

– Ustyszałaś właśnie diagnozę swojej córki, prawda? – zadaje mi pytanie.

– Tak... – łkam i patrzę na nią szklącymi się oczami, czując nieprzyjemne mocne łomotanie w klatce piersiowej.

– Postuchaj mnie uważnie. Powiem ci teraz coś istotnego. Zapamiętaj, proszę, moje słowa. Wiem, że czujesz, jakby twoje serce rozpadło się na miliony kawałków, a każda komórka twojego ciała, które jeszcze do niedawna było dla tego dziecka schronieniem, odczuwa teraz przeszywający ból.

Wiem, że zastanawiasz się, co zrobić, żeby nie zwariować, a myśli o niestnieniu dają ci aktualnie najwięcej wytchnienia i spokoju.

Wiem, że dopiero co zaczęłaś swoje młode, samodzielne życie. Skończyłaś studia, obroniłaś dyplom, wzięłaś ślub. Twój mąż dostał właśnie pierwszą pracę. Urodziło się wam dziecko, a drugie jest już w drodze. Twoja mama powtarza ci ciągle, że nie powinnaś się tak martwić, bo to może zaszkodzić ciąży. A ty nie potrafisz się nie stresować, widząc, jak „tracisz” swoją pierwotną, i mając poczucie odpowiedzialności za zdrowie jeszcze nienarodzonego maleństwa.

Wiem, że za kilka lat nagle się obudzisz i stwierdzisz, że najlepsze lata swojej młodości poświęciłaś na szukanie informacji o autyzmie, terapiach i nowinkach w świecie medycznym, by pomóc dziecku. I zdobyłaś już taką wiedzę, że mogłabyś doktoryzować się w tych tematach. Kiedy to sobie uświadomisz, będziesz przeżywać kryzys i w desperacji robić różne szalone i nie do końca odpowiedzialne rzeczy, aby zresetować swój przemęczony organizm i spróbować odzyskać przepłakane lata młodości. Jednak nie potępiaj się za to. To jest przejściowe i – co więcej – potrzebne na pewnym etapie życia, by nabrać dystansu i na nowo wszystko sobie poukładać.

Wiem, że kiedy patrzysz na swoją córkę, która wydaje się nie kontaktować i nie jest w stanie powiedzieć ci, dlaczego płacze, czujesz totalną bezsilność. Wiem też jednak, że masz w sobie takie pokłady siły, o jakich nawet nie śniłaś, i potężne zasoby cierpliwości, niepojęte dla rodzica dziecka rozwijającego się prawidłowo. Wydaje ci się, że czujesz pustkę i wypalenie, ale twoje wnętrze wypełnia czysta, bezinteresowna miłość, którą potwierdzasz każdego dnia.

Nigdy nie trać wiary w to, że twoje dziecko jest tam w środku obecne, choćby na zewnątrz wydawało się zamknięte w swoim świecie, a dotarcie do niego jawiło się jako całkowicie nieosiągalne. Ono cię widzi, nawet jeśli nie patrzy ci w oczy. Ono cię słyszy, nawet jeśli nie reaguje na to, co mówisz. Ono czuje twoją miłość i troskę i kiedyś ci o tym opowie\*. Ujawni, że jest mądrą, inteligentną, utalentowaną i wrażliwą osobą. Tylko poprzez zaburzenia sensoryczne tak trudno jej przebić się z tym całym bogactwem przez mur, który was dzieli.

Nauczysz się więc żyć i funkcjonować jakby poprzez wiarę. Nauczysz się mówić niejako poprzez szybę, aż w miarę upływu lat zauważysz, że na tej dzielącej was pancernej tafli pojawiają się małe pęknięcia i rysy. To właśnie będącie wasza droga do siebie.

Różni mądrzy ludzie podejmą próby tłumaczenia ci, w jakim wieku twoje dziecko powinno mówić, osiągać kolejne kroki milowe w rozwoju i czy w ogóle zacznie to robić. Nie słuchaj ich, nie nastawiaj się, nie odliczaj dni. Bądź dla swojej córki po prostu mamą, która w pełni ją akceptuje i szanuje jej potrzeby.

\* „Ja” z przyszłości miała rację. Pod tym adresem znajdziecie historię początków mojej komunikacji z córką: <https://www.unlock.wroclaw.pl/jestem-szczesliwa-ze-moge-sie-komunikowac>.

Nie specjalistką kontrolującą postępy w rozwoju z zegarkiem w ręku. Ona doskonale to wyczuwa. Komunikacja to nie tylko mowa.

Tak jak teraz zauważasz i przeżywasz każdy szczegół nieharmonijnego rozwoju u dziecka, tak nauczysz się delektować każdym najmniejszym sukcesem i traktować go jak cud. Twoje serce i umysł nie mają nieskończonej pojemności, by dźwigać tyle trosk każdego dnia, więc w pewnym momencie pozbędziesz się ciężaru nadmiernego myślenia o przeszłości i przyszłości. Zacznieś prawdziwie żyć tu i teraz.

Nie trać energii ani czasu na dyskusje z tymi, którzy spierają się o klasyfikację, nazewnictwo i etiologię autyzmu. Znałaś wcześniej i znasz teraz swoje dziecko. Wiesz, co się wydarzyło i co przeszliście. Każda historia jest inna. Twoja intuicja i zdobyta wiedza podpowiedzą ci najlepiej, jakie kolejne kroki podejmować, by nie pozostawać bezczynną i bierną wobec losu swojego dziecka. Jeśli będziesz się tym kierować, twoja pomoc stanie się realna i skuteczna. Szukaj rozwiązań i działaj, nie tracąc czasu, ale akceptuj, kochaj i pozwól córce rozwijać się po swojemu. Tak jak teraz jest dla ciebie istotne to, co pomyślą inni, tak wkrótce staniesz się wolna od opinii ludzkich, a liczyć się będzie tylko to, co głęboko ukryte i prawdziwe.

Wreszcie, kobieto, nie zapominaj o sobie i swoich potrzebach! To oczywiste, że zatracisz się w niesieniu pomocy córce, ale ty jesteś równie ważna! Podczas awarii samolotu rodzic zakłada maskę tlenową najpierw sobie, bo dzięki temu jest w stanie pomóc także dziecku. Jak mawiał Jung, największym obciążeniem, które spada na barki młodego człowieka, jest nieprzeżyte życie jego rodziców. Nie pozwól na to!

Dojrzejesz. Uspokoisz swoje skołatanе nerwy. Będziesz mądrze planować, podejmować decyzje i walczyć o przyszłość dla dziecka w tym skomplikowanym świecie. Pewnie wiele razy jeszcze zapłaczesz rzewnymi łzami, kiedy na przykład będziesz jechać sama autem. Zrozumiesz też, że czas nie goi ran, ale oswaja ból, który jest wpisany w nasze człowieczeństwo. Pomimo tych trudnych okoliczności nauczysz się jednak jeszcze pięknie żyć i celebrować zwykłe dni. Nauczysz się być szczęśliwa. Staniesz się odważna i niezłomna.

– Kim ty jesteś? – pytam zdumiona.

– Jestem tobą po dwunastu latach od diagnozy.



## KAMILA JANASZEK-HAŃSKA

### CENTRUM ADESSE, ST'ART

Logopeda, terapeuta ręki i stopy, animator kultury, instruktor teatralny, instruktor zajęć umuzykalniających, kulturoznawca. Praca z dziećmi i młodzieżą w spektrum autyzmu to jej pasja, prywatnie jest mamą jednego z nich. Stale uczestniczy w szkoleniach z zakresu logopedii, psychologii dziecięcej, współpracy z dziećmi w spektrum autyzmu, a także wykorzystania w terapii technik teatralnych, dramy, arteterapii, muzyki i rytmiki.

Mój obecnie siedmioletni syn diagnozę „autyzm dziecięcy” otrzymał, kiedy miał 2,5 roku. Nasza diagnostyczna droga była trudna. Różni specjaliści mieli wątpliwości, a my, przestraszeni rodzice, jeszcze większe. W końcu udało się zrobić badanie ADOS-2 i wątpliwości zniknęły. Pojawił się płacz, strach o przyszłość dziecka, złość, a przede wszystkim pytanie: co robić? Brzmi znajomo?

Czy już stwierdziliście, że Wasz świat się skończył? Tak? No to całe szczęście! A wiecie dlaczego? Bo skończył się świat niezrozumiały dla Waszego autysty. Taki, w którym jest mu się trudno odnaleźć, którego nie rozumie i do którego ciężko mu się dostosować. Zaczął się za to cudowny świat, w którym wreszcie będzie się czuł przez Was rozumiany. W którym dowiecie się, jak i w czym mu pomagać. W którym otrzyma dokładnie takie wsparcie, jakiego potrzebuje. Możliwe, że diagnoza spadła na Was niczym grom z jasnego nieba, ale dla Waszego dziecka to najlepsze, co mogło je spotkać! Teraz dopiero zaczyna się działania, które pomogą mu zrozumieć ten dziwny, neurotypowy świat.

Przeczytałam kiedyś wspaniałą metaforę porównującą sposób odbierania rzeczywistości przez osobę w spektrum autyzmu do tego, jak się czuje cudzoziemiec w obcym kraju. Nasze zwyczaje, tradycje, prawa, reguły – nawet jeśli je pozna i nauczy się ich przestrzegać – pozostaną dla niego obce. Bo w jego kraju są po prostu inne. Odwróćmy sytuację – jedziecie na przykład do Japonii i nagle ktoś Wam mówi, że od dzisiaj tam właśnie będziecie żyć. Każdy z nas zareaguje inaczej. Jeden stanie na środku ulicy i zacznie płakać, załamie się, zbuntuje i nie da sobie pomóc, inny zacznie szukać wsparcia. Jeden nauczy się języka, inny nie, bo nie ma do tego predyspozycji. Jeden świetnie się przystosuje, znajdzie pracę, mieszkanie i poradzi sobie, chociaż zawsze będzie czuł się obco, a inny schowa się w kącie, tęskniąc za ojczyzną.

Tak samo jest z naszymi autystami. Są różni, ale łączą ich to, że mają Was – rodziców. Od Was zależy teraz bardzo wiele. Czy zaakceptujecie swoje dziecko w 100%, czy może będziecie starać się je „wyleczyć”, przez co nabierze przekonania, że jest chore, gorsze? Czy znajdziecie mu odpowiednią pomoc i wsparcie adekwatne do jego potrzeb, nawet jeśli czasami nie będą one spójne z Waszymi?

Jestem logopedą, terapeutą ręki, a także instruktorem teatralnym i kulturoznawcą, dlatego myślę o sobie również jako o arteterapeucie. Pracuję głównie z dziećmi w spektrum autyzmu. I uwielbiam to, tak jak uwielbiałam się bawić z moim własnym dzieckiem.

Mam dla Was bardzo ważną radę. Zaczniecie czytać o milionie różnych podejść i kuracji. Czasami będziecie się zastanawiać nad tak zwanymi alternatywnymi podejściami (jak diety, terapie wielbłądzim mlekiem, inwazyjne pseudomedyczne zabiegi). Zanim to się stanie – zatrzymajcie się. Nie róbcie nic pochopnie na etapie szoku. Tak, chcecie pomóc dziecku. I pomożecie. Po- czytajcie lub – jeśli nie macie teraz na to siły – pooglądajcie coś na ten temat w Internecie. Najlepiej coś opublikowanego przez dorosłe osoby w spektrum. To one wiedzą, jak to jest być autystą i czego potrzebują tacy ludzie. Zapoznacie się najpierw z ich światem, zanim zaczniecie działać pochopnie. Po- uktładajcie sobie wszystko w głowie, uspokójcie emocje, oczywiście równolegle szukajcie wsparcia w postaci skutecznej terapii, prowadzonej czy to w domu, czy w przedszkolu, czy w poradniach i gabinetach. Zróbcie rachunek sumienia

i zastanówcie się, na co macie czas, pieniądze i siłę. Co dacie radę robić w domu, a czego na pewno nie? Czego konkretnie potrzebuje Wasze dziecko? To nie musi być wcale to samo, czego potrzebuje inna osoba w spektrum. Spokój, spokój i jeszcze raz spokój. Działanie w emocjach i na etapie paniki przyniesie więcej szkody. Zdążycie.

Powiem Wam jeszcze, że oprócz skupiania się na naszych dzieciach drugim, równie ważnym elementem jest to, żeby zmieniał się świat, w którym będą żyły. Musimy sprawiać, by rosła świadomość neuroróżnorodności i tego, że mózg autystyczny to alternatywa dla „tradycyjnych” mózgów. Nie gorszy, chory czy dziwny wytwór, ale cudowny, ewolucyjnie niezbędny, odmienny sposób rozwoju. To dzięki takim umysłom, które potrafią odnajdywać prawdy i schematy tam, gdzie inni ich nie dostrzegają, rodzą się nowe rozwiązania czy wynalazki. Gdybyśmy wszyscy patrzyli na świat tak samo, nie tylko byłoby nudno, ale przede wszystkim nie moglibyśmy pochwalić się wieloma osiągnięciami nauki. I to jest coś, co wszyscy powinni zrozumieć.

A więc, Rodzice, jeśli stoicie na początku drogi, zapamiętajcie dwie rzeczy. Po pierwsze nasze dzieci nie są „zepsute”! Są po prostu w mniejszości – jak na razie – i dlatego trzeba im pomóc zrozumieć otaczającą ich rzeczywistość. Tutaj rozwiązaniem będą terapie. A po drugie pomagajmy światu zrozumieć punkt widzenia osób w spektrum.

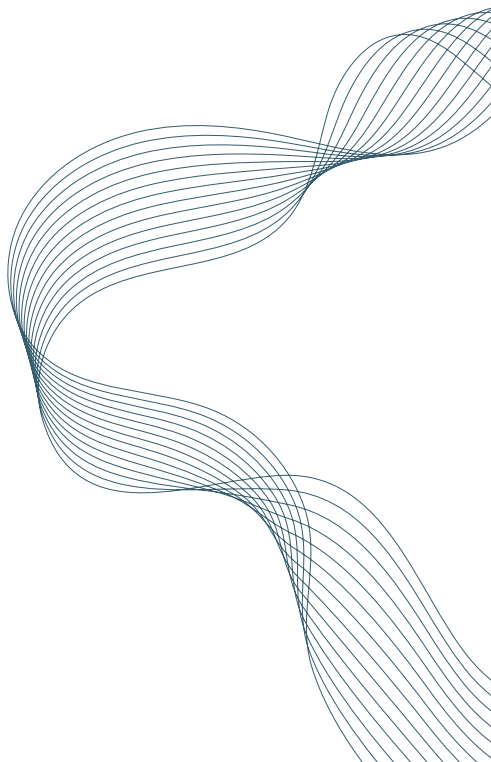
Nie twierdę, że teraz czeka Was wspiana przygoda. My, rodzice dzieci w spektrum, mamy trudną drogę, podobnie jak nasze pociechy. Dlatego działajcie na wielu frontach, ale nie panikujcie. Mój syn do 4. roku życia nie mówił. Teraz ma 7 lat, za chwilę idzie do szkoły. Mówi, ale co ważniejsze – komunikuje się (musicie szybko zrozumieć różnicę). Pamiętajcie, że nie chodzi o to, żeby z Waszego dziecka zrobić kopię jego rówieśników albo „zamaskować” jego autystyczne cechy. Chodzi o to, by poprzez terapię pomóc mu zrozumieć świat, a także odnaleźć i wykorzystać potencjał, który w nim drzemie. Martwicie się, że układa zabawki w rzędku? A może znajdzie w przyszłości sposób na odkorkowanie miasta? Macha rękami przed oczami? Niewykluczone, że wymyśli kiedyś cudowną maszynę do terapii koordynacji wzroku. Obsesyjnie interesuje się szklanymi butelkami? Oto przyszły orędownik ekologii! I tak dalej, i tak dalej. :)

Jest Wam ciężko, ale pomyślcie – 5 lat temu byłam w punkcie, w którym Wy znajdujecie się obecnie, a teraz piszę do Was te słowa. Czyli... za 5 lat również dotrzecie do tego miejsca co ja i to Wy będziecie uspokajać innych rodziców dzieci po diagnozie.

Pracujcie z Waszym autystą, ale troszczcie się również o siebie. Dobry rodzic to taki, który dba, by nie zabrakło mu siły. :)

Na koniec – jeżeli Wasza pociecha ma rodzeństwo, pamiętajcie o nim! To nie jest tak, że dziecko w spektrum potrzebuje wsparcia, a to drugie już nie. Dziecko pozostaje dzieckiem. Zawsze Was potrzebuje, może mieć swoje trudności. Nie oczekujcie, że skoro nie ma diagnozy ASD, to sobie samo ze wszystkim poradzi. I uczcie wszystkie dzieci, że świat jest neuroróżnorodny.

Kamila Janaszek-Hańska





## WERONIKA CHMIELEWSKA MY MINDFUL WAY, FUNDACJA EDU MIND

Pomaga przemęczonym i zestresowanym rodzicom łatwiej funkcjonować na co dzień, wracać do równowagi, szukać w sobie spokoju i odzyskiwać radość z rodzicielstwa. Certyfikowana nauczycielka programów uważności (Kurs życia w oparciu o uważność – Mindfulness Based Living Course; Rodzicielstwo z uważnością i współczuciem – Mindful Compassionate Parenting) oraz programu dla rodziców i dzieci w spektrum autyzmu / ADHD – MyMind według prof. Susan Bögels. Współzałożycielka i prezeska Fundacji EduMind Uważność w Edukacji oraz właścicielka My Mindful Way Nika Chmielewska. Wspiera rodziców w zakresie świadomego rodzicielstwa (The Conscious Parenting Coaching Institute™ dr Shefali Tsabary, Nowy Jork). Prywatnie jest mamą dwóch nastoletnich synów i żoną w domu pełnym szczególnych potrzeb. Z wykształcenia ekonomistka, na co dzień pracuje jako broker ubezpieczeniowy.  
mymindfulway.pl  
IG: @my\_mindful\_way\_nika

Drodzy Rodzice,

cieszę się, że macie w rękach ten list, chociaż wyobrażam sobie, że wolelibyście czytać coś innego... Chcę podzielić się z Wami moją historią i tym, co mnie najbardziej wsparło w tej podróży pełnej wyzwań. Zbieracie pewnie teraz wiele pomysłów do swojego narzędziownika – i dobrze! Sprawdźcie, co dla Was i Waszej rodziny będzie pomocne.

Pierwsze lata po diagnozie upłynęły mi pod hasłem „syn ze specjalnymi potrzebami”, a więc ja – mama dziecka w spektrum – z dnia na dzień odsuwałam swoje cele i marzenia na dalszy plan. Liczyła się tylko pomoc synowi, szukanie kolejnych terapii, spotkania, konsultacje, doskonalenie się w obszarze spektrum i tym podobne. Dziś, kiedy sięgam pamięcią do tego czasu, widzę, jak bardzo zajmowałam się DIAGNOZĄ syna, a nie dostrzeganiem DZIECKA takim, jakie jest. Jeśli zalecano nam terapię X, to koniecznie trzeba było ją wypróbować. Gdy straszono, że jeżeli teraz nie rozwiną się kompetencje Y, to będzie tylko gorzej, podejmowaliśmy się kolejnych zadań...

Ten okres, kiedy prawie całą moją tożsamość wypełniało „bycie mamą dziecka ze specjalnymi potrzebami”, charakteryzował się:

- przewlekłym stresem – nie pamiętam dłuższych przerw, w których nie towarzyszyły mi napięcie i myśli o tym, że zaraz zadzwoni ktoś ze szkoły lub że powinnam porozmawiać z jakimś rodzicem;
- lękiem o przyszłość – w nocy, gdy cały dom spał, ja myślałam o tym, jak to będzie, kiedy mnie zabraknie;
- rozpamiętywaniem przeszłości – pojawiały się wyrzuty sumienia, na przykład czemu nie zrobiłam czegoś wcześniej albo inaczej;
- życiem na autopilocie – z zepchnięciem tego, co czułam, na dalszy plan; bo jakie to miało znaczenie; trzeba było działać, działać, działać;
- działaniami reaktywnymi i na zasadzie akcji–reakcji, ale bez sprawdzania, jaka potrzeba kryje się za trudnym zachowaniem, z ocenianiem i kategoryzowaniem (grzeczny – niegrzeczny, właściwe – niewłaściwe);
- ogromnym poczuciem osamotnienia – co z tego, że wkoło było dużo życzliwych osób, wtedy miałam poczucie, że nikt nie rozumie, z czym się mierzę każdego dnia;
- brakiem radości z macierzyństwa – jak czuć radość przy takich trudnościach?;
- presją otoczenia – trzeba dostosować, wyuczyć, „naprawić” dziecko;
- wzmożoną aktywnością krytyka wewnętrznego – surowy głos w mojej głowie powtarzał: „Nie udaje ci się, to twoja wina, zrób coś!”;
- zmęczeniem psychicznym, emocjonalnym, fizycznym – często nierejestrowanym, do czasu „przepalenia się systemu”.

Kiedy byłam u kresu wytrzymałości i doszłam do ściany, zabrakło sił na opiekę nad innymi, na działanie, organizowanie wszystkiego... Wtedy trafiłam na treningi uważności i współczucia. To kursy, które na podstawie świeckich praktyk w ustrukturyzowany sposób pomagają poznać siebie, własne nawyki, budować samoświadomość, uczyć się rozpoznawania emocji oraz regulowania ich w świadomy sposób. Dzięki nim na przestrzeni czasu stałam się inną osobą – rodzicem ze specjalną potrzebą świadomości.

Trening uważności był pierwszym, ale nie jedynym krokiem, który zrobiłam. Wsparta mnie również terapia, szkoła Porozumienia bez Przemocy, kursy współczucia i samowspółczucia oraz praktyka świadomego rodzicielstwa według wskazówek dr Shefali Tsabary. Nie ma znaczenia, która ścieżka będzie dla Was bardziej pociągająca – chodzi o wzięcie odpowiedzialności za swój stan – to nie Wasza wina, że jesteście, jacy jesteście, ale Wasza decyzja, co z tym dalej zrobicie.

Doświadczyłam, jak zmiana mojego nastawienia i praca nad sobą przyniosły transformujące zmiany jakościowe w życiu całej rodziny. Teraz wspomniane obszary wyglądają tak:

- stres jest dalej obecny, ale zmieniłam swoją postawę względem niego. umiem go dzięki temu redukować;
- myśli o przyszłości czy przeszłości wciąż mi towarzyszą, ale wiem już, jak je zauważyć i nie zawierzać im – to tylko myśli! Wracam do obecności, do terażniejszości tak często, jak jest to możliwe. Tu i teraz żyję z moim dzieckiem;
- działania na autopilocie zastępuję uważną obecnością – tak często, jak się da;
- zamiast reagować na bodźce automatycznie (na przykład na trudne zachowania), umiem wracać do przestrzeni pauzy, w której to ja decyduję, jak odpowiem. Czasem towarzyszy mi poczucie opadającego napięcia, a innym razem wprost przeciwnie! Zdarza się, że podnoszę głos – tak, to też może być świadome działanie – jednak nie muszę przeproszać za słowa, które wypowiadam, bo uważnie je dobieram (a przynajmniej się staram);

- zdarzają się chwile, gdy czuję się samotna, ale umiem się sobą zaopiekować w takich momentach i pamiętam, że wielu innych rodziców czuje to samo – wiem, że nie jestem sama;
- chociaż byłam nieufna, zaczęłam traktować kompetencje takie jak życzliwość wobec siebie czy radość jako umiejętności, które można trenować. Wiecie, że nasz mózg jest niczym rzep na trudne wydarzenia i niczym teflon na dobre? Trzeba mu pomagać zatrzymywać te dobre;
- presja otoczenia dalej mi towarzyszy, w końcu nie żyję w próżni, ale mam poczucie większej pewności siebie, jasności umysłu i klarowności – wiem, co jest teraz ważne;
- wielkim odkryciem było dla mnie, że nie trzeba walczyć z wewnętrznym krytykiem, ale można zmienić relację z nim, zmiękczyć jego głos – on przecież chce/chciał mnie chronić! Życzliwość dla siebie i samowspółczucie są moimi nowymi strategiami w tym zakresie.

Moment, w którym zdałam sobie sprawę, że nikt nie zadba o moje potrzeby tak jak ja sama, był punktem zwrotnym. Więc owszem, bywam zmęczona i fizycznie, i psychicznie, i emocjonalnie, ale dużo wcześniej to zauważam i wiem, co mnie wspiera.

Na koniec mam dla Was cytat, do którego często wracam (jego autorką jest amerykańska głuchoniewidoma pisarka, pedagog i działaczka społeczna Helen Keller): „Gdy zamykają się jedne drzwi do szczęścia, otwierają się inne, ale my patrzymy na pierwsze drzwi tak długo, że nie widzimy tych drugich”.

Życzę Wam jak najszybszego zobaczenia tych drugich i kolejnych drzwi! Będzie ich w życiu Waszej rodziny bardzo dużo.

Z pozdrowieniami

Weronika Chmielewska



## MILENA MARCINIEC

### HALO AUTYZM

Mama chłopca w spektrum, autorka e-booka *Halo tu spektrum*. Z wykształcenia pedagogka, trenerka TUS. Od 4 lat zgłębia wiedzę na temat ASD na studiach podyplomowych i szkoleniach. Prowadzi profil @halo.autyzm na Instagramie i Facebooku.

Drodzy Rodzice,

proces diagnostyczny nie jest prostą sprawą. Godziny spotkań, wizyt lekarskich, badań, rozmów, płaczu i zwątpienia... To czasami długa, żmudna droga, która potrafi zabrać nam ostatnie zapasy energii. A warto dbać o ładowanie swoich wewnętrznych baterii, bo właśnie tej siły bardzo nam potrzeba po diagnozie dziecka, kiedy jest więcej pytań niż odpowiedzi.

O spektrum autyzmu przeczytaliście już pewnie niejedno. Istnieje wiele krążących wokół tego zagadnienia mitów, z którymi spotkacie się na swojej drodze. Nie ma jednego ściśle określonego zbioru cech, jakimi charakteryzuje się osoba autystyczna. Każdy może mieć inne trudności czy możliwości. Dlatego ważne jest indywidualne podejście. Niewykluczone, że spotkacie się z różnymi opiniami dotyczącymi autyzmu – jedni uznają go za dar, coś wyjątkowego, a inni za trudność, która zmieniła ich życie. Wiele zależy od tego, czy dziecko ma stwierdzone dodatkowe zaburzenie lub chorobę. Każda rodzina to osobna historia i inne doświadczenia.

Po ponad 4 latach od diagnozy synka mogę powiedzieć, że życie z osobą ze spektrum autyzmu jest wyzwaniem i zmienia codzienność całej rodziny. Ponad rok temu zaczęłam wspierać i edukować na temat tego zaburzenia na profilu @halo.autyzm na Facebooku i Instagramie. Zapraszam Was tam serdecznie.

W formie listu do samej siebie kieruje do Was słowa, które ja sama chciała-bym usłyszeć kilka lat temu, kiedy byliśmy w trakcie diagnozy. Wierzę bowiem, że słowa mają moc i potrafią wywołać uśmiech, dać nadzieję i wsparcie.

Oto co powiedziałabym sobie sprzed kilku lat:

Z diagnozą czy bez diagnozy – to nadal Twoje ukochane dziecko. Potrzebuje wsparcia, zrozumienia, akceptacji. Na pewno czuje to, jak bardzo się starasz.

Nic na siłę. Powoli, bez pośpiechu.

Bycie mamą chłopca w spektrum autyzmu to tylko jedna z wielu ról, jakie przyjdzie Ci pełnić. Nawet jeśli jest to teraz Twoje główne życiowe zadanie i nikt Cię do niego nie przygotował, to pamiętaj, że poza tym jesteś jeszcze kobietą, partnerką, przyjaciółką i tak dalej. Rozmowa z życzliwą osobą, kontakt z ludźmi o podobnych problemach czy obejrzenie filmu z kimś bliskim mogą być dla Ciebie kołem ratunkowym w trudnych chwilach. Dbaj o te drobne momenty.

Czas zweryfikuje ludzi wokół Ciebie. Nie potrzebujesz teraz relacji, znajomości, które Cię nie wspierają.

Niekiedy trzeba będzie zweryfikować swoje plany i marzenia. Diagnoza spektrum autyzmu może na początku brzmieć jak wyrok. Daj sobie czas na odczuwanie związanych z tym emocji.

Nie pozwól na wrzucenie wszystkich trudności i dolegliwości swojego dziecka do bardzo pojemnego worka z napisem: „diagnoza spektrum autyzmu”. Znajdź godnych zaufania lekarzy i specjalistów.

Nie ma ram, w które musisz się wpasować jako matka dziecka autystycznego (czy z niepełnosprawnością). Nie musisz poświęcać dla niego całego swojego życia, nawet jeśli są momenty, kiedy jesteś w 100% skupiona tylko na nim. Nie bądź dla siebie zbyt surowa.

Jeśli już robisz coś dla siebie, a zapewne nie ma tego wiele, to rób to z sercem. Po diagnozie najczęściej rzucamy się w wir poszukiwań metod, terapii, specjalistów i lekarzy. Intuicja podpowiada, co jest dla nas dobre, a co nie.

Jeśli znajdujesz czas na pasję, chwilę dla siebie – nie miej wtedy wyrzutów sumienia. To Twój odpoczynek, regeneracja. Ładujesz swoje wewnętrzne baterie.

Chociaż nie na wszystko masz wpływ, to są rzeczy, które pozostają kwestią Twojego wyboru. Żyj szczęśliwie, na ile się da. Naucz swoje dziecko, jak być spełnioną osobą, rozumieć siebie i swoje emocje. Jesteś wystarczająco dobrą mamą. Dla tego młodego człowieka najlepszą!

Przed Tobą długa droga. Włóż wygodne buty. Nie daj sobie wcisnąć takich, które każdego dnia będą Cię uwierać i przypominać o tym, czego wymagają od Ciebie inni. Bądź dla siebie dobra.

Milena Marciniak



## IZABELA HNIDZIUK-MACHNICA RADOSŁAW MACHNICA FUNDACJA ALEKLASA

Izabela Hnidziuk-Machnica – współzałożycielka i dyrektor zarządzająca Fundacji ALEKlasa wspierającej edukację i rozwój dzieci w spektrum autyzmu. Mama 13-letniego Mateusza z zespołem Aspergera. Certyfikowana w Instytucie Pozytywnej Terapii Kryzysu konsultantka kryzysowa oraz mentor / coach kryzysowa, obecnie studentka psychologii na Uniwersytecie SWPS. Organizatorka ogólnopolskich i międzynarodowych konferencji dla rodziców i specjalistów. Inicjatorka akcji społecznej „Jestem dumna z dziecka, nie ze świadectwa”. Członkini inicjatywy „Nasz Rzecznik” działającej przy Rzeczniku Praw Obywatelskich. Jedna z dwóch Autism Spectrum Consultant (ASC) w międzynarodowym programie Dandelion wspierającym osoby w spektrum autyzmu w miejscu pracy.

Radek Machnica – współzałożyciel, główny fundator i prezes Fundacji ALEKlasa, a przede wszystkim tata 13-letniego Mateusza z zespołem Aspergera. Współorganizator konferencji dla rodziców dzieci w spektrum autyzmu, w tym dwóch międzynarodowych z udziałem prof. Tony’ego Attwooda oraz dr Temple Grandin. Z wykształcenia informatyk, z zawodu konsultant do spraw wdrażania nowych technologii w biznesie. Ponadto certyfikowany mediator Polskiego Centrum Mediacji. W fundacji współprowadzi grupę wsparcia dla ojców dzieci w spektrum autyzmu, konsultacje rodzicielskie, a także szkolenia i wykłady. Obecnie student psychologii na Uniwersytecie SWPS.

## Drodzy Rodzice,

dzięki życiu z nastolatkiem w spektrum autyzmu na przestrzeni lat staliśmy się także specjalistami w tym zakresie. Rozumiemy więc, jak ważne jest pozytywne podejście i zaangażowanie w opiece nad naszymi wyjątkowymi dziećmi. Wiedząc, że łączymy w sobie perspektywy rodziców i specjalistów, mamy nadzieję, że nasze słowa przyniosą Wam choć trochę optymizmu i siły. Pamiętajcie – w rodzicielstwie ze spektrum autyzmu w tle jest miejsce na radość.

Dlatego właśnie chcielibyśmy podzielić się naszymi refleksjami na ten temat. Przede wszystkim chcemy podkreślić, że każde dziecko to niezwykle młody człowiek, z unikalnymi talentami i umiejętnościami, a spektrum autyzmu nie jest i nie musi być ograniczeniem ani przeszkodą. Ograniczenia tworzą ludzi.

Przetomowy moment diagnozy bywa trudny i pełen mieszanych emocji – zapewne i Wam przyszło się zmierzyć z tym wyzwaniem. Sami również przeszliśmy przez ten proces i wiemy, jakie towarzyszą temu emocje. Może to być czas pełen smutku, lęku i niepewności, ale także ulgi i w pewnym sensie radości, że wreszcie uzyskaliście odpowiedzi na wiele pytań. Pamiętajcie jednak, że diagnoza to dopiero początek drogi do lepszego zrozumienia Waszego dziecka. To kluczowy krok w kierunku zapewnienia mu odpowiedniego wsparcia i możliwości rozwoju.

Reakcje otoczenia mogą być różne. Nie każdy zrozumie, z czym wiąże się spektrum autyzmu i z jakimi wyzwaniami mierzy się młody człowiek oraz jego rodzina. Nie dajcie sobie wmówić, że coś z Waszym dzieckiem jest „nie tak”, a Wasza rodzina jest mniej wartościowa. Wokół Was NA PEWNO są lub będą ludzie gotowi Was wspomóc i zrozumieć. Warto szukać społeczności, grup i organizacji, które mogą być źródłem wsparcia emocjonalnego, porad i informacji oraz cennych doświadczeń.

Dzieci rosną, rozwijają swoje talenty, zdobywają umiejętności i realizują cele wcześniej często uważane za nieosiągalne. Pamiętajcie, że postęp dzieje się stopniowo i każda osoba w spektrum autyzmu ma swój własny rytm. Nie zapominajcie również o sobie! Rola rodzica dziecka z zaburzeniami bywa wymagająca, ale musicie pamiętać o zadbaniu o siebie, o odpoczynek i czas na swoje pasje/hobby. Dbanie o własne zdrowie fizyczne i emocjonalne jest kluczowe, ponieważ tylko wtedy będziecie w stanie być świadomymi opiekunami dla Waszej pociechy.

Nade wszystko ważne jest, abyście pozostawali otwarci na samorozwój, naukę i zgłębianie wiedzy na temat spektrum autyzmu. Rozwijajcie swoje kompetencje rodzicielskie, uczestniczcie w warsztatach, szkoleniach, konferencjach, czytajcie literaturę, poszukujcie informacji w pewnych i sprawdzonych źródłach. Im bardziej zrozumiecie specyfikę spektrum autyzmu, tym lepiej będziecie w stanie dostosować się do potrzeb Waszego dziecka i zapewnić mu odpowiednie wsparcie. W perspektywie czasu przekonacie się, jak Wasz samorozwój pozytywnie wpłynął na całą rodzinę. Dajcie tylko temu szansę, bądźcie otwarci na zmianę i na zrozumienie przede wszystkim siebie.

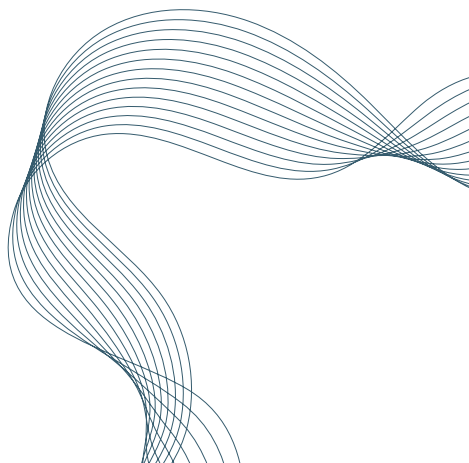
Ważne też, byście pamiętali, że każde dziecko jest jednostką niepowtarzalną. Co działa dla jednego, niekoniecznie będzie działać dla drugiego. Bądźcie cierpliwi i elastyczni w poszukiwaniu strategii najlepiej odpowiadających Waszemu dziecku oraz całej rodzinie. Współpracujcie ze specjalistami, na których możecie polegać, i nie zapominajcie o budowaniu wsparcia społecznego dla Waszej pociechy, na przykład przez nawiązywanie kontaktów z innymi rodzicami dzieci w spektrum autyzmu. Wspólna wymiana doświadczeń, porady i wzajemna pomoc mogą okazać się niezwykle cenne. Stwórzcie sieć wsparcia, która będzie dodawać Wam siłę na każdym etapie drogi.

Pamiętajcie, że tego rodzaju diagnoza nie jest końcem, ale początkiem nowej drogi – choć w pierwszej chwili napisaliśmy nawet „przygody”! Bo tak szczerze mówiąc, każde rodzicielstwo to przygoda! Wasze dziecko ma ogromny potencjał i możliwości do odkrycia. Bądźcie dumni z każdego małego kroku naprzód, jaki podejmuje. Kierujcie się miłością, empatią i zrozumieniem w relacji z dzieckiem, bo właśnie Wasza miłość i wsparcie są najcenniejsze. Ważne jest, abyście niezmiennie wierzyli w jego potencjał i nie ograniczali go swoimi

oczekiwaniami. Nie dajcie sobie wmówić, że diagnoza spektrum autyzmu negatywnie zdefiniowała Wasze dziecko oraz rodzinę.

Wspierajcie się nawzajem jako rodzina! Twórzcie przestrzeń pełną akceptacji, w której ten młody człowiek będzie czuć się bezpiecznie. Celebруйте jego sukcesy, bądźcie z nim w trudniejszych momentach i zawsze wiercie w jego potencjał.

Z serdecznymi pozdrowieniami  
Izabela Hnidziuk-Machnica  
Radek Machnica





## ALICJA BOGACZYK

Pedagożka przedszkolna i wczesnoszkolna, pedagożka specjalna, nauczycielka wspomagająca uczniów w spektrum autyzmu, terapeutka w szkoleniu z zakresu psychoterapii pozytywnej. Mama trójki wyjątkowych dzieci.

Drodzy R.,

piszę do Was ten list, bo byłam w tym samym miejscu. Stałam kiedyś tam, gdzie Wy, ściszałam w rękę papiery z diagnozą i nie wiedziałam, czy mam wystarczająco dużo umiejętności i sił, żeby otoczyć odpowiednią opieką moje dziecko. Wtedy obawiałam się, że nie.

Pamiętam dokładnie ten moment, w którym pierwszy raz pomyślałam, że mój syn może rozwijać się w spektrum autyzmu. W ślad za tą myślą przyszło przerażenie, ale niedługo później rzuciłam się w wir poszukiwań. Mijały miesiące, a chęć działania przeplatała się z chęcią ucieczki – nawet czując, że to może być „to”, obawiałam się potwierdzenia. Do dziś słyszę głos znanej pani profesor: „Zespół Aspergera jak stąd do Afryki”. Nie pamiętam prawie nic z tego, co wydarzyło się później, na przykład co powiedziałam, gdy wróciłam do domu. Pamiętam jednak słowa mojego taty, słowa, które bardzo wiele wtedy dla mnie znaczyły: „Przecież to nadal jest nasz A.”. Tak, nasz A. – fan pociągów, cytujący fragmenty książek, rozbrajający swoim szczerym śmiechem i przytulacami.

Po diagnozie przeszłam wszystkie fazy procesu żałoby – od braku zgody, przez złość, frustrację, smutek, poszukiwanie różnorodnych terapii, aż do akceptacji.

W tej drodze zobaczyłam też siebie – dowiedziałam się, że ja również jestem osobą rozwijającą się w spektrum autyzmu. Zrozumiałam wiele rzeczy, które wydarzyły się w mojej przeszłości, optakałam te chwile, gdy ze względu na swoją neuroatypowość doświadczyłam braku zrozumienia i wsparcia. Przy czym pisząc o braku wsparcia, nie mam na myśli dorosłych – miałam dużo szczęścia, bo w mojej rodzinie potrzeby dzieci były respektowane. Mam na myśli siebie, tę dziewczynę czującą rozczarowanie własnym zachowaniem i złość, że jest inna niż większość. Teraz rozumiem i przepraszam tę matkę Alicję, która nie miała szansy się dowiedzieć, że nie jest zepsuta i nic nie jest z nią „nie tak”.

Dzisiaj czuję wdzięczność za diagnozę, bo zmieniła ona wszystko. Chociaż początek tej drogi był trudny i wyboisty, a życie na różnych krańcach spektrum nie jest ustane różami, to jednak teraz potrafię widzieć w nim *positum*\*. Gdyby nie mój syn i rozpoznanie jego neuronietypowości, nie nauczyłabym się wielu rzeczy. Nie wspierałabym zawodowo rodziców i dzieci będących przed procesem diagnozy, w jego trakcie i po nim. Nie mogłabym czerpać pełnej radości z życia i być wyrozumiała wobec potrzeb swoich i bliskich (w większości również rozwijających się neuronietypowo). Nie poznałabym wielu niesamowitych ludzi (zarówno w rzeczywistości, jak i w internetowych grupach wsparcia), którzy motywowali mnie do dalszych działań. Dzisiaj umiem widzieć w spektrum coś więcej niż wyzwania, umiem widzieć możliwości.

Drodzy Rodzice, wiem, że każde spektrum objawia się inaczej. W pracy codziennie spotykam wiele różnych neuronietypowych osób – każda z nich jest inna i każda wnosi coś nowego i ciekawego do mojego świata. Wiem też, że ten początek bywa trudny i pełno w nim ambiwalentnych emocji. To, co dziś z perspektywy czasu odczuwam jako ważne dla mnie, to wsparcie. Szukajcie swojej wioski – ludzi obok siebie (nieważne, czy stacjonarnie, czy w przestrzeni wirtualnej), którzy będą Was rozumieć i słyszeć to, co czujecie tu i teraz.

Alicja Bogaczyk

\* *positum* – to, co człowiek ma i posiada, jego zasoby i stojące przed nim wyzwania



## MARTA ORLECKA

### STOWARZYSZENIE „W SIECI OFFLINE”

Mama dwóch wyjątkowych chłopców, managerka, coachka, instruktorka oddechu, założycielka organizacji pozarządowej „W sieci offline”, której celem jest poprawa higieny i odporności psychicznej kobiet. Współautorka wyjątkowej, bezpłatnej publikacji *Notatnik. Odporność psychiczna* (objętej patronatem między innymi przez Empik Go oraz magazyn „Charaktery”). Prowadzi warsztaty o dobrostanie, odporności psychicznej i inteligencji emocjonalnej, zarówno dla dużych organizacji, jak i grup indywidualnych. W ramach „W sieci offline” tworzy: podcast #kwadransNAdobrostan, kanały na Facebooku i Instagramie @wsiecioffline oraz stronę internetową [www.wsiecioffline.pl](http://www.wsiecioffline.pl).

Drodzy Rodzice,

jako mama chłopca w spektrum autyzmu chcę Wam powiedzieć, abyście pomyśleli dziś ciepło o... sobie. A poniżej dzielę się kawałkiem mojej historii.

Przeprowadzenie diagnozy u synka było kolejnym krokiem w czasie jego terapii. Wynik nie okazał się wyrokiem, tylko ogromną szansą na skuteczną pomoc – nie tylko naszemu dziecku, ale i nam, rodzicom. Spektrum autyzmu – co robi mama, słysząc taką diagnozę? Ja odkryłam w sobie niezliczone pokłady energii, żeby na nowo poukładać nasz rodzinny plan, żeby znaleźć najlepszych z najlepszych, żeby ułatwić synkowi poznawanie i rozumienie świata, na który patrzy przez swoje „niebieskie okulary”. Oczywiście dałam sobie przestrzeń na

chwile niepewności, pytań, smutku i rozczalenia, ale potem (i przede wszystkim) skupiłam się na działaniu.

Czego wtedy doświadczyłam? Z jednej strony ogromnej satysfakcji, że pomagam synkowi, z drugiej ogromnego zmęczenia. Czego się nauczyłam? Z odwagą prosić o pomoc najbliższych, pamiętać o swoich potrzebach, nie odkładać ich wiecznie na drugi plan. Warto mieć świadomość, że to my, dorośli, jesteśmy motorem napędowym terapii i codziennego wsparcia naszych pociech. Dzieci w spektrum potrzebują być obdarowane pokładami cierpliwości i sił. Skąd je zatem czerpać? Mówi się: „Założ maskę tlenową najpierw sobie, dopiero potem dziecku”. Ta zasada nabiera ogromnej wagi, gdy mamy do czynienia ze spektrum autyzmu.

Psychologią i coachingiem interesowałam się od zawsze, ale dzięki synkowi jeszcze uważniej zaczęłam zgłębiać tematy efektywnego odpoczywania, rozładowywania napięcia, przeżywania emocji i regulacji układu nerwowego. Zdałam sobie sprawę, jak ważne jest „łapanie małych chwil” i wykorzystywanie ich w 100%. Poznałam podstawy mindfulness (nie trzeba wyjeżdżać na drugi koniec świata, aby odzyskać energię, wystarczy świadomy spacer), ćwiczę jogę i pilates. Ale to nie wszystko! Pozbądźmy się wyrzutów sumienia, planując czas (nawet krótki, ale regularnie) na własne potrzeby. I pamiętajmy, że terapeuci są nie tylko dla naszych pociech, ale także dla nas, rodziców. Dzięki powyższemu możemy z dnia na dzień ładować baterie do działania. Dla siebie i dzieci!

Pewnego dnia doszłam do wniosku, że osób w podobnej sytuacji do mojej (przemęczonych, funkcjonujących „na wdechu” i w stałym napięciu) jest więcej. I właśnie z myślą o kobietach, które żyją szybko i mają mało czasu dla siebie, założyłam organizację pozarządową „W sieci offline”. Projekt ten służy poprawie higieny i odporności psychicznej kobiet. To przestrzeń do tworzenia swojego dobrostanu. Bo dużo się słyszy: myśl pozytywnie, odpoczywaj regularnie, dbaj o siebie. Tylko... jak to konkretnie robić i co to właściwie znaczy? Zazwyczaj nikt nas tego nie uczy. Dlatego w ramach „W sieci offline” bierzemy powyższe zagadnienia pod lupę. Korzystając z naukowej wiedzy, w duchu NVC, psychologii pozytywnej i *self-compassion*, podpowiadamy, jak rozwijać odporność psychiczną i dbać o ogólny dobrostan.

Bo dobrostan to różne stany, nie tylko szczęście i radość. Możemy w nim być też wtedy, gdy akurat nie jest dobrze, lecz trzymamy się przekonania, że w końcu będzie w porządku. Dobrostanu się nie szuka, tylko tworzy za pomocą: narzędzi, eksperymentowania, doświadczania, testowania, praktykowania. Praktykowania czego? Rozładowywania napięcia, regulacji układu nerwowego, przeżywania emocji, oddechu, wspierającego myślenia, uważności, efektywnego odpoczywania. Projekt „W sieci offline” nazywam „salą do treningu” albo „siłownią plenerową” do ćwiczenia powyższych elementów, abyśmy mogli #żyćNaCałyEtat.

Gdzie nas znaleźć?

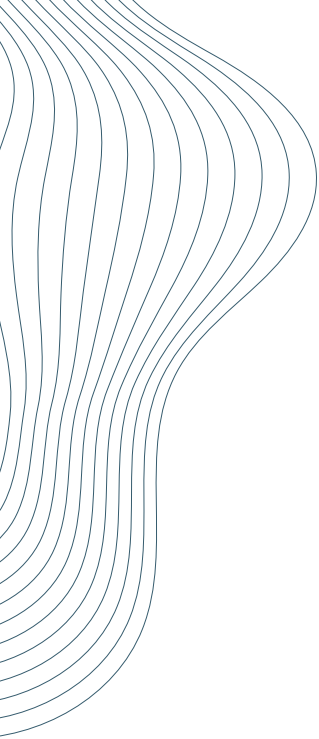
Wraz z psycholog i psychoterapeutką Malwiną Huńczak wydałyśmy wyjątkową publikację: *Notatnik. Odporność psychiczna*. To nie jest zwykła książka, lecz ilustrowany notatnik napisany i udostępniony *pro bono* – z licznymi praktycznymi ćwiczeniami rozwijającymi odporność psychiczną i pomagającymi wracać do równowagi. E-book został objęty patronatem medialnym między innymi przez czasopismo „Charaktery” i Empik Go. Można go pobrać na stronie: [www.wsiecioffline.pl](http://www.wsiecioffline.pl).

Tworzymy również podcast #kwadransNAdobrostan, czyli cykl krótkich spotkań dla zabieganych osób. W każdym odcinku (trwającym około 15 minut) poruszamy osobne zagadnienie dotyczące rozwijania odporności psychicznej. Krótko, konkretnie i bardzo merytorycznie. Podcast jest dostępny między innymi na [Spotify](https://open.spotify.com/).

Cyklicznie zapraszamy do udziału w warsztatach: @spotkanieOdobrostanie oraz Laboratorium Dobrostanu, a na naszej stronie [www.wsiecioffline.pl](http://www.wsiecioffline.pl) można znaleźć #zapiskiOdobrostanie – materiały-przypominajki do druku, ze wskazówkami do zastosowania od zaraz.

Przestrzeń @wsiecioffline (na Facebooku i Instagramie) to taki „szwedzki stół” z licznymi praktycznymi narzędziami i poradami na temat tego, jak dbać o ogólny dobrostan. Częstujcie się tym, co Was wesprze.

Marta Orlecka



## JOANNA DRYJAŃSKA

### FUNDACJA ALEKLASA

Członek zespołu Fundacji ALEKlasy. Prowadzi indywidualne konsultacje rodzicielskie oraz grupy wsparcia dla mam dzieci i młodzieży w spektrum autyzmu. Autorka bloga Wywody Pokątne. Współautorka poradnika wydanego przez ORE: *Uczeń z zespołem Aspergera w szkole ogólnodostępnej*, artykułu pod przewrotnym tytułem *Jak na równych zasadach wychowywać rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością* (Focus, 2020) oraz innych publikacji. Psychoterapeutka w trakcie szkolenia. Aby nie zwariować w trudnej codzienności, praktykuje i propaguje Uważną Fotografię – stworzoną na własny użytek metodę na bazie Mindfulness.

### Cześć!

Z tej strony Joanna. Mam 47 lat i trójkę już dorastających dzieci będących w spektrum autyzmu.

Myślę o tym, co chcę Wam powiedzieć w związku z tym, że Wasze dziecko otrzymało niedawno podobną diagnozę. Zastanawiam się, co mnie by pomogło wtedy, kiedy to ja się dowiedziałam, że rozwój moich kolejnych dzieci nie jest typowy. Z niektórych emocji w ogóle nie zdawałam sobie wówczas sprawy, ponieważ wiele rzeczy docierało do mnie jak przez jakiś filtr. To normalna reakcja – trochę szoku, wyparcia, może czasem paniki. Nie mamy wpływu na to, jak nasz mózg zareaguje na diagnozę, bo mechanizmy obronne włączają się bez udziału naszej woli.

Zatem jeśli teraz, po rozpoznaniu u dziecka spektrum autyzmu, czujecie na siebie złość, że „dopiero teraz”, że można było wcześniej, lepiej, inaczej, więcej – chcę Wam powiedzieć, że najwyraźniej nie, nie można było. Gdybyście byli w stanie zrobić coś inaczej... tobyście zrobili. I tyle.

Wasze dziecko ma swoją mądrość i cały czas próbuje pomagać samemu sobie w trudnych sytuacjach. Jego sposoby radzenia sobie z tym mogą wydawać się dziwaczne, ryzykowne (fizycznie albo społecznie) czy szkodliwe albo są dla Was zwyczajnie męczące i denerwujące. Zawsze jednak mają sens. Zawsze. Nawet wówczas, kiedy dziecko nie umie ich wyjaśnić.

Wszystko jest komunikatem – również to, co na komunikat nie wygląda. Wielokrotnie byłam zła na któreś z moich dzieci, że zamiast powiedzieć, o co chodzi, robią „teatr”. Na to z nich, które nie bardzo umie mówić, złościłam się znacznie rzadziej, bo mniej od niego oczekuję. A przecież potrzeba bycia zrozumianym i przyjętym wraz z „dziwactwami” nie zależy od tego, czy człowiek biegle postuguje się mową.

Co Wam, jako rodzicom, pozostaje? Z mojego doświadczenia wynika, że przede wszystkim warto dbać o to, żebyście też czuli, że ktoś Was rozumie, oraz żebyście nie chodzili wiecznie zmęczeni. Jeśli na narzekanie Waszych dzieci (niezależnie od tego, jak wyrażane) nałożycie własne, będzie to prosta droga do tego, by w końcu zrobić lub powiedzieć coś, czego będziecie żałować. Brakuje wtedy siły na zabawę w detektywa i zastanawianie się, jak Wasze hipotezy przekazać prostym językiem. Nie macie też odporności, żeby znosić to wszystko, czym potrafią nas bombardować dzieci będące w spektrum. Ich długie przesiadywanie przed ekranem również może urosnąć w Waszej głowie do rozmiarów srogiego uzależnienia, nawet jeśli nim nie jest. Lęk niestety lubi się uogólniać, więc jeśli znajdujecie się w stanie przewlekłego stresu, łatwo możecie stracić rozeznanie, co jest dla Waszego dziecka bezpieczną formą odpoczynku i samoregulacji, a co już zamykaniem się w sobie czy uzależnieniem od Internetu.

Wasz organizm potrafi zadbać o to, żebyście w końcu dali mu odpocząć. Po pewnym czasie odmawia współpracy i zaczyna chorować. Chcąc nie chcąc, musicie wtedy zwolnić tempo i zapewnić sobie warunki do zdrowienia. Kiedy sytuacja Was do tego zmusza, zwykle jesteście w stanie zmienić plany i prio-

rytety, by zadbać o własne zdrowie. Dopóki jednak nie pojawią się niepokojące sygnały lub całkowita niezdolność do realizowania planów, eksploatujecie się ponad miarę. Jeśli mogę Wam coś poradzić – odpuśćcie sobie i dziecku to, co nie jest niezbędne, a nie daje przyjemności. Życie z autyzmem może mieć smak fascynacji, ekscytacji, pasji i nowych odkryć. Na to jednak potrzeba wolnego czasu i wypoczętej głowy. Wiem, jak o to trudno. Wasz organizm też to wie, więc przypominam – może Wam zafundować terapię szokową. Nie chcę straszyć, ale ostrzegam.

Wbrew temu, co można przeczytać na stronach placówek terapeutycznych, sam autyzm nie jest stanem wymagającym intensywnych działań specjalistów siedzących w gabinetach. To wariant rozwojowy, który sprawia trudności w kontakcie z otoczeniem, utrudnia uczenie się niektórych rzeczy, może wiązać się z niepełnosprawnością lub zaburzeniami psychicznymi, ale nie musi.

Tak samo jak w przypadku każdego człowieka, również dla osób autystycznych najbardziej terapeutycznym czynnikiem jest dobra i bezpieczna relacja z kimś bliskim. Nawet jeśli macie wrażenie, że Wasze dziecko zupełnie nie zwraca uwagi na ludzi, nadal może się przy nich czuć bezpiecznie i dobrze albo bać się i frustrować. Poczucie bezpieczeństwa i akceptacji jest dla niego niezbędną bazą do rozwoju i do tego, by lubiło samego/samą siebie, by wierzyło we własne możliwości i budowało w sobie motywację do nauki nowych rzeczy.

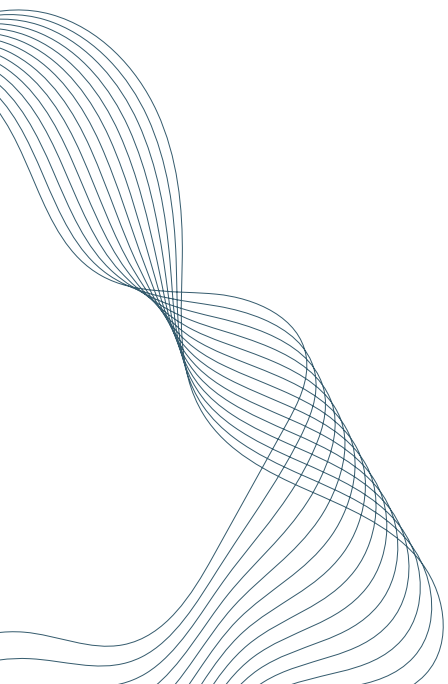
Jeśli macie wrażenie, że nie udaje się Wam nawiązać z dzieckiem takiej relacji – szukajcie wsparcia i pomocy dla siebie. W rodzinie wszyscy są tak samo ważni. W obliczu diagnozy łatwo zapomnieć, że każde z dzieci i każdy z dorosłych ma swoje potrzeby i święte prawo do ich zaspokajania. Wy też. Macie więc prawo mieć życie pozadomowe: spotykać się ze znajomymi, gadać o głupotach, pracować i mieć pasje. Nadal macie prawo decydować o swoim życiu.

Żeby wytrwać w tej wyprawie, potrzebne jest wsparcie z zewnątrz – sieć osób, na których pomoc można liczyć, z którymi można pogadać, żeby było lżej i mniej samotnie. Jeśli w Waszym otoczeniu nie znacie nikogo takiego, poszukajcie grup wsparcia dla rodziców. Spytajcie też w Ośrodku Pomocy Rodzinie, jaka pomoc Wam przysługuje. Czasem przyda się też kontakt z psychologiem lub terapeutą. Skorzystanie z takiego wsparcia nie jest oznaką słabości ani tego,

że „coś z Wami nie tak”. Jesteście w szczególnej sytuacji i sięganie po fachową pomoc to bardzo rozsądne rozwiązanie.

Życzę Wam pozytywnych, rozumiejących ludzi wokół, pięknej relacji z Waszym dzieckiem (lub dziećmi) i innymi bliskimi, takiego wsparcia, jakiego będziecie potrzebować, oraz satysfakcjonującego życia.

Joanna Dryjańska





## ANETA ZAJĄC SPEKTRUM W RELACJI

Oligofrenopedagog, wykładowca, terapeuta. Specjalizuje się w terapii integracji sensorycznej, integracji bilateralnej, terapii pedagogicznej, MNRI. Nauczyciel edukacji przedszkolnej oraz wczesnoszkolnej, licencjonowany terapeuta Neuroakustycznego Treningu Mózgu SAS oraz KOCP. Przez wiele lat zdobywająca doświadczenie jako trener/szkoleniowiec różnych grup zawodowych oraz nauczyciel wspomagający. Obecnie wspiera dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i ich rodziny w Poradni Blisko w Łodzi. Bazuje na terapii w ujęciu holistycznym oraz opartej na empatii, zaangażowaniu i podążaniu za potrzebami dziecka. Na co dzień mama wyjątkowej dziewczynki w spektrum, dzięki której jej praca stała się niezwykle pasją. Ciągłe poszerza zarówno swoje doświadczenie zawodowe, jak i wiedzę. Prowadzi profil Spektrum w relacji.

Witajcie, moi Przyjaciele,

piszę do Was z przyszłości, całkiem niedalekiej, ale może moja perspektywa w jakiś sposób podniesie Was dziś na duchu, ukoji teraźniejszość, delikatnie przytuli.

Pozwalam sobie skierować do Was poniższe słowa, ponieważ moim marzeniem byłoby je usłyszeć 6 lat temu, kiedy odczytałam diagnozę mojego dziecka. Jestem przekonana, że wtedy nie czułabym się taka osamotniona w walce

o lepsze dziś i jutro, nie byłabym taka wyeksploatowana z energii i pozytywnych myśli i może istniałaby szansa, że nie przestałabym lubić tego świata.

Dlatego dziś chcę Wam towarzyszyć w Waszej drodze. Chcę, byście wiedzieli, że nie jesteście osamotnieni – ja tu jestem, więc jesteście RAZEM. Po diagnozie część z Was odetchnie z ulgą, bo już tak długo przeczuwaliście, że dziecko rozwija się nietypowo, iż diagnoza stanowi potwierdzenie Waszej intuicji i przynosi ulgę. Niektórzy z Was są na drugim końcu tej diagnostycznej estakady i do nich przychodzi niezwykle potężna frustracja, złość pomieszana z żalem, czasem nawet z rozpaczą. Będą też i tacy rodzice, którzy poczują, jakby byli zawieszani w próżni, jakby diagnoza dochodziła echem, w zwolnionym tempie i z ciągłym pytaniem: „Czy to aby na pewno prawda?”. Pojawią się i tacy, którzy usłyszawszy słowo „spektrum”, pomyślą, że to kompletna bzdura, wymysł szarlatana, i odedają na jakiś czas w swoją bezpieczną przestrzeń.

Do którejkolwiek grupy należycie, wiedzcie, że MACIE PRAWO DO TYCH EMOCJI. Macie prawo czuć to, co czujecie. Macie prawo przeżywać tę sytuację na swój własny sposób. Po prostu MACIE PRAWO i proszę, nie dajcie sobie wmówić, że jest inaczej. Nie pozwólcie, by ktokolwiek blokował Wam drogę do uwolnienia swoich uczuć. Czujcie. Czujcie ze wszystkich sił i całym sobą. Czujcie ponad wszystkich i ponad wszystko, i często na przekór wszystkiemu. DAJCIE SOBIE TO PRAWO. Dajcie sobie to przyzwolenie, bo to pierwszy krok we wzmacnianiu Waszej siły rezyliencji, która będzie Wam niezbędna do końca życia i której będziecie potrzebować nie tylko dla siebie, ale i dla dziecka.

W tym miejscu chciałabym Wam przekazać jeszcze jedną ważną informację. Nie jest mi łatwo o tym pisać, a co dopiero to odczuwać, ale wiem, jak ważny etap to stanowi. Myślę tutaj o odczuwaniu żałoby. I być może w tej chwili pomyślicie: „Jakiej żałoby? O czym ona pisze? Przecież nikt nie umarł!”. Hm... Odpowiem: „Tak Wam się tylko wydaje”. W rzeczywistości jednak umarło Wasze planowane idealne macierzyństwo, wymarzone dziecko, wyśniona typowa rodzina. Ten stan przeminie. Ale nieprzeżyty odezwie się prędzej czy później. Zaboli. Natomiast wiercie mi – jest potrzebny, niezbędny nawet. Tak, nie boję się użyć tego twierdzenia: żałoba po utraconym dziecku jest niezbędna, by stawiać kolejne kroki, by zobaczyć przyszłość – inną od tej planowanej, ale równie niezwykłą. Nie lepszą czy gorszą, po prostu Waszą wspólną przyszłość.

Dzięki przestrzeni, którą sobie dacie i na którą sobie pozwolicie, czas po diagnozie będzie Wam sprzyjał, bo nie rzucicie się w wir wyborów terapeutycznych dla dziecka, by szukać na cito różnych terapii mniej czy bardziej efektywnych. Nie zapelnicie dziecku całego grafiku terapiami, które mają je „uzdrowić”, tylko dacie sobie przestrzeń na emocje, czas na przeżywanie, zobaczycie i dokonacie trafniejszych dla Was wyborów.

Wybór terapii nie jest czymś automatycznym. Nie jest też spisem treści z orzeczenia, listą zadań tygodniowych, które możemy odhaczyć i już, działa. Wybór terapii to proces, i to jeden z najważniejszych dla Waszej przyszłości. Zatem dając sobie czas i przestrzeń, dacie sobie też prawo do wyboru terapii najlepszych dla Was. „Jakie to będą?” – zapytacie. Zawsze, gdy rodzice przychodzący do mojego gabinetu proszą mnie o podpowiedzi dotyczące doboru najlepszych terapii dla ich dzieci, odpowiadam, że najlepsza jest terapia akceptacją i miłością i żadna inna nie odniesie tak spektakularnych efektów jak relacja między rodzicami a dzieckiem, która stanowi filar prawidłowego rozwoju każdego człowieka. Kiedy zrozumiecie tę zależność, wybór przyjdzie łatwiej, bo będziecie wiedzieć, jakie naprawdę są potrzeby Waszego dziecka. Dacie sobie czas, by je poobserwować, poznać, a następnie wybierze terapię bazującą na potencjale dziecka, a nie nastawioną na niwelowanie deficytów. Taką, na której dziecko w relacji z terapeutą jest traktowane podmiotowo, zamiast stawać się celem do odhaczenia. Taką, która pozwoli Waszemu dziecku cieszyć się i akceptować to, kim jest, zamiast zmuszać do dostosowywania się do świata i stania w jego cieniu. Terapię akceptacją i miłością. Jej efekty zobaczycie jednak dopiero wtedy, gdy dacie sobie prawo do tego, by być rodzicami dziecka w spektrum, nikim innym, tylko prawdziwymi, autentycznymi rodzicami, dającymi sobie prawa, przestrzeń, akceptację i *self-love*.

Dlaczego dziś Wam o tym piszę? Dlaczego to jest takie istotne?

Mnie te 8 lat walki o traktowanie swojego dziecka z szacunkiem i godnością przetyrało, często łamało, osłabiało i w połowie zżarło. Brzmi strasznie? Bo było strasznie. Zanim trafiłam do miejsca, w którym obie dziś jesteśmy, zanim spotkałyśmy na swojej drodze odpowiednich ludzi, zanim zdobyłyśmy wiedzę i więcej tożsamyh dusz obok, często wypluwałam swoje wewnętrzności, by dziś patrzeć w przyszłość przyjaźniej, z nadzieją i uczyć się odzyskiwać dobrostan.

Właśnie dlatego do Was piszę. By trud rodziców takich jak ja nie poszedł na marne. By kolejni rodzice mogli czerpać z tych doświadczeń wiedzę i siłę. By znajdowali możliwości tam, gdzie niegdyś ich nie było. Abyście Wy wiedzieli, że wszystko da się zrealizować, ale musicie pamiętać, by dbać o swój komfort psychiczny podczas tej wyboistej drogi, bo tylko wtedy będziecie mieć siły piąć się na wyżyny. Oczywiście to wszystko, o czym piszę, nie przyjdzie od razu, ot tak, jak za dotknięciem czarodziejskiej różdżki. Nie. Życie po diagnozie to proces i dlatego w tym wszystkim tak bardzo potrzebny jest Wam czas na *self-care*, o którym piszę wyżej.

Gdyby ktoś przekazał mi wcześniej taką wiedzę albo po prostu mnie przytulił, a później mi pogratulował, to być może razem z córką szybciej przybyłabym do naszego dziś, które jest naprawdę SELF i naprawdę WŁAŚCIWE.

I wiecie, po co jeszcze piszę ten list?

Żebyście wiedzieli, moi drodzy Przyjaciele, że nie jesteście sami. Macie NAS, jesteśmy w tym RAZEM.

Aneta Zajęc



## DOMINIKA MAMA I TERAPEUTA

Drodzy Rodzice!

Z zawodu jestem terapeutą logopedą, prywatnie zaś mamą dwóch wspaniałych chłopców ze spektrum. Starszy syn ma zdiagnozowany zespół Aspergera, młodszy – autyzm atypowy. Zanim przyszli na świat, przez kilka lat prowadziłam terapię dzieci z różnymi zaburzeniami rozwojowymi, w tym między innymi ze spektrum. Okazało się, że doświadczenie zdobyte w pracy zawodowej jest przydatne także w szczególnej roli mamy wyjątkowych chłopców. Choć początki nie były łatwe.

Rozwój starszego syna niepokoił mnie od samego początku. Pamiętam, że w wieku niemowlęcym podczas zabaw paluszkowych, wierszyków czy rymowanek odwracał głowę, nie patrzył na mnie. Dostrzegałam również opóźnienie w jego rozwoju psychoruchowym: później siadał, stawał i chodził, mimo że był objęty fizjoterapią. Czerwona lampka zapaliła mi się jaśniej, gdy syn miał 1,5 roku i mówił dwa wyrażenia: „am am” i „nie ma”. W jego słowniku brakowało słów odnoszących się do osób. W tamtym czasie bardzo interesował się elektroniką – naciskał wszelkie możliwe przyciski w pralce czy w piekarniku – znacznie mniej ludźmi. Mimo że był otoczony „kąpielą słowną”, nie miał dostępu do wysokich technologii, często mu śpiewałam, opowiadałam wierszyki, rymowanki – mowa się nie rozwijała...

Tak się złożyło, że pracowałam wówczas w miejscu, które specjalizowało się w pracy z dziećmi ze spektrum. Trafiłam na terapeutów i specjalistów, oni

mnie poprowadzili. Wiem, że miałam wiele szczęścia. Zaczęłam pracować z synem w domu, gdzie dużą pomocą okazał się między innymi program słuchowy. Około 2. roku życia syn mówił zdaniami, co nieco uspiło moje wcześniejsze obawy. Po przekroczeniu wieku 2 lat rozwinęło się jednak u niego całe spektrum we wszystkich trzech sferach: mowa bezokolicznikowa, trudności z rozumieniem i użyciem zaimków osobowych, schematy, fiksacje, wygórowane reakcje emocjonalne i inne. W ciągu kilku miesięcy pojawiła się diagnoza: autyzm atypowy. Był to jeden z najtrudniejszych dni w moim życiu. Przed rozpoznaniem niedowierzenie mieszało się z lękiem i nadzieją, że jednak syn rozwija się prawidłowo. Po diagnozie z jednej strony czułam spokój, bo trudności zostały nazwane i wiedziałam, w jakim kierunku iść, ale z drugiej pojawiały się lęk, niepokój o przyszłość, zaprzeczenie, niedowierzenie, wyparcie, bunt. Wspominam to jako szczególnie trudny okres, ponieważ w drodze był już drugi syn. Radość z oczekiwania na dziecko, na nowe życie została przyćmiona przez lęk związany z diagnozą. W tym samym czasie miały miejsce też inne trudności.

Gdy się dowiedziałam, że czekamy na drugiego synka, zaczęłam przygotowywać dla niego pomoce terapeutyczne, żeby wprowadzić ćwiczenia już na samym początku. Znałam statystyki i razem z innymi terapeutami założyliśmy, że jest to dziecko z grupy ryzyka spektrum. Z młodszym synem zaczęliśmy ćwiczyć niemalże tuż po narodzinach. Już w pierwszym miesiącu życia wybraliśmy się na konsultacje u neurologa i fizjoterapeuty. Praca podjęta w pierwszym roku okazała się kluczowa i przyniosła owoce. Syn potrzebował regularnej fizjoterapii, każdy kolejny etap rozwojowy trzeba było mu pokazać i przećwiczyć z nim. Wtedy miałam ogromną nadzieję, że będzie się rozwijał normatywnie.

Gdy starszy syn miał około 3 lat i 4 miesiące, a młodszy 10 miesięcy, wprowadziliśmy dietę bezglutenową i bezmleczną z zalecenia lekarza alergologa, co poprzedziliśmy badaniami. Choć był to kolejny trudny moment, miałam podwójną motywację: z jednej strony u chłopców rozwijała się astma oskrzelowa, a z drugiej znałam teorie mówiące o wpływie diety na funkcjonowanie dzieci ze spektrum. Pani alergolog dokładnie opisała, jak wprowadzić dietę oraz jakie mogą być zmiany. U starszego syna rzeczywiście zauważyliśmy dużą poprawę, zarówno ze strony zdrowotnej, jak i w funkcjonowaniu. Nie chorował na zapalenia oskrzeli i płuc, które przedtem zdarzały się bardzo

często i miały ostry przebieg. W zachowaniu zauważyliśmy mniej nasilone schematy, lepszy kontakt wzrokowy z osobami z bliskiego otoczenia, poprawę w komunikacji, mniej nasilone reakcje emocjonalne, mniej płaczu i krzyku, lepszą koncentrację uwagi. Wtedy znowu pojawiło się światło nadziei. Każdy kolejny rok w przedszkolu integracyjnym przynosił zmiany.

Młodszy syn również otrzymał diagnozę: autyzm atypowy. Choć jego rozwój przebiega inaczej niż u starszego brata i ma on mniej nasilone cechy spektrum, to jednak ciągle pracujemy nad tym, by wspomóc jego funkcjonowanie. Miałam głęboką nadzieję, że u drugiego syna nie powtórzy się diagnoza. Próbowatałm znaleźć sposób na „ominięcie” autyzmu, ale stało się inaczej.

Od momentu pojawienia się dzieci doświadczyłam całej mieszanki niepewności, lęku, niezrozumienia, odrzucenia, ale również nadziei, wsparcia i dobrych słów. Dziś postrzegam swoją sytuację jako błogostawieństwo. Jestem wdzięczna, że na mojej drodze w tym trudnym czasie pojawiły się osoby, które potrafiły wskazać mi kierunek, wesprzeć mnie, poprowadzić. Wiem, że wielu rodziców dzieci ze spektrum może czuć zagubienie. Mimo swojej wiedzy, studiów, praktyki zawodowej oraz kontaktów z innymi terapeutami ja również niejednokrotnie tego doświadczałam. Ogromną pomocą było dla mnie kilka spotkań grupy wsparcia dla rodziców dzieci ze spektrum autyzmu. To dla mnie niezwykle cenne doświadczenie, bo wtedy zaakceptowałam naszą sytuację, a to dało mi siłę, by iść dalej. Bo kto może lepiej zrozumieć rodzica dziecka ze spektrum jak nie inny rodzic dziecka ze spektrum? Kolejnym ważnym krokiem była dla mnie decyzja o podjęciu psychoterapii. Choć doprowadziło do tego wiele trudnych wydarzeń, teraz jestem wdzięczna, że mogłam w niej uczestniczyć. Lepsza znajomość siebie przekłada się na lepsze rozumienie innych, a zwłaszcza swojej rodziny. Powoli uczę się odpuszczać i dbać o swoje zasoby.

Dzięki tym wszystkim przeżyciom lepiej rozumiem rodziców i ich dzieci ze spektrum, z którymi pracuję na co dzień. Swoją wiedzę i doświadczeniem dzielę się na warsztatach. W naszym systemie formy wsparcia dla rodziców dzieci z zaburzeniami są często pomijane, a to jest podstawa i to od niej należy zacząć. Jeszcze wiele trzeba zrobić w tej sprawie, jednak małe kroki mają duże znaczenie. Dlatego cieszę się, że mogłam dołączyć do projektu *Listy do R*.

Dominika



## KASIA MAMA JAK KAŻDA INNA, PRZY OKAZJI TERAPEUTA

Opiszę Wam moją historię...

Miałam 23 lata, kiedy zaszłam w wyjątkowo trudną ciążę. Pierwszą i wymarzoną, ale problematyczną od samego początku. Wczesne komplikacje pojawiły się już w pierwszym trymestrze, później kolejne i kolejne. Strach rósł proporcjonalnie do mojego brzucha. W głowie miałam wiele lęków i obaw, mimo że badania prenatalne nie wykazywały nieprawidłowości.

Ostatni trymestr to nie tylko walka z olbrzymimi obrzękami, ale także z opryszczką i zapaleniem płuc. Moja córka pomimo 40. tygodnia ciąży nie miała ochoty przyjść na świat – zresztą wcale jej się nie dziwię... Dlatego dwa tygodnie później lekarze zdecydowali o podaniu mi oksytocyny. „Chyba jest już trochę za późno” – myślałam i niestety miałam rację. Po przebiciu pęcherza płodowego nie wyłynęło kilka litrów wody, o jakich mówiła wcześniej położna... Pojawiła się maź o kolorze i zapachu przypominającym zgniliznę. Wtedy mój strach stał się jeszcze większy i przyćmiewał go jedynie narastający ból... Po kilkunastu godzinach porodu siłami natury (którego wołę dziś nie wspominać) przyszła na świat moja ukochana córeczka, tak niesamowicie piękna i cicha. Leżała przy mnie dostownie kilka sekund, po czym została zabrana do inkubatora. W jej buzi i nosku, a także w płucach wciąż pozostawała zielona

wydzielina, dlatego od pierwszych minut włączono antybiotyko- i tlenoterapię. W skali Apgar dostała 10/10 punktów, bo to był taki dobry szpital, że dzieci z problemami rodziły się tam niezwykle rzadko. Minął tydzień, może dwa i zostaliśmy wypisane do domu. „Tak bez instrukcji obsługi?” – myślałam i czułam przerażenie rosnące z każdym kilometrem przybliżającym nas do mieszkania.

Pierwsze tygodnie pamiętam jak przez mgłę – nieprzespane noce, wzajemne odkrywanie się i poznawanie. Podobno noworodki tylko jedzą, piją, zatawiają się i śpią... Dlaczego więc ona nie chciała jeść, nie potrafiła prawidłowo ssać, nie przybierała na wadze i praktycznie nie spała? Tak się zaczęło: pediatra, neurolog, inny pediatra, inny neurolog, rehabilitant, położna, logopeda... W pierwszej kolejności u córki zdiagnozowano niewłaściwe napięcie mięśniowe w całym ciele, problem z funkcjami prymarnymi i asymetrię ułożeniową. Miałam tak wiele pytań: Co dalej? Jaki będzie jej rozwój? Co ja mogę zrobić? Jak jej pomóc?

Córka miała pół roku, gdy postanowiłam wrócić na uczelnię i dokończyć studia. Do tej pory nie wiem, jak to się stało, że znalazłam wtedy siłę, by kontynuować kształcenie. Bez pomocy mojej rodziny na pewno nie byłoby to możliwe, szczególnie że w październiku wraz z rozpoczęciem roku akademickiego pojawiła się u córki infekcja, która zapoczątkowała maraton chorób i szpitali ciągnący się przez kolejne lata. Kilka razy w roku niczym bumerang wracaliśmy na oddział na zmianę z zapaleniami uszu, oskrzeli, płuc, układu moczowego, mononukleozą i innymi chorobami zakaźnymi. Wspominałam o reakcjach alergicznych?

Gdybym mogła cofnąć czas, próbowałabym znaleźć więcej ciszy i spokoju w samej sobie i dla samej siebie. Wtedy jednak funkcjonowałam w trybie pełnej gotowości, a w głowie miałam tylko jedną myśl: walczyć! Każda hospitalizacja wiązała się z podawaniem leków, wenflonem i kroplówkami. Każda hospitalizacja to dodatkowe badania, nowe osoby, stres młodej i mój. Każda hospitalizacja to regres umiejętności zdobytych w przerwie między ponownymi pobytami w szpitalu. Jak się domyślicie, wraz z kolejnymi chorobami wcale nie odeszły wcześniejsze zaburzenia. Rehabilitacja była głównie na mojej głowie, bo o systematycznych spotkaniach u specjalistów mogłam zapomnieć. Oprócz utrudnionego rozwoju ruchowego i problemów z jedzeniem

zmagaliśmy się z opóźnionym rozwojem mowy i trudnymi zachowaniami córki. Musiałam być każdym specjalistą z osobna: logopedą, fizjoterapeutą, psychologiem, a przy tym mamą... I musiałam mieć siłę, bo matki zawsze muszą mieć siłę – po to są, prawda?

Skończyłam studia, kiedy córka miała prawie 3 lata. Ale z czego tu się cieszyć? Matka logopeda, dziecko ze smoczką, z wybiórczością pokarmową, niemówiące... Totalna beznadzieja. Kilka razy dziennie masowałam córcę buzią, żeby stymulować odruchy i „odwrażliwić” ją. Codziennie masowałam też jej ciało zgodnie z zaleceniami fizjoterapeuty. Każdego dnia próbowałam i walczyłam o to, by zjadła coś więcej niż makaron. Najpierw dodawałam do niego masło, a następnie kolejne mniej lub bardziej pasujące składniki. Wciąż się uczyłam, szkoliłam i poznawałam metody pracy nad komunikacją czy mową czynną. W tym samym czasie pisałam pracę magisterską.

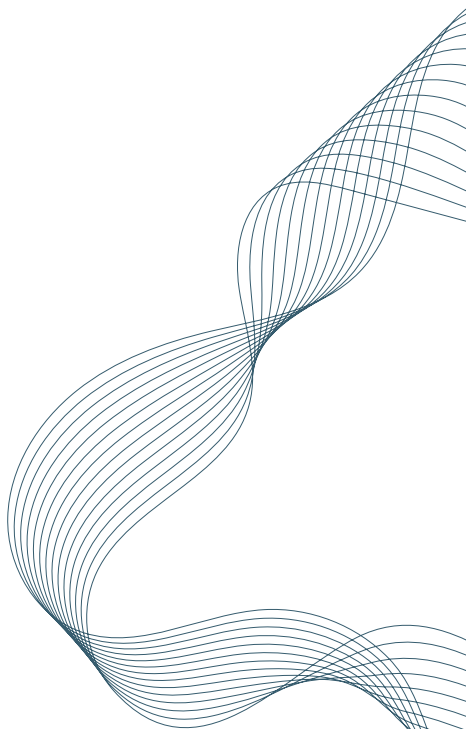
Tak bardzo skupiałam się na usprawnianiu rozwoju córki, że prawie wcale nie pamiętam tych pierwszych lat. Mam jednak takie wspomnienie, jak w moje urodziny zaśpiewała pierwsze „Sto lat”. Kiedy zamknę oczy, słyszę tę piosenkę. Słowa nie miały nic wspólnego z oryginalną wersją, ale były tam dźwięki – jej dźwięki, powtarzalne, melodyczne i przeznaczone tylko dla mnie. Pamiętam też, że w pewnym momencie sytuacja zdrowotna córki nieco się ustabilizowała, więc zaczęłam szukać specjalistów, którzy podjęliby się dalszej pracy z nią, żebym ja wreszcie mogła stać się tylko i aż mamą.

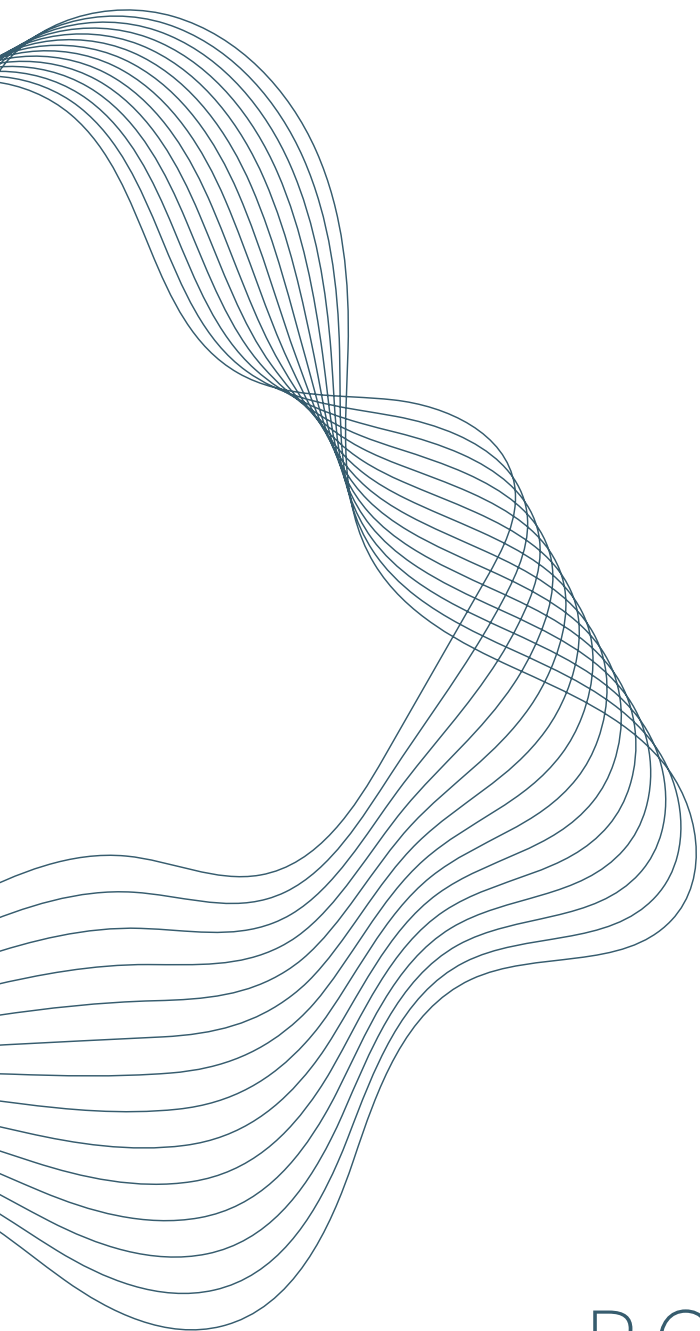
W zerówce padła diagnoza: spektrum... Wiecie, że pani psychiatra potrzebowała kilkunastu spotkań, bo nie była pewna rozpoznania? Przy odbieraniu dokumentów usłyszałam od niej, że naszateczka medyczna w ogóle nie pasuje do dziecka bawiącego się piaskami w kąciku zabaw. Powiedziała: „Brawo!”. Słyszałam te brawa w swojej głowie jeszcze przez kilka dni, przeplatały się z odgłosami mojego płaczu i strachem, który w dalszym ciągu mi towarzyszył.

Obecnie córka jest uczennicą szkoły podstawowej. Uczęszcza do piątej klasy, realizuje rozszerzoną podstawę programową. Ma ogromny talent muzyczny – śpiewa, gra na pianinie – i ogromny antytalent matematyczno-językowy, który kosztuje ją wiele negatywnych emocji (wie jednak, że ma do nich prawo). Spektrum towarzyszy nam każdego dnia, ale często jest właściwie niewidoczne, nie „przebija się”. W przyszłość patrzę z obawą, szczególnie tę

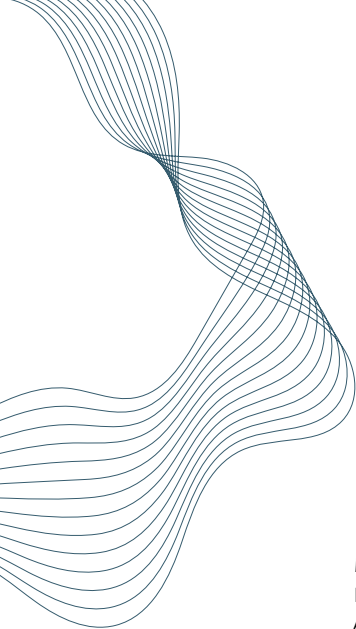
najbliższą, z uwagi na czekający nas okres dojrzewania, ale też z wielką nadzieją. Wiem, że mnogość oddziaływań terapeutycznych i ogrom miłości, którą córka dostaje od wielu osób każdego dnia, pomogą jej przejść przez życie szczęśliwie. To jest moje największe marzenie: chcę, żeby zawsze była szczęśliwa.

Kasia





RODZICE



## KINGA JACKL ASPIRACJE

Matka neuronietypowych synów, żona neuronietypowego męża. Pracuje na pół etatu, po godzinach redaguje. W 2017 roku założyła Aspiracje.com.pl – sklep oferujący odzież i gadżety z hasłami przybliżającymi spektrum autyzmu, osuwającymi z nietypowością, promującymi potencjał neuroróżnorodności. Autorami hasel są zarówno samorzecznicy, specjaliści, jak i rodzice oraz same dzieci rozwijające się neuronietypowo. Inspirujące i refleksyjne hasła pojawiają się również w mediach społecznościowych Aspiracji.

### Drodzy Rodzice!

Jeśli zastanawiacie się nad diagnozą w kierunku spektrum autyzmu, jeśli jesteście w trakcie procesu diagnostycznego lub świeżo po jego zakończeniu, a może mimo wielu lat od diagnozy nadal zmagacie się z jej akceptacją, nie macie wspierającego środowiska, brakuje Wam już siły – ten list kieruję do Was. „Diagnoza jest jak mapa – pomaga się odnaleźć”.

Znając diagnozę, możecie szukać informacji, grup wsparcia stacjonarnie i online. Tam się przekonacie, że nie jesteście sami, że nie jesteście niczemu winni, że nasza społeczność rodzin ze spektrum autyzmu w tle to ogromna grupa, choć czasem rozproszona; że mamy różnorodne doświadczenia i ogromny know-how; że poczucie przynależności daje Wam, rodzicom, siłę, a przy tym wskazuje kierunek.

I to jest bardzo ważne, bo aby wspierać drugą osobę, sami musicie mieć siłę, dbać o swoje zasoby, nauczyć się regenerować niczym bateria telefonu – „dobry ratownik to żywy ratownik”. Więc, choć brzmi to samolubnie, najpierw musicie zadbać o siebie, odpuścić sobie bycie idealnym opiekunem i spełnianie oczekiwań wszystkich wokół. Warto zgłębić temat spektrum, dzielić się swoimi doświadczeniami z innymi, przeczytać książki polecane przez rodziców z naszego środowiska, może z czasem przyjechać na konferencję. Jeśli jesteście w kryzysie, pozwólcie sobie pomóc.

Niezależnie od tego, jak brzmi diagnoza, dziecko nadal pozostaje tym samym matym człowiekiem – nie zepsutym ani wymagającym naprawy. Możliwe, że jego sposób postrzegania świata różni się od Waszego. To, co dla innych jest przyjemne (na przykład dotyk), ono może odbierać jako bardzo nieprzyjemne doświadczenie. Niewykluczone, że odczuwa „niedocierpliwość w organizmie”. Z kolei radość mogą mu przynosić działania nietypowe dla większości rówieśników. Takich różnic zapewne będzie wiele, ale to Wy jesteście najlepszymi specjalistami od swojego dziecka, jesteście pionierami jego wychowania! Wy jako pierwsi macie szansę się dowiedzieć, jakie potrzeby stoją za danym zachowaniem – a to właśnie one są tu najważniejsze. Człowiek, którego potrzeby są dostrzegane, rozumiane i spełnione, chętniej się uczy i współpracuje. Im dziecko jest starsze, tym więcej możemy mu wytłumaczyć. W ten sposób pomagamy budować jego samoświadomość (wszak trudno przestrzegać zasad, których się nie rozumie). Ważne, by wiedzieli o swojej diagnozie. To ułatwia odnalezienie się wśród ludzi – bez poczucia winy.

Zróbcie wszystko, aby diagnoza i często schematyczne, niezindywidualizowane zalecenia nie wprowadziły Was w tryb „nadrabiania straconego czasu”, „dostosowywania dziecka do oczekiwań środowiska” lub „leczenia z autyzmu”. Bo takie podejście często oznacza, że z za diagnozy nie widzimy już osoby, tylko komplet deficytów, zaburzeń, niedoborów i odstępstw od normy. Tymczasem rozwój w spektrum autyzmu to wyraz neuroróżnorodności współczesnego społeczeństwa, a każda różnorodność zwiększa potencjał grupy. Nie pozwólcie innym wzbudzić w Was poczucia winy z powodu zachowania dziecka – zrozumcie, o co mu chodzi, a potem bądźcie jego rzecznikami. Zdobądźcie jego zaufanie, by zawsze mogło liczyć na Waszą pomoc. Zwłaszcza wtedy, gdy jest oskarżane przez innych.

Bo każde dziecko chce być dobre, tylko nie zawsze potrafi. To nietypowe też nierzadko pięknie się rozwija, jeśli natrafi na akceptujące, wspierające środowisko. Jak kwiat. Naszą rodzicielską rolą jest szukanie, a czasem tworzenie takiego środowiska. To bywa wyzwaniem, bo wtedy często stanowimy mniejszość, walczymy z opresyjnym systemem ujednolicania, wynajdujemy nietypowe rozwiązania dla nietypowych problemów. Ale to wszystko jest możliwe, zwłaszcza we współpracy z innymi. W grupie siła!

Pamiętajmy również, że nietypowość (trudna z perspektywy systemu edukacji) paradoksalnie bywa doceniana na rynku pracy, a osoby o niestandardowych umiejętnościach i dużej wiedzy w wąskiej dziedzinie mogą być poszukiwane. Zatem wspierajcie swoje dziecko w rozwijaniu pasji, choćby się wydawały dziwne; pomagajcie w realizowaniu jego pomysłów, przy jednoczesnym tłumaczeniu świata, w którym żyjemy. Zamiast pochwał i dobrych ocen oczekujcie dla swojej pociechy dostosowań skrojonych na miarę jej potrzeb. Dbajcie o zdrowie psychiczne (własne i dziecka), korzystajcie z usług specjalistów, których naprawdę potrzebujecie.

„Można być zdrowym człowiekiem w spektrum autyzmu”.

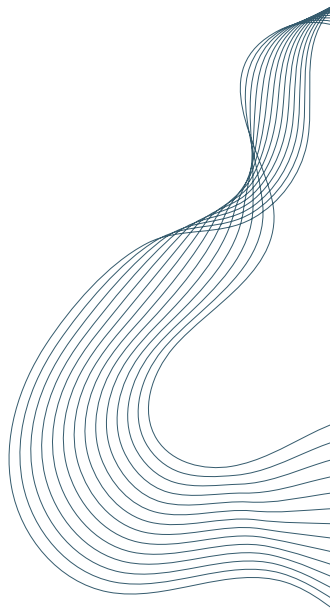
Na koniec parę słów o nas. Jesteśmy neuro różnorodną rodziną. Najpierw diagnozę otrzymał starszy syn, następnie młodszy (choć obaj są skrajnie różni), a w czasie pandemii również ich tata. Po pierwszej diagnozie popetniliśmy „grzech hiperkompensacji”, czyli „naprawiania terapiami”. Jednak podskórnie czuliśmy, że to nie jest do końca dobre rozwiązanie, że zapominamy o człowieku. Wtedy w polecanej audycji padły słowa Aśki Ławickiej z Prodeste: „Autyzmu się nie leczy. Autyzm się akceptuje”. To był punkt zwrotny. Postanowiliśmy dzielić się tym przekazem i przenieść słowa odczarowujące autyzm na sztandary... a właściwie na koszulki. Od 2017 roku prowadzimy sklep internetowy z koszulkami i gadżetami oswajającymi z autyzmem, a także profil na Facebooku pełen inspirujących refleksji.

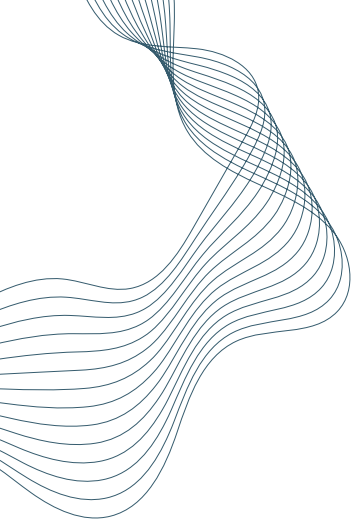
Wiele już wiemy, ale tę wiedzę należy stale aktualizować. Zmieniają się warunki, w jakich funkcjonujemy, dzieci dorastają, rodzice dojrzewają. To, co nie zmienia się na pewno, to przekonanie, że bez grupy wsparcia, bez sieci społecznej akceptującej nas w naszej neuro różnorodności nie dalibyśmy sobie rady.

To dzięki świadomości, że nie jesteśmy sami w naszym nietypowym rodzicielstwie, odbudowujemy zasoby po każdym kryzysie i ponownie nabieramy rozpędu.

I tego Wam życzymy! Bo kryzysu czasem nie da się uniknąć (zarówno w świecie autystycznym, jak i nieautystycznym czy też na ich styku), ale mądrością jest dobrze go wykorzystać.

Kinga Jackl





AGNIESZKA  
MAMA

## Do Rodziców

Jak to mówią? „Nikt nie obiecywał, że będzie łatwo”.

Niejedni rodzice ubolewają, że dzieci nie rodzą się razem z gotową instrukcją obsługi danej jednostki. Fakt. Bycie rodzicem to wyzwanie. Dla niektórych szczególnie wymagające: gotowości, cierpliwości, kreatywności, wytrzymałości, empatii i całego rynsztunku bycia bezustannie w blokach startowych.

Los dał mi dzieci. Kiloro z nich ze szczególnymi potrzebami, wymaganiami, innym sposobem postrzegania świata. Gdy dostałam diagnozę pierwszego syna (wtedy miał 4 latka), poczułam ogromną ulgę. Tak, ulgę. Poznałam sprzymierzeńca, z którym musiałam nauczyć się żyć. Autyzm dziecięcy. Odkąd Antoni się urodził, dawał sygnały. Ale jak kompletny laik ma umieć je odczytać? Nijak. Szukać, pytać, walczyć o przetrwanie. Bo tak na początku to u nas wyglądało. Nie rozumiałam jego zachowania, sposobu bycia, braku potrzeby komunikacji. Ale to przecież moje dziecko. Pierwsze dni w przedszkolu były wstrząsem, który skończył się wizytą u psychologa i psychiatry. W ciągu tygodnia padła diagnoza. Mnie nie przeraziła. Nie przytłoczyła. Mnie diagnoza dodała wiatru w żagle. Bo już wiedziałam, czego mam się nauczyć. Jakiej wiedzy szukać, jakich rodziców, terapeutów, sposobów na życie i funkcjonowanie.

Pewnie, że się bałam. Nadal się boję. Każdego kolejnego wieczoru cieszę się z minionego dnia. Nie wiem, co przyniesie następnym.

Po 2 latach, gdy już posiadałam trochę fachowej wiedzy o autyzmie, mój młodszy syn dostał diagnozę. Okiem „doświadczonego” rodzica widziałam kolejne zaburzenie. Tym razem zespół Aspergera.

Teraz walczę o zdiagnozowanie mojej 7-letniej córki, bo i ona wykazuje całe mnóstwo cech ze spektrum. Z dziewczynkami trudniej... ale i to jest do zrobienia.

Wy, Rodzice, jesteście uparci, jeśli chodzi o Wasze dzieci. Odnajdujecie w sobie pokłady takich sił, że moglibyście góry przenosić. Ale pamiętajcie, że nie wszystko musicie. Nie naraz. Każde dziecko jest inne. Każdy rodzic jest inny. To, że ktoś robi trzy terapie, nie oznacza, że i Wy musicie. Patrzcie na swoje dziecko. Na jego możliwości, wytrzymałość, postępy, tempo pracy...

No i nie zapominajcie o sobie. Wy też musicie żyć. Nie dajcie się zwariować. Szukajcie wsparcia, innych rodziców z podobnymi problemami, z doświadczeniem. Zaopiekowany rodzic to zaopiekowane dziecko.

Nigdy bym nie pomyślała, że mój syn pójdzie do szkoły ogólnodostępnej. A tak się stało. Rok później, ale jest w klasie integracyjnej szkoły publicznej. Jak sobie radzi? Na miarę swoich możliwości!

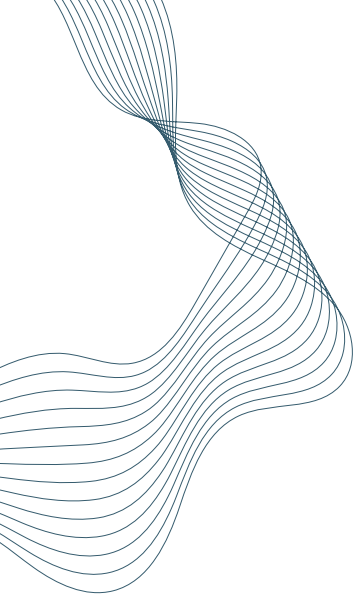
Jak ja sobie radzę? Również na miarę swoich możliwości. Nie cisnę. Ani dzieci, ani siebie. Nie chcę wzbudzać niepotrzebnej frustracji. Powolutku, z dnia na dzień.

Dzięki moim wyjątkowym dzieciom (poza nimi mam jeszcze dwójkę dorosłych) uczę się cierpliwości. Wyrozumiałości. Akceptacji. Siebie i otoczenia. Uczę się odpuszczać. Nie oceniać. Być. Tu i teraz, bo banalnie – jutra może nie być.

Czy życie moich dzieci ze spektrum autyzmu się zmieniło? Tak. Na lepsze czy na gorsze? Nie umiem ocenić. Ale JA cenię sobie moje życie takie, jakie jest.

Bądźcie dobrzy dla siebie.

Agnieszka



MONIKA W.

MAMA ANI

Drodzy Rodzice!

Diagnoza: spektrum autyzmu. Najpierw szok, niedowierzenie. Potem wszechogarniający żal i smutek, przepłakane godziny... Wreszcie złość, niezgoda. Rozumiem Was. Też tam byłam. Przeszłam całą tę drogę i po około 2,5 roku patrzę już na moją 8-letnią córkę Anię i naszą przyszłość zupełnie inaczej.

Ania jest przede wszystkim dzieckiem jak każde inne. Śpiewa w chórze, uprawia jazdę konną i aikido, świetnie pływa, szybko uczy się języka. I pamiętajcie, że to jest najważniejsze: widzieć dziecko przez pryzmat jego cech, zainteresowań, talentów; żeby etykieta „autyzm” nie zastoniła nam jego prawdziwej natury. Bo dla mnie na początku nie było to takie łatwe ani oczywiste...

Jednocześnie dzięki swojej wrażliwości Ania posiada niesamowitą zdolność obserwacji, także sytuacji międzyludzkich (z którymi nierzadko ma problem). Jest też niezwykle czuła na cudzą krzywdę i ma odwagę zająć niepopularne stanowisko, z czego jestem ogromnie dumna. Posiada wewnętrzną mądrość, którą często mnie zaskakuje. Bardzo zmieniła moje podejście do innych ludzi i dzieci. Kiedy słyszę przeraźliwie krzyczące dziecko, nie reaguję już złowrogim spojrzeniem w kierunku jego rodziców, lecz raczej pełnym zrozumienia współczuciem i empatią, bo wiem, jakie to trudne.

Przeglądam się co dzień w swojej córce jak w zwierciadle i dziękuję jej, że pozwoliła mi odkryć siebie. Trudy rodzicielstwa doprowadziły mnie bowiem do skrajnego wyczerpania, depresji, lęku. Czułam, że duszę się pod naciskiem nieokreślonych i wówczas niezrozumiałych dla mnie emocji Ani. Miałam wrażenie, że oplata mnie ona jak bluszcz i zaciska się na moim ciele. Nie radziłam sobie z własnymi emocjami. To skłoniło mnie do skorzystania z pomocy psychoterapeutki, dzięki której odzyskałam równowagę. Mogę śmiało powiedzieć, że to dzięki neuroatypowości Ani weszłam na własną ścieżkę samorozwoju, od nowa odkrywam siebie, staję się dojrzała.

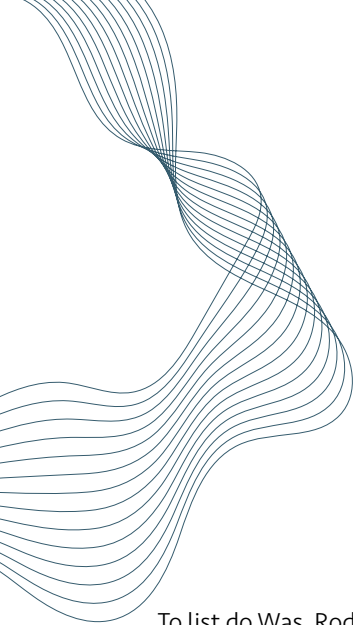
Dzięki Ani poznałam także wiele wspaniałych ludzi, zarówno pośród specjalistów, jak i rodziców. To bardzo ważne, aby mieć w pobliżu osoby wychowujące dzieci ze spektrum, bo tylko one potrafią nas naprawdę zrozumieć i dzięki temu skutecznie nam pomagać. Nie obawiajcie się skorzystać z pomocy ekspertów – mogą okazać się naprawdę niezwykłym wsparciem w tym trudnym doświadczeniu.

Oczywiście nie tujdź się, że teraz już wszystko będzie idealnie. W tej długiej wspólnej drodze z Anią z pewnością czeka na mnie jeszcze wiele wyzwań, ale jestem przekonana, że dzięki nim ja również się rozwijam. Uczę się wiele o sobie, pokonuję własne ograniczenia, zmieniam nastawienie do ludzi i życia. Ale – co najważniejsze – obserwuję, jak dzięki naszym staraniom, jako rodziców, ogromnemu wysiłkowi wkładanemu w codzienne bycie razem i wspieranie dziecka córka rozwija się na naszych oczach. Nabywa nowe umiejętności, oswaja nowe sytuacje, przekracza strefę komfortu i przetamuje słabości... ale nie pod presją, lecz w pełnej zgodzie ze sobą i w poczuciu bezpieczeństwa.

Dziecko o specjalnych potrzebach to delikatny skarb, o który trzeba nieustannie dbać, ale który swoim przywiązaniem pięknie nam wynagradza tę troskę i zaangażowanie. Z czasem nauczyłam się doceniać tę „mamozę” i postrzegać ją jako przejaw wielkiej miłości, a nie tylko uciążliwej chęci zwrócenia na siebie uwagi.

Podziwiam też nieprzeciętną wyobraźnię Ani: od wielu lat w swoich opowieściach konsekwentnie tworzy własny świat o wdzięcznej nazwie Habidery, który jest krainą szczęśliwości. Jestem pewna, że do takiej krainy zabierze Was również Wasze dziecko. :)

Monika W.



## KINGA BARCZYK

To list do Was, Rodzice dziecka, które kochacie i którego szczęścia pragniecie. Być może jesteście zagubieni i wystraszeni, tak jak ja byłam. Dzień, w którym usłyszałam diagnozę, pamiętam jak dziś. Konsultacje online z psychiatrą córki, czas pandemii.

Psychiatra Si pracował z nią od paru miesięcy. Diagnoza: spektrum autyzmu i ADHD. Moja 15-letnia Si zaczęła z piskiem biegać w kółko po pokoju, a mnie wbiło w fotel, mój umysł się zatrzymał, jakby świadomość się zastanawiała, co zrobić z tą informacją. Nie słyszałam już stów lekarza, który coś tłumaczył. Zmrożenie, szok, niedowierzanie. Zastanawiałam się, dlaczego i jak mogłam wcześniej niczego nie zauważyć. Szukanie winnych, przyczyn, odpowiedzi, pogrążanie się w rozpacz, a następnie przejście do działania.

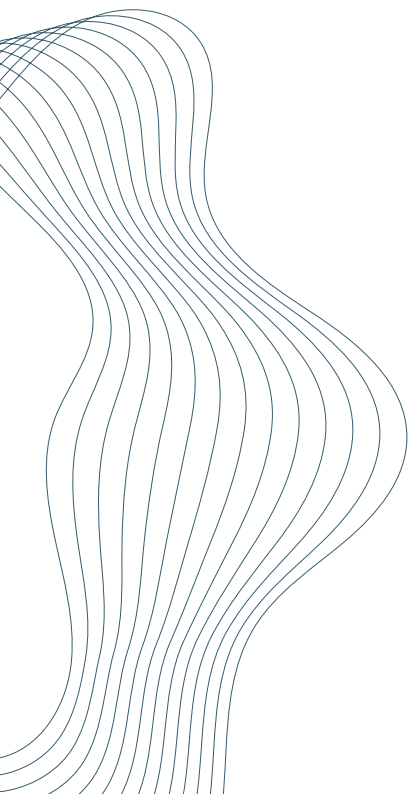
Tak, działanie zawsze mi pomagało, dawało poczucie wpływu i pozory sprawczości, tak jakbym miała moc cofnięcia spektrum. Rzuciłam się do czytania wszystkiego o autyzmie, szukania dziewczyn, które – tak jak ona – przez lata potrafiły skutecznie się maskować. Jak jej pomóc, jak ją zrozumieć i jak rozszyfrować jej mechanizmy postępowania? Uczyłam się jej od nowa, uczyłam się wytapywać jej maski i rozbrajać jej strategie, uczyłam się zaufania i poczucia bezpieczeństwa.

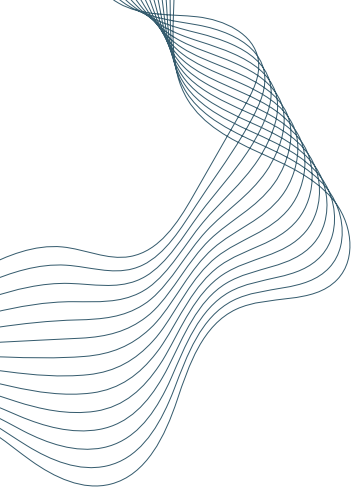
Ona uczy mnie siebie, sprawdza, czy wytrwam, uczy mnie akceptacji, bycia przy sobie w czymś nowym dla nas obu. Startowanie z tego samego miejsca o nazwie „nie wiem” daje nam obu możliwość poszukiwania tego, co jest dla

nas wspierające. To zawsze jest indywidualna droga. Co chciałabym wtedy usłyszeć? Usiądź, napij się herbaty, oddychaj, to jest nadal Twoje dziecko. Pamiętaj, jak się urodziło?

Szukajcie wsparcia u innych rodziców, którzy Was wysłuchają i rozumieją, u terapeutów, u rodziny, przyjaciół. Pamiętajcie o sobie, proszę, jesteście bardzo ważni. Stwórzcie sobie przestrzeń na „nie wiem”. Pamiętajcie, że żadne dziecko nie jest książkowe, obserwujcie swoje i poznawajcie jego wachlarz zachowań – to będzie Wasza mapa, co pewien czas wymagająca aktualizacji, bo dziecko w trakcie dorastania będzie się zmieniać, tak jak jego zachowanie, potrzeby, emocje, wartości. Jedyłą stałą będzie Wasza miłość i łącząca Was więź. Miłość i akceptacja wspomogą Was oboje, to w nich znajdziecie siłę. Pamiętajcie: jesteście fantastycznymi rodzicami i nikt nie kocha Waszego dziecka tak jak Wy, nikt go tak nie zna. Dzień po dniu po prostu bądźcie.

Pozdrawiam serdecznie  
Kinga Barczyk





MONIKA P.

Drodzy Rodzice,

jeśli obecnie jesteście po diagnozie, jest to na pewno dla Was trudny moment, ale z mojego doświadczenia wynika, że dobry, bo w naszym przypadku właśnie od diagnozy zaczął się marsz we właściwym kierunku.

U nas problemy zaczęły się wtedy, kiedy córka (nasze jedyne dziecko) skończyła 12 lat i szóstą klasę szkoły podstawowej. Zmieniła budynek szkoły i nauczycieli, przechodząc do klasy siódmej w dawnym gimnazjum współdzielącym budynek i nauczycieli z liceum. Z dziewczynki dobrze się uczącej, mającej wiele koleżanek i zainteresowań (śpiew, jazda konna, malowanie) nagle zmieniła się w wagarowniczkę, łąpała złe oceny i unikała znajomych z klasy. Zarzuciła zainteresowania. Po pierwszym semestrze klasy siódmej zostaliśmy wezwani do szkoły ze względu na samookaleczenia córki. To był dla nas absolutny szok.

W tym samym czasie wybuchła pandemia i dziecko zostało zamknięte z nami w domu. Rozwinęła się w niej fobia społeczna. W nauce zdalnej praktycznie nie uczestniczyła. Kilka miesięcy zajęło nam namówienie jej na konsultację u specjalisty: najpierw psychologa, potem psychiatry. Dostaliśmy diagnozę depresji. Córka zaległa w łóżku, a ja rozpoczęłam poszukiwania miejsca, które byłoby w stanie prowadzić terapię stacjonarnie mimo pandemii. Udało mi się zapisać ją do grupy stacjonarnej dla młodzieży. Przez 6 miesięcy to był jej jedyny kontakt ze światem zewnętrznym. Raz w tygodniu wstawiała z łóżka, brała prysznic i zawoziliśmy ją na spotkanie grupy.

Po roku farmakoterapii i psychoterapii grupowej nadal miała myśli samobójcze, chociaż zniknęła fobia społeczna i zaczęła nawiązywać nowe znajomości, niestety niewłaściwe. Zaczęło się próbowanie używek (w tym narkotyków), zachowania opozycyjno-buntownicze, z powodu których dostała nadzór kuratora. Po jej próbie samobójczej dostaliśmy od lekarza dyżurnego na izbie przyjęć w szpitalu sugestię, że dziecko prawdopodobnie jest źle leczone. Zmieniłam psychiatrę i znalazłam takiego, który specjalizował się w zaburzeniach zachowania i emocji. Po 5 miesiącach (około pięciu–sześciu wizyt) dostaliśmy diagnozę ADHD, a po kolejnych 4 miesiącach potwierdzono zespół Aspergera. Dla mnie to był szok i trudno mi było w to uwierzyć, bo ADHD kojarzyło mi się z wierzącymi się chłopcami, a spektrum autyzmu z dziećmi mającymi trudności w nawiązywaniu kontaktu. A nasza córka takich zachowań nie przejawiała.

Nasze życie przez trzy długie lata, przed diagnozą i w jej trakcie, było bardzo trudne. Ja kontaktowałam się z wieloma specjalistami, uczestniczyłam w wielu kursach stacjonarnych i online, przeczytałam wiele książek, mąż obejrzał setki wywiadów na temat wspierania i wychowywania nastolatków. Wiele rzeczy nie działało. Mąż był zatamany, bo ma dwójkę fantastycznych dorosłych dzieci z poprzedniego małżeństwa, a większość sprawdzonych metod na naszą córkę nie działała.

Od momentu diagnozy zaczęliśmy nową podróż, ukierunkowaną na wsparcie nastolatki z ADHD i spektrum autyzmu. Córka skończyła teraz drugą klasę liceum. Od diagnozy ADHD minęło 1,5 roku, od diagnozy ZA rok. Ma orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, uczęszcza do niepublicznego, kameralnego liceum, które wspiera dzieci z orzeczeniami i nie kreuje wyścigu w rankingu. Nie zażywa narkotyków (robimy testy). Funkcjonuje dobrze, bierze leki, które ma wreszcie dobrze dobrane, zmieniła dwóch terapeutów, zaczyna z trzecim.

Ja i mąż zmieniliśmy komunikację i postępowanie wobec naszego dziecka. Było to dla nas trudne, bo oboje mamy w stosunku do siebie wysokie wymagania. Musieliśmy nauczyć się odpuszczać i wybierać bitwy, które są możliwe do wygrania, oraz słuchać potrzeb córki i być bardzo elastyczni.

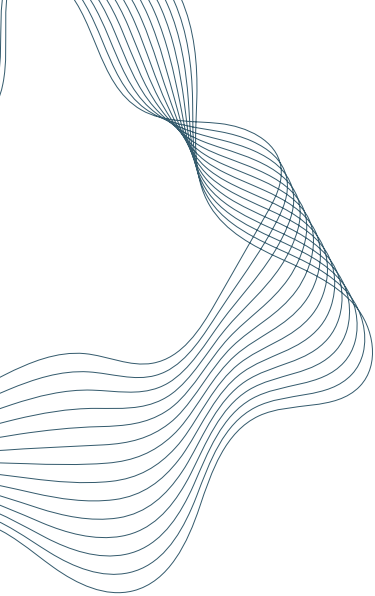
Oto co mnie/nam jako rodzicom pomogło:

- właściwa diagnoza córki;
- uczestnictwo w grupach dla rodziców nastolatków z ADHD i spektrum autyzmu prowadzonych przez specjalistów (Uniwersytet dla Rodziców) bądź przez fundacje (Fundacja ALEKlasa);
- uczestnictwo w grupie dla rodziców nastolatków „Jak radzić sobie z bezradnością rodzicielską” prowadzonej przez fundację C.E.L. w Warszawie;
- 2 lata mojej własnej terapii indywidualnej i opieka lekarza psychiatry (w tym farmakoterapia);
- terapia grupowa dla DDA (dla mnie);
- 6 miesięcy terapii dla par z mężem;
- 5 miesięcy terapii rodzinnej z córką;
- fachowa literatura na temat ADHD i ZA polecana przez fundacje i specjalistów.

Diagnoza to, moim zdaniem, początek właściwej podróży. Znajdźcie dobrych towarzyszy tej podróży – specjalistów i inne wspierające osoby.

Zadbajcie o siebie, korzystajcie z psychoterapii i farmakoterapii. Mnie/nas to uratowało.

Monika P.



MONIKA R.

MAMA 15-LATKA

„Autyzm, spektrum, zaburzenie, współczuję, to trudne...” – słowa, które matka słyszy w gabinecie psychologa. Słowa, które odbierają mowę, przy których mięknie kolana. I ta chwila, w której uświadamiacie sobie, że już nic nie będzie takie samo. Pierwsza myśl, która często tli się w głowie, jeszcze zanim stajecie się świadomi tego, z czym walczyacie: „Nie dam rady!”. Te obrazy po 15 latach spędzonych w domu z autystą są już za nami. Choć początki były jak zły sen, z którego miałam nadzieję się obudzić. Śniło mi się, że terapeuta mówi: „Przepraszam, to była pomyłka”. Te słowa jednak nigdy nie nadeszły i należało zmierzyć się z tym, co przyniósł los, stanąć ramieniem w ramię z synem i włączyć tryb walki o lepsze jutro.

Mijają kolejne dni, chodzenie od specjalisty do specjalisty, który ma coś potwierdzić lub wykluczyć. Diagnoza autyzmu u syna w wieku 4 lat wtedy była wyrokiem, ale teraz wiem, że nie musi nim być. Życie toczy się dalej i albo usiądę i odpuszczę, albo z całych sił pokażę, że da się tak żyć. „Panie Boże, wiem, że Ty kładziesz na nasze barki tyle, ile jesteśmy w stanie udźwignąć. Wiem, że to właśnie mnie wybrałeś” – te słowa wypowiedziałam po latach, gdy już pogodziłam się z losem.

Zobrazowanie działań rodzica dziecka z autyzmem nie jest łatwe, bo on sam na początku nie wie, na co zwracać uwagę, co jest istotne, a co nie. To miesiące, lata poszukiwań pokazują, co było błędem, a co sukcesem. Od

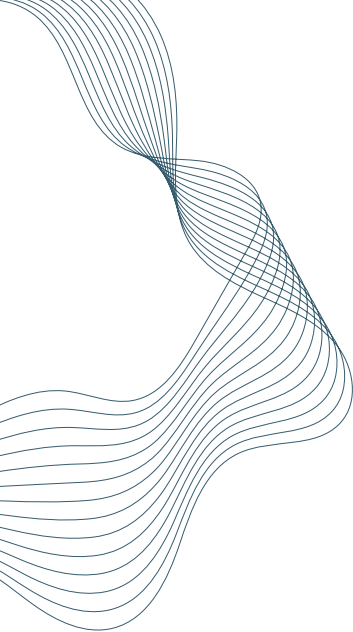
czego zacząć? Dlaczego właśnie mnie to spotyka? Co robić? Czy to, co robię, jest dobre? A może zmienić leczenie? Ale na jakie? Wiele takich myśli będzie krążyć w Waszych głowach, zanim staniecie na odpowiedniej ścieżce, tej, która może prowadzić do poprawy, choć czasami okaże się, że niewielkiej.

Jeśli odebrałam Wam jakąkolwiek nadzieję na szczęście z autystą, to nie taki był mój cel. On był inny. Chciałam pokazać, jak wiele jesteście w stanie przejść razem, jeśli tylko chcemy i wierzymy, że się uda. Przez wiele lat (co najmniej trzy-cztery) byłam bardzo skupiona na tym, czego mój syn nie potrafi, i na tym, jak sprawić, co robić, gdzie go zapisać, aby się tego nauczył. Po latach wiem, że na pewno tak miało być, bo cała moja energia wpadła wtedy w tryb walki o jego zdrowie i szczęście, a tym samym moje. Ale widząc wysoko funkcjonującego 8-latka, który ma mnóstwo zalet, uświadomiłam sobie, że życie przecieka nam przez palce i warto pielęgnować jego mocne strony, sprawić, by poczuł, jaki jest ważny, zdolny, mądry i cudowny w oczach moich i świata. Nie ukrywam, że on sam pomógł mi w tym odkryciu. „Mamo, ja chcę śpiewać! Mam dość tylko terapii. Chcę czegoś więcej od życia” – usłyszałam wtedy. Tego dnia tży wzruszenia nie przestawały mi płynąć po policzkach. Przecież to człowiek, który czuje, nie przypadek medyczny. Pragnie być kochany, akceptowany, podziwiany.

Rodzice, pamiętajcie, że mimo innego spojrzenia na świat Wasze dziecko czuje. Autyzm nie zabrał mu niczego, a raczej obdarował je czymś niesamowitym, cennym, co mają tylko nieliczni.

Droga, którą przeszedł mój syn, zaczęła się od wczesnego wspomagania rozwoju, wielu lat neuroterapii, zajęć z psychologiem, TUS-ów, biofeedbacku, turnusów rehabilitacyjnych, muzykoterapii, komory hiperbarycznej, eksperymentalnych terapii mających na celu poprawę jego funkcjonowania. A później pojawiły się zajęcia wokalne, basen, zajęcia szachowe, szkoła muzyczna, zajęcia teatralne. I te bardzo mnie cieszą, bo widzę, ile radości jest w moim dziecku i jak bardzo tego potrzebowało. Budowanie poczucia własnej wartości, poszukiwanie mocnych stron, pielęgnowanie ich jest ważne nie tylko dla dzieci czy dorosłych neurotypowych. U autystów ta potrzeba jest równie duża, a ja jako rodzic takiego kochanego 15-latka uczę się od niego, jak żyć z uważnością na to, co nas otacza. Tak, uczymy się od siebie wzajemnie i to jest najpiękniejsze.

Monika R.



## DARIUSZ CHOJNOWSKI

Konsultant transkulturowej psychoterapii pozytywnej, pedagog specjalny, facylitator Self-Reg. Obecnie w trakcie szkolenia na psychoterapeutę. Zarówno rodzic neuroatypowej córki, jak i osoba zdiagnozowana w spektrum autyzmu, dlatego jego celem jest pomagać innym rodzinom w odnalezieniu się w tym neuroróżnorodnym świecie. Doświadczenia zebrane w czasie pobytu w Anglii, USA i Norwegii pomagają mu spojrzeć na wszelkie trudności z szerszej perspektywy oraz mieć wgląd w indywidualne potrzeby każdej osoby.

Rodzice, którzy właśnie otrzymaliście diagnozę dziecka rozwijającego się w spektrum autyzmu, piszę do Was jako ktoś, komu zależy na tym, żebyście nie czuli się osamotnieni w tym procesie, który totalnie zmieni Wasze życie.

Pamiętam, co czułem, kiedy pierwszy raz ktoś mi powiedział: „Twoje dziecko rozwija się inaczej niż jego rówieśnicy”. Wypierałem tę myśl, gdyż myślałem sobie: „To znaczy jak?”, „A jak powinno się rozwijać?”. Mimo że miałem jakąś tam wiedzę zdobytą podczas studiów pedagogicznych w latach 2000–2005, to i tak nie przekładałem jej na rozwój własnego dziecka.

Na początku mojej drogi, kiedy razem z żoną i córką mieszkaliśmy w Skandynawii, doświadczałem delikatnych sugestii ze strony norweskich specjalistów, żeby poddać diagnozie moje dziecko (córka miała szczęście urodzić się w kraju, w którym jakakolwiek odmienność nie jest osądzana ani stygmatyzowana). Podczas oczekiwania na cały proces diagnostyczny towarzyszyło mi dość wysokie napięcie emocjonalne i pytania w stylu: „Czy ja zrobiłem coś nie tak?”,

„Co, jeśli się okaże, że moja córka rozwija się w spektrum autyzmu?”. Próbując myśleć racjonalnie, zacząłem szukać informacji na temat tego, czym jest autyzm i o co w nim chodzi.

Niestety w Internecie często trafiałem na polskie opracowania i treści mówiące, jak poważne jest to zaburzenie, jak to wszystko negatywnie wpływa na relacje w rodzinie i że jest przyczyną rozpadu związków. Że autyzm to brakujący niebieski puzzelek i takie dziecko trzeba naprawiać oraz terapeutyzować przez całe życie...

Wbrew temu, co przeczytałem w sieci, pracownicy w przedszkolu nie dawali mi odczuć, że moje dziecko jest trudne czy sprawia problemy wychowawcze. Wręcz odwrotnie – często słyszałem, że potrzeby mojej córki różnią się od potrzeb pozostałych osób i nieważne, czy otrzyma diagnozę, jej potrzeby i tak będą zauważane, a ona będzie zaopiekowana. Uspokajało mnie to na chwilę.

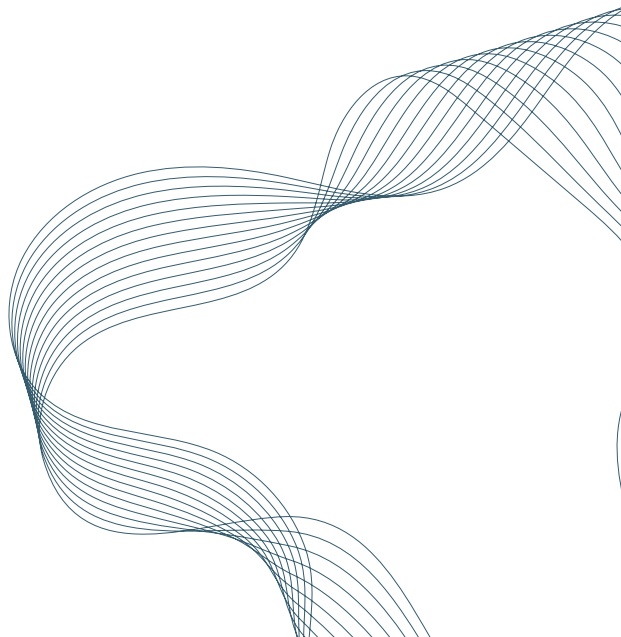
W ośrodku diagnostycznym przyszedł czas na testy, obserwacje w kierunku spektrum. Łatwo mi przywołać obrazy z tego okresu. Pamiętam tę drogę, którą pokonywałem razem ze swoją żoną i córką dzień w dzień przez dwa tygodnie. Pamiętam, jak duże wsparcie otrzymaliśmy. Nie byliśmy tam sami. Został zaproszony też wychowawca z grupy przedszkolnej córki. Codziennie rozmawialiśmy razem z psychologiem i pedagogiem specjalnym o tym, co czyni moje dziecko wyjątkowym, o jej potrzebach i trudnościach, o naszych potrzebach, jako rodziców, czy wątpliwościach. Przekazanie diagnozy trwało ponad 2 godziny. Tamtejsi specjaliści dawali nam czas na zadawanie pytań, oferowali pomoc nawet w zakresie dokumentacji.

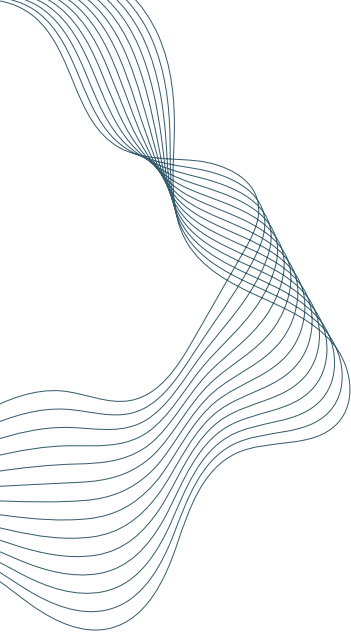
Nie powiedzieli nam, jak bardzo im przykro, że nasze dziecko rozwija się w spektrum autyzmu. Starali się nam pokazać, jak bardzo jest wrażliwe i co czyni je wyjątkowym. Nie pozbawiali nas nadziei, a wręcz okazywali troskę.

Otrzymałem wsparcie, ale też nie mówię, że moja droga była uśłana różami. Wręcz przeciwnie – była dość wyboista, zanim zrozumiałem, co tak naprawdę jest w tym najważniejsze. Na pewno zdałem sobie sprawę z tego, że żadne terapie nie są tak istotne jak moja RELACJA z córką i że tego czasu nic nie zastąpi. Cierpliwość, zaufanie i miłość to jest to, czego nauczyło mnie własne dziecko.

RODZICE, zaufajcie sobie i słuchajcie swoich instynktów – nikt nie zna Waszego dziecka tak dobrze jak WY sami! ONO jest wyjątkowe i tak też je traktujcie. Znajdźcie w swoim otoczeniu ludzi, którzy będą Wam życzliwi i zaakceptują Was i Wasze dziecko, tak jak na to zasługujecie.

Dariusz Chojnowski





## GRZEGORZ ISZKUŁO

### FUNDACJA RELACYJNI

Biolog, naukowiec, wykładowca akademicki. Ojciec trojga dzieci, w tym córki w spektrum autyzmu. Koordynator grupy wsparcia rodziców dzieci w spektrum autyzmu, sekretarz czasopisma „Człowiek i relacje”.  
Na zdjęciu z córką.

Dzieciństwo Róży w moim odczuciu nie odbiegało od stereotypu. Ładna, najmłodsza córka. Bardzo dobra i aktywna uczennica. Spędzała całe dnie na podwórku z rówieśnikami, jednak w okresie dojrzewania zaczęła się wycofywać i zamykać w swoim świecie. Pojawiły się duże problemy z chodzeniem na zajęcia, coraz gorsze oceny w szkole, leżenie w łóżku całymi dniami. Jako rodzice byliśmy zupełnie nieprzygotowani do takiej sytuacji i zareagowaliśmy standardowo: ogarnij się, weź się w garść, jesteś leniwa. Reakcja najgorsza z możliwych. Potem córka mówiła, że po każdej takiej rozmowie z nami płakała.

Pewnego dnia (wrzesień 2018 – Róża ma 15 lat) dostałem telefon ze szkoły z prośbą o wizytę u psychologa. Zaskoczony poszedłem, a szkolna pani psycholog z dużym taktem i zrozumieniem poinformowała mnie, że Róża (sama!) przysłała do niej i powiedziała, że ma problemy psychiczne, że się samookalecza. Po wielu perypetiach i wizytach u psychologów i psychiatrów (historia na książkę) padła diagnoza najpierw depresji, a później spektrum autyzmu (właściwie zespołu Aspergera).

Od momentu zdiagnozowania u Róży depresji mój dotychczasowy świat runął. Wydawało mi się, że wystarczy się oprzeć na tradycji, naturalnej wrażeń.

liwości i wiedzy, co okazało się dalece niewystarczające w konfrontacji z poważnymi problemami córki. Traumatyczna sytuacja otworzyła mnie jednak na nowe możliwości samorozwoju i kiedy przyszła diagnoza spektrum autyzmu, byłem już trochę przygotowany. Z mojej perspektywy to było wybawienie, ponieważ diagnoza pozwoliła mi na zdobycie wiedzy na ten temat.

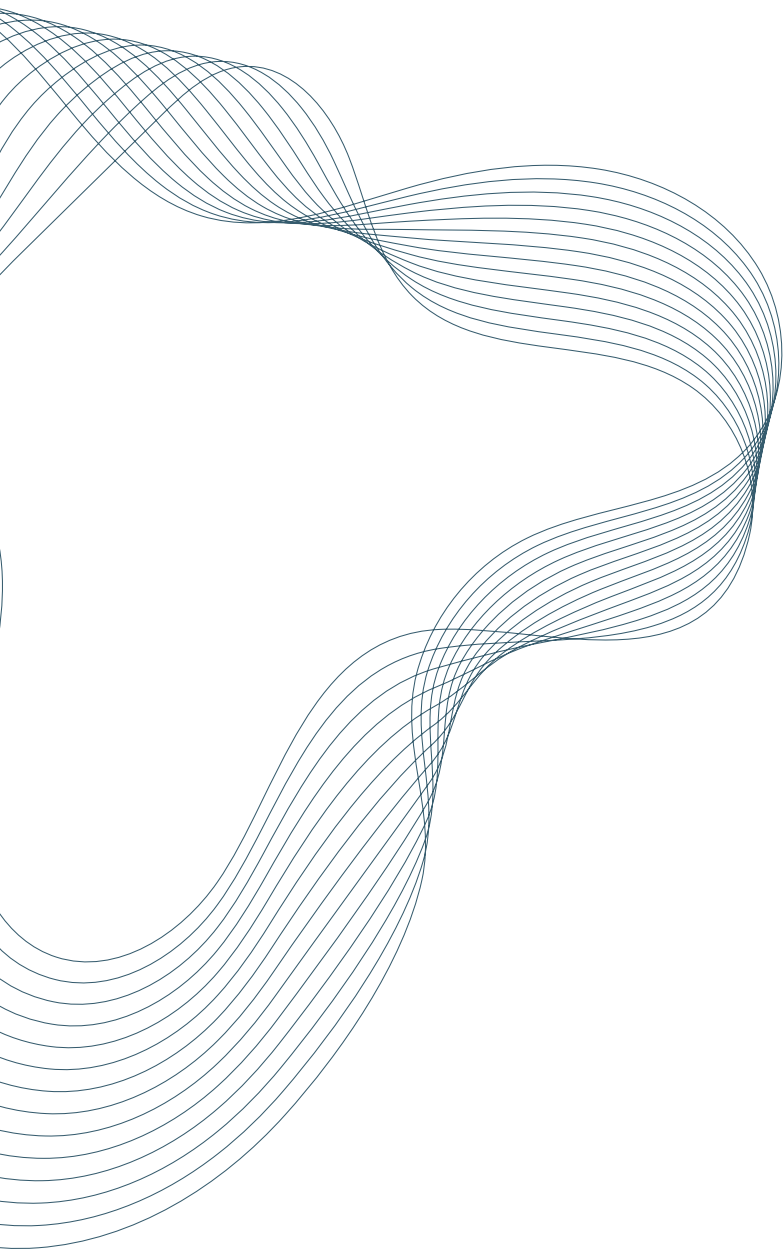
Odkrycie, że można żyć lepiej, było przetomowe i pod tym względem samo spektrum autyzmu mojego dziecka okazało się dla mnie darem. Dało siłę i motywację do zmian i pracy nad sobą. Dzięki psychoterapii (2 lata) miałem siłę i odwagę do podejmowania trudnych działań, nie tylko dla córki, ale również dla siebie.

Najważniejsze odkrycie w kontekście problemów Róży: mam ograniczone możliwości wpływania na nią. Nie pójdę za nią do szkoły, nie zatatwię za nią większości spraw, nie wyciągnę jej z depresji. Spinanie się i próba pomocy w takim momencie często przynosiły odwrotny skutek. Mogłem natomiast zadbać o siebie. Na siebie mam wpływ. Kiedy ja będę się dobrze czuł – mimo wszystko, mimo depresji i olbrzymich problemów córki – to moje pozytywne nastawienie do życia ma szansę pomóc także jej. Moje złe samopoczucie, samooskarżanie się, stany depresyjne źle na nią wpływają. Walka o dziecko jest bardziej walką o siebie.

Coś, co szczególnie utkwіło mi w pamięci z tego okresu przed, w trakcie i po diagnozie, to samotność, brak pomocy i możliwości poproszenia o nią. Wiedzę zdobywałem z książek i Internetu. Takie błądzenie we mgle było bardzo trudne. Do wielu rzeczy dochodziłem metodą prób i błędów. Pewnie można było tego uniknąć. Z tą myślą niedawno założyliśmy grupę wsparcia dla rodziców dzieci w spektrum autyzmu. Spotykamy się co tydzień. Jest to miejsce wsparcia i akceptacji. Wszyscy mamy podobne problemy. Pomagamy sobie, wymieniając się doświadczeniami i rozwiązaniami, które stosujemy w naszych rodzinach.

Droży Rodzice, Wasz dobrostan jest co najmniej tak samo ważny jak dziecka. Nie musicie też być sami w swoim pięknym, ale często ekstremalnie trudnym rodzicielstwie z dzieckiem w spektrum autyzmu.

Grzegorz Iszkuło



SAMORZECZNICY



## DOROTA BARTOSIAK SPEKTRUM WRAŻLIWOŚCI

Kobieta ze spektrum autyzmu, dziennikarka, producentka telewizyjna i filmowa. Wspólnie z Bernadettą Bieszczanin prowadzi stronę i profil na Facebooku – Spektrum Wrażliwości.

Drodzy,

diagnoza to ODPOWIEDZI dla Was, dla Waszego dziecka, dla otoczenia. Często informacja o diagnozie przytłacza – słyszę o tym od wielu osób. Strach, panika... Co będzie? Co mam zrobić? Jak zakomunikować to rodzinie i najbliższym? Często jednak strach ma tylko wielkie oczy. Ludzie okazują zrozumienie i wsparcie, znajdujecie świetnych ekspertów i powoli wszystko się układa.

Nie bać się – to podstawa.

Nie mówię, że to życie usłane różami, ale nie słyszałam jeszcze, żeby był to koniec świata. Diagnoza dziecka to nie wyrok, diagnoza to nie etykieta, diagnoza to ulga i wiedza o tym, jaki kierunek obrać życiowo, żeby było łatwiej. Diagnoza to również pierwszy krok do orzeczenia, a orzeczenie to klucz do drzwi systemu, który może nie jest perfekcyjny, ale z całą pewnością wychodzi Waszym dzieciom i Wam naprzeciw. Często się wahacie, czy powiedzieć o tym dziecku. Tak. Mówię to z całą odpowiedzialnością. Ono musi wiedzieć, co się z nim dzieje. Czy powiedzieć o diagnozie w szkole? Tak. Z tych samych powodów. Czy iść po orzeczenie o kształceniu specjalnym? Tak. Tylko to otwiera system.

Pamiętajcie także, że nie jesteście sami. To nie jest temat, który dotyczy tylko Waszej rodziny. Jesteście również otoczeni ekspertami, grupami wsparcia, wiedzą i możliwościami. Nie żyjemy w średniowieczu, to wszystko jest na wyciągnięcie ręki, więc sięgajcie po wsparcie bez obaw. Pamiętajcie również, że WY, Rodzice, jesteście i macie być rodzicami, a nie terapeutami, logopedami i tak dalej. Wy jesteście wsparciem i opiekunami procesu, który bez Was nie będzie miał miejsca, ale nie bierzcie na swoje barki zbyt dużo. Nie zapominajcie o sobie i własnej kondycji, wypoczywajcie, miejcie swoje sprawy – to jest bardzo ważne.

I jeden jedyny mój apel: kochajcie, wspierajcie swoje dzieci i wierzcie w nie – nic nie da im większej siły niż Wasza miłość.

Mówię to jako ogarnięta życiowo, dorosła kobieta ze spektrum. To, jaka jestem, jak widzę świat, i wszystko, co osiągnęłam, zawdzięczam mądrym rodzicom, takim jak Wy, którzy wierzyli we własne dziecko i własne decyzje z nim związane.

Wierzę w Was!  
Dorota Bartosiak



## PATRYK BRZUSKI

### AUTYPATRYK

Dorośla osoba z diagnozą spektrum autyzmu i ADHD, samorzecznik związany ze Stowarzyszeniem Mary i Max oraz grupą Autyzmiennicy. Prowadzi profil @autypatryk na Instagramie i Facebooku, gdzie dzieli się swoim życiem i wiedzą o spektrum autyzmu. Inicjator akcji #spektrumpasji. Prezes Stowarzyszenia Samorzecznicze Spektrum Neuroróżnorodności.

## Drodzy Rodzice!

Gratulacje, Wasze dziecko właśnie otrzymało diagnozę spektrum autyzmu. To może brzmieć jak wyrok, ale w rzeczywistości nim nie jest. Nie oznacza to, że dziecko stało się inne. Pamiętajcie, że diagnoza autyzmu nie zmienia Waszego dziecka, a może dać Wam wiele korzyści. Pozwala na zrozumienie trudności i potrzeb Waszej pociechy.

Diagnoza pozwala wyjaśnić wiele zachowań, które wydają się dziwne. Nietypowe sposoby zabawy, echolalia i wiele innych. Jest ona w pewnym sensie nowym otwarciem i bardzo często daje ulgę – Wasze dziecko nie jest zepsute, tylko ma inny neurotyp. Pamiętajcie, że nie tylko Wy zmagacie się z takimi trudnościami. Wymiana doświadczeń z innymi rodzicami autystycznych dzieci jest bardzo ważna.

Najważniejsze jest zrozumienie potrzeb dziecka. Warto obserwować, co je denerwuje, co ciekawi, a co uspokaja. W końcu nic nie dzieje się bez przyczyny.

Zapobieganie przebodźcowaniu znacząco wpływa na komfort psychiczny Waszego dziecka. Może ono mieć trudności z sygnalizowaniem własnych potrzeb, dlatego też obserwacja jest kluczowa.

Nie zawsze jest tak, że im więcej terapii, tym lepszy skutek. Bywa, że ich nadmiar może wręcz zaszkodzić. Pamiętajcie, że formy wsparcia powinny być dostosowane indywidualnie do potrzeb dziecka. Uważam, że nie powinno się bezmyślnie kopiować terapii tylko dlatego, że zadziałały u kogoś innego. Niestety są ludzie, którzy chcą wykorzystać niewiedzę rodziców i proponują szkodliwe środki. Warto poczytać o nich więcej i popytać innych osób ze środowiska.

Jako młody autysta obserwowałem swoją mamę, która walczyła o moje dobro. Było niezwykle trudno, ale teraz wiem, że było warto. Bez wielu lat wsparcia nie funkcjonowałbym w taki sposób. Pamiętajcie, że dzieci Was widzą i słyszą, nawet jeśli zdają się nie reagować na Wasze zachowanie.

Patryk Brzuski



## KLAUDIA LEWANDOWSKA

### SIOSTRA W SPEKTRUM

Dorośla osoba w spektrum autyzmu i ADHD z późną diagnozą, samorzeczniczka, aktywistka społeczna. Z wielką pasją tańczy z wachlarzami bojowymi. Prowadzi profil na Facebooku – Siostra w spektrum.

Hej,

bardzo chcę dla Was dobrze, dlatego spróbuję opisać, ile może znaczyć ten moment i jak może zaważyć na przyszłości Waszej rodziny oraz całego otoczenia.

Jestem kobietą w spektrum autyzmu i ADHD, zdiagnozowaną w wieku 33 lat. Mam perspektywę rozwoju bez żadnego wsparcia. Kamuflowanie nierozpoznanych przez nikogo objawów zniszczyło mi zdrowie. Całe dotychczasowe życie nie pasowałam nigdzie. Z zewnątrz jednak jestem często oceniana jako całkowicie samodzielna, niewymagająca wsparcia lub po prostu świetnie radząca sobie osoba. To pozory.

Moją największą misją stała się próba przybliżenia autystycznego świata wszystkim zainteresowanym osobom. Najlepszą rzeczą w moim życiu jest poznawanie ludzi w spektrum autyzmu i ADHD.

Budowanie świadomości swoich potrzeb od najmłodszych lat jest niezwykłym skarbem. Jesteście w stanie podarować go sobie i Waszemu dziecku, akceptując spektrum autyzmu i ucząc się poruszania w rzeczywistości wydającej się alternatywną. Upewniając dziecko w tym, że pasuje do tego świata i samo

w sobie jest wartością, stworzycie mu fundamenty godnego życia. Nowe spojrzenie na spektrum autyzmu i regularne doszkalanie się na jego temat sprawią, że kolejne osoby zyskają zwyczajnie lepszą codzienność.

Nie skupiajcie się, proszę, na tym, co się nie udaje, jest uporczywe, czego nie rozumiecie. Dostrzeżcie przyczyny i możliwe rozwiązania. Uczcie się razem z dzieckiem przeżywać wszystkie emocje, nazywać je i wyrażać. Nie udawajcie, że jest w porządku, proście o pomoc, opowiadajcie o tym, jak wygląda Wasze życie, i szukajcie takich osób, którym te historie są bliskie. Dołączajcie, twórzcie sieć wsparcia.

Nie musicie ze wszystkim radzić sobie samotnie. Osoby autystyczne nieraz czują się jak z jednego plemienia. Razem możemy sobie poradzić z niezrozumieniem i znormalizować autyzm jako jeden z nieodłącznych elementów życia.

Mnie dopiero autystyczny kolega pomógł pamiętać o głębokim oddechu w chwilach napięcia. Nie pomogły żadne poradniki i warsztaty, tylko pełna zrozumienia obecność.

Życzę Wam pięknej więzi ze wspanią osobą, jaką z pewnością jest Wasze dziecko.

Pozdrawiam z całego serca!

Klaudia



## NEUROATYPOWA

Samorzeczniczka, aktywistka, osoba w spektrum autyzmu. Edukuje, działa, pomaga, prowadzi grupy wsparcia na Facebooku oraz profil Neuroatypowa.

### Piękny umysł – atypowe przestanie

Odkąd pamiętam, zawsze czułam się inna. W dzieciństwie być może sama bym na to nie wpadła, gdyby nie moi rodzice, którzy dawali mi to odczuć na każdym kroku. „Chodzisz jak niezdara”, „Jak możesz nie odróżniać lewej strony od prawej?”, „Jak zawsze muszę się za ciebie wstydzić”, „Dlaczego nie mogę mieć normalnego dziecka?”, „Jesteś tak głupia, że nigdy niczego nie osiągniesz”, „Nic z ciebie nie będzie”, „Powinniśmy byli postać cię do szkoły specjalnej”, „Zachowujesz się jak ułomna”, „Zachowujesz się tak, że mam ochotę cię oddać do domu dziecka”.

To są pierwsze z wielu cytatów, jakie pamiętam z początków dzieciństwa. W taki sposób byłam odbierana i postrzegana przez najbliższych. Nawet w momencie, kiedy chciałam udowodnić, że się mylą: kiedy wygrałam pierwszy konkurs czytelniczy, kiedy miałam pierwsze osiągnięcia naukowe, kiedy ktoś w szkole mnie pochwalił, kiedy pomagałam w domu, kiedy zaczęłam pomagać innym, udzielać się społecznie, kiedy znalazłam pierwszą pracę i połączyłam ją z nauką, kiedy wreszcie zapragnęłam iść na studia oraz kiedy przyznano mi na nie pierwszeństwo wstępu za wybitne osiągnięcia naukowe. Czegokolwiek

bym nie zrobiła, kimkolwiek bym się nie stała, zawsze byłam niewystarczająco dobra, bo byłam dziwna i inna niż reszta. Kiedy w szkole prześladowali mnie za moją inność, w domu dowiedziałam się, że to moja wina, bo jestem taka dziwna.

Jako już dorosła kobieta w spektrum, która mimo wszystko aktualnie prowadzi szczęśliwe życie, jest spełniona zawodowo, naukowo i towarzysko, przywołuję te wszystkie bolesne wspomnienia ze łzami w oczach. W zasadzie nie miałabym na co narzekać, gdyby nie ogromna rana z przeszłości – jest tak głęboka, że przerodziła się w traumę, z której leczę się do dziś.

Kochani Rodzice, doskonale wiem, że bycie rodzicem to ogromny trud, odpowiedzialność, mnóstwo ciężkiej pracy i wyrzeczeń. Wiem też, że bycie rodzicem dziecka, które jest inne, na przykład jest w spektrum autyzmu, jest ciężkie. Wiem, że to ciągła walka, nieustanna nauka drugiego człowieka, którego często się nie rozumie mimo szczyrych chęci, oraz nauka instrukcji jego obsługi. Wiem, że to boli, kiedy dziecko nie chce się przytulić do matki albo kiedy nie okazuje uczuć, kiedy nie mówi mamie, że ją kocha, nie patrzy w oczy i cały dzień siedzi, zajmując się tymi samymi zabawkami. Wiem też, że ogromnie ciężko jest patrzeć na cierpienie dziecka i nie umieć mu pomóc. Tak, byłam tym dzieckiem – trudnym, nie do wytrzymania, często zagubionym, mało rozumiejącym i niewiele wiedzującym, krzyczącym dzieckiem, które kradło i było agresywne. Ale wiem też o istnieniu czegoś, czego moi rodzice nigdy nie spróbowali we mnie dostrzec... Moi rodzice tak naprawdę nigdy nie chcieli mnie poznać, zrozumieć, zajrzeć w głąb mojej duszy i umysłu, poznać przyczyn moich zachowań. Tam, w głębi mnie od zawsze była wielka wrażliwość, hiperempatia, ogrom różnych uczuć, emocji, wielkie zaangażowanie, oddanie, serce i potrzeba miłości, czułości i bliskości.

Te pojęcia poznałam dopiero jako dorosła kobieta podczas procesu diagnostycznego, co pozwoliło mi lepiej zrozumieć siebie i powody, dla których tak mocno wszystko przeżywam i szybko się męczę. Moi rodzice założyli, że skoro nie mówię „kocham”, to nie kocham. Nigdy się nie dowiedzieli i już się nie dowiedzą, że ja naprawdę kocham, tylko nie nauczyłam się tego wyrażać w sposób zrozumiały dla mojego otoczenia, a wynika to z tego, że mam inny sposób postrzegania świata i wyrażania siebie – bo jestem neuroatypowa.

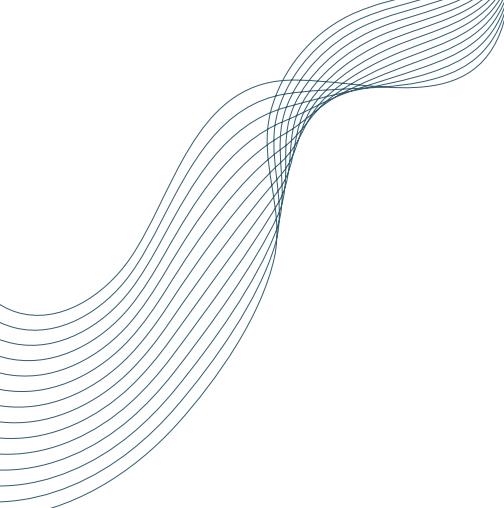
Dziś uczę się nie wstydzić tego, kim jestem, a pomaga mi w tym moje obecne otoczenie. Mój przybrany ojciec, który nauczył mnie bycia dumną z mojej inności, zawsze mi powtarza, że przez to, że jestem taka inna, jestem zdolna, wyjątkowa i mogę osiągnąć o wiele więcej niż reszta. To on wspiera mnie w rozwoju, motywuje do dalszego studiowania, mówiąc, że trzeba wykorzystać mój potencjał i talent. Mam też chłopaka, z którym często nie możemy się porozumieć, ponieważ on jest neurotypowy i przez to często odbieramy swoje komunikaty zupełnie inaczej. I on wtedy, zamiast mi mówić, że jestem głupia, bo go nie rozumiem, cierpliwie tłumaczy to samo innymi słowami, a kiedy ja próbuję mu się ze wstydem tłumaczyć, dlaczego często go nie rozumiem, on mówi: „Dzięki temu masz piękny umysł i to czyni cię wyjątkową. Nie tłumacz się z tego, jaka jesteś, i nigdy się tego nie wstydz”. Dziś właśnie w taki sposób staram się tłumaczyć innym to, jak ważne są wzajemne wsparcie, dialog, empatia, komunikacja bez przemocy i przede wszystkim otwartość umysłu.

Rodzice dzieci w spektrum, nigdy nie dajcie sobie powiedzieć, że Wasze dzieci są gorsze, nieczute, głupsze. One nie są gorsze, są inne, a ta inność może być dużą zaletą. To, że ktoś myśli inaczej jakościowo, inaczej okazuje emocje czy inaczej się komunikuje, nie znaczy, że jest gorszy lub że czegoś mu brakuje. Wierzę, że jeśli dziecko będzie słuchać słów, które ja usłyszałam dopiero jako dorosła osoba, to niezależnie od predyspozycji będzie czuło, że może przenosić góry, a z takim nastawieniem o wiele łatwiej osiągać drobne szczyty, odważniej iść przez życie i czerpać z niego radość. Wtedy także bycie rodzicem staje się łatwiejsze. Dlatego proszę – nigdy nie zamykajcie się na swoje nietypowe dzieci, nie oceniacie z góry, nie narzucajcie im swoich wyobrażeń. Poznawajcie je, uczcie je tego, co dla Was jest proste i oczywiste, bądźcie cierpliwi, ale też się nie poddawajcie. Jestem pewna, że kiedy dacie swoim dzieciom to, czego mnie w dzieciństwie brakowało, to kiedyś nadejdzie moment, że to dziecko w spektrum naprawdę okaże Wam wielką miłość, podziękuję i będzie mówić o Was z dumą, tak jak teraz ja mówię o tych, którzy są mi bliscy i mnie wspierają oraz akceptują bez względu na wszystko. Każdy z nas jest inny i nikt nie powinien mieć z tego powodu poczucia winy ani się tego wstydzić, dlatego proszę – dbajcie o swoje dzieci tak, żeby nigdy nie poczuły tego, co ja czułam w dzieciństwie.

Jak widać na moim przykładzie, mimo fatalnych ocen i rokowań dziś spełniam swoje marzenia i pomagam uwierzyć w siebie oraz swoją sprawczość tym, o których gdzieś tam los także zapomniat. Jestem jedyną osobą w swojej najbliższej, biologicznej rodzinie, której udało się dostać na studia, rozwinąć naukowo. Życie bywa przewrotne. Często jest tak, że ci najbardziej poniżani i wytykani przez tych, którzy czują się lepsi, finalnie osiągają o wiele więcej niż ci, którym wiele kwestii przychodziło łatwo i naturalnie. Nie sztuką jest cieszyć się z tego, co przyszło nam bez trudu, sztuką jest wytrwać na drodze do osiągnięcia tego, co przychodzi najciężej. Osoby w spektrum, żeby przetrwać, każdego dnia od początku muszą trwać w tej nierównej walce i to od otoczenia często zależy, czy ta walka będzie dla nich zwycięska.

Kochani Rodzice, pomóżcie swoim dzieciom wygrać, a wtedy sami będziecie zwycięzcami. Tego Wam z całego serca życzę.

Neuroatypowa



## MONIKA Z. NAUCZYCIEL W SPEKTRUM

Dorośla osoba w spektrum autyzmu, uczy języka angielskiego.  
Na Facebooku prowadzi profil Nauczyciel w spektrum.

Drodzy Rodzice,

Wasze dziecko jest wyjątkowe! Może jeszcze o tym nie wiecie, ale ono jest już tego świadome i w swoim czasie Wam to pokaże.

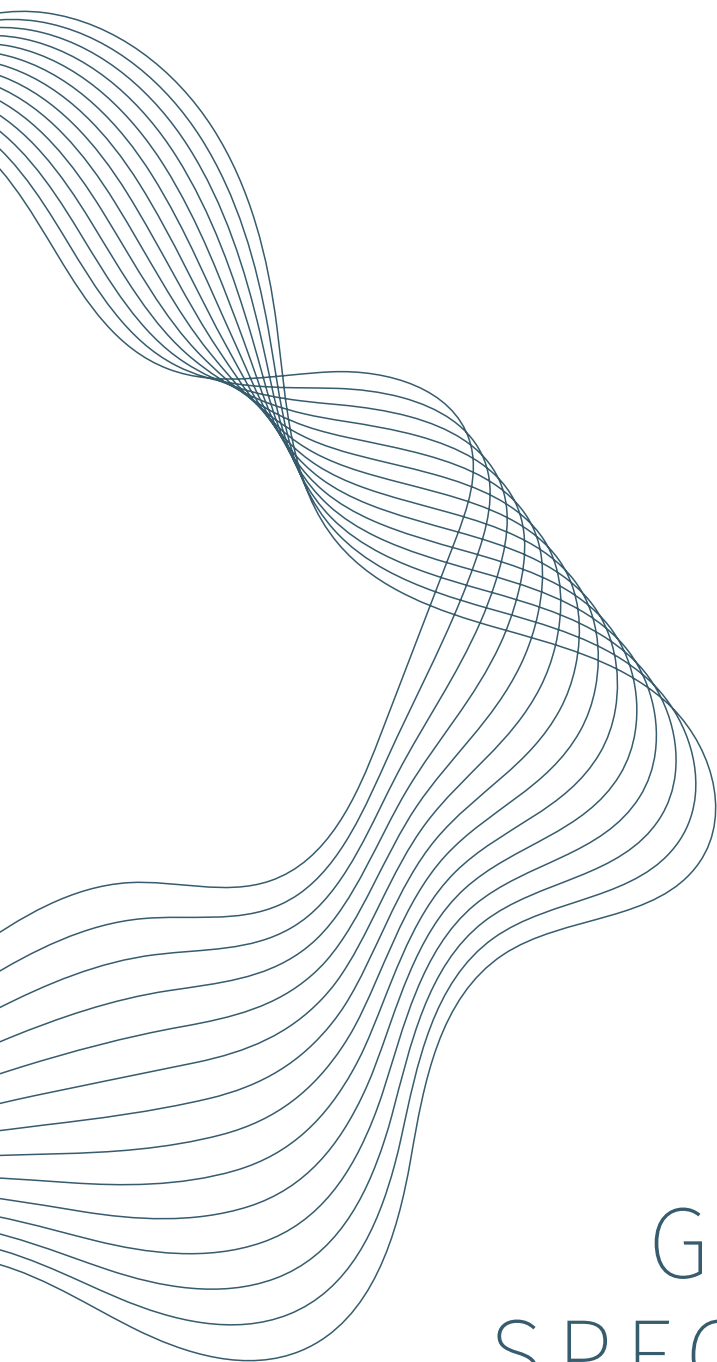
Mam 51 lat i spektrum. Diagnozę od 2 lat. Z diagnozą żyje się lepiej, można okiełznać trudności, przepracować je, skorzystać z terapii.

Nie bójcie się. Spektrum może się okazać wrażliwością na piękno natury, może być zachwytem nad dziełem ludzkich rąk lub nieskończoną listą pytań. Może być też rozmyślaniami na kanapie. Jak również niechęcią do wszystkiego.

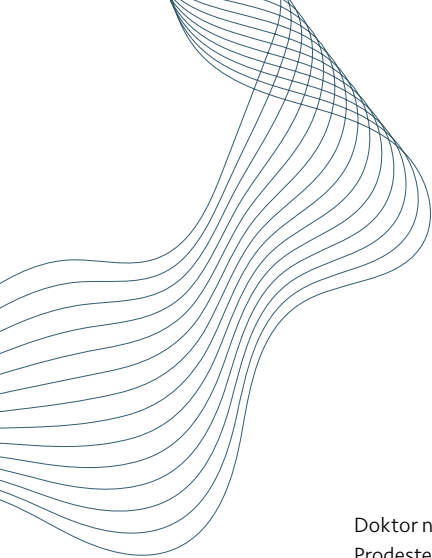
Jestem nauczycielką w liceum. Uczniom ze spektrum zwykle jest trudniej, bo mają problemy z koncentracją, swoje przyzwyczajenia, uparcie chcą robić notatki po swojemu. W pewnym momencie, podczas dorastania, ich zainteresowania się krystalizują i są dziedziny, które znają na wylot.

Spektrum daje możliwości. Od wszystkich zależy, gdzie je znaleźć i jak wykorzystać.

Nauczyciel w spektrum / Monika Z.



GOŚCIE  
SPECJALNI



## JOANNA ŁAWICKA

Doktor nauk społecznych, pedagog specjalny, współtwórca Fundacji Prodeste. Autorka licznych publikacji naukowych i popularyzatorskich, książek, artykułów, wykładów oraz webinarów na temat neuro różnorodności. Promuje zdrowe wychowanie dzieci oraz budowanie relacji bez przemocy i lęku.

### Drodzy Rodzice małych dzieci neuroatypowych!

Siedzę sobie na balkonie i obserwuję mamę z dwójką dzieci. Nie spacerują spokojnie. Mały chłopczyk głośno krzyczy, a jego niewiele starsza siostra wydaje się bardzo zagubiona. Żar leje się z nieba. Myślę, że jest im bardzo ciężko. Przypomniałam sobie, jak to było mieć tak małe, neuroatypowe dzieci. I chciałabym powiedzieć Wam coś, co w sumie zawsze sama chciałam usłyszeć w tamtym czasie.

Chciałabym wyrazić ogrom szacunku i szczerzy podziw dla Waszej niezłomnej siły i oddania. Jako mama trójki dzieci wiem, jak ciężko potrafi być każdego dnia, i dlatego chcę się z Wami podzielić moimi czterema sposobami na to, jak się wzmacniać. Może i dla Was staną się skutecznymi drogowskazami.

**PO PIERWSZE:** Nie jesteście maszynami.

Możecie oczywiście próbować każdego dnia walczyć na maksa z przeciwnościami, z presją społeczną, z własnymi uwarunkowaniami, ale spróbujcie inaczej i... włączcie sobie czas dla siebie.

Jako rodzice często poświęcacie całą uwagę i energię trosce o dziecko. Proszę Was, pamiętajcie, że dbanie o siebie jest także bardzo ważne.

Powiecie, że to niemożliwe. Pamiętam, jak ciężko mi było, kiedy moje dzieci były mniejsze. Tak, czasami wydawało się to niemożliwe. Jednak spróbujcie. Na początek każdego dnia po 30 minut tylko dla siebie. Powiecie, że to utopia? Mimo tego, że wieczory z moimi dziećmi często były bardzo trudne (spróbujcie nosić czterolatka przez 3 godziny, aż zaśnie...), a ja dodatkowo chorowałam na depresję, która często nie pozwalała spać, zmusiłam się, żeby wstawać chwilę wcześniej. To było bardzo trudne, ale tylko o poranku mogłam mieć chwilę spokoju. I wiecie co? Zaczęłam lepiej spać, a trudne wieczory przestały mnie aż tak wyczerpywać. Trzydzieści minut dla siebie.

Bo bycie dobrze zbalansowanym emocjonalnie i fizycznie pomaga nam lepiej radzić sobie z wyzwaniem rodzicielstwa. Szczególnie jeżeli to rodzicielstwo jest wymagające z powodu neuroatypowości dziecka.

#### **PO DRUGIE:** Znajdźcie wsparcie społeczne.

Szukajcie osób, które rozumieją Wasze doświadczenia i mogą Was wesprzeć. Może to być grupa wsparcia lub psychoedukacja dla rodziców. Kiedy moje dzieci były małe, nie było takich możliwości. Wymiana doświadczeń z małą grupą rodziców na forum internetowym (och, to były czasy bez social mediów) pomogła mi jednak przetrwać niejedną trudną chwilę.

Bo bycie w społeczności daje nam zasoby, których czasami brak.

#### **PO TRZECIE:** Zadawajcie pytania i poszukujcie wiedzy.

Edukacja na temat neuroróżnorodności jest kluczowa. Przede wszystkim starajcie się zrozumieć unikalne cechy i potrzeby swojego dziecka. Czytajcie, uczestniczcie w warsztatach, konsultujcie się z ekspertami, aby poszerzać swoją wiedzę. Im lepiej zrozumiecie swoje dziecko, tym lepiej będziecie przygotowani do tego, by je wspierać i być z nim w dobrej relacji. Kiedyś wcale nie miałam dobrych relacji z dziećmi. Usiłowałam postępować tak, jak mnie nauczono. Na szczęście w pewnym momencie zauważyłam, że to, co robię, oddala mnie od nich. Wtedy postawiłam na zrozumienie i zaspokajanie ich potrzeb. To jednak wymagało ode mnie dużo, dużo nauki. Musiałam zrozumieć, dlaczego tradycyjna droga nic nie

daje. Dlaczego moje dzieci nigdy nie będą takie jak dzieci neurotypowe. Uczyłam się i powoli budowałam sobie z nimi coraz zdrowszą przestrzeń relacyjną.

Bo samorozwój to także zdrowy rozwój Waszych dzieci.

**I PO CZWARTE:** Nie zapominajcie o swoich pasjach.

Nie pozwólcie, żeby dziecko stało się Waszym jedynym obiektem zainteresowania. Wiem, że bardzo łatwo to zrobić, bo nic i nikt nie jest dla Was w tym momencie ważniejszy, ale... relacje z osobami neuroatypowymi najlepiej buduje się poprzez zainteresowania. Na pewno wiecie o tym, jak ważne jest włączanie się w obszary pasji swoich dzieci. Tak, to pierwszy krok. Kiedy już go zrobicie i Wasze dzieci zobaczą w Was bezpiecznych partnerów, przyjdzie czas na krok drugi. Krok Waszego dziecka w Waszą stronę. Co jednak będziecie mogli mu zaproponować, jeżeli to ono jest Waszą jedyną pasją? Nie pozwólcie na to. Na pewno coś Was w życiu kręci. To jest to, co będziecie mogli zaproponować swojemu dziecku. Ale żeby to się udało, musicie być autentyczni. Dlatego proszę – zadbajcie o swoje pasje. Mnie jest łatwo, bo sama jestem autystyczna i nie potrafię żyć bez moich zainteresowań nawet z trójką neuratypowych dzieci.

Bo pasja jest kluczem do serca osoby w spektrum autyzmu.

Drodzy Rodzice,

naprawdę jesteście niezastąpionymi bohaterami w życiu Waszych neuroatypowych dzieci. Ale pamiętajcie, że macie prawo do odpoczynku, wsparcia i dbania o swój własny dobrostan. Nie wahajcie się prosić o pomoc, a przede wszystkim doceniajcie siebie za to, kim jesteście i co robicie. Wasza miłość i oddanie są najważniejsze, ale Wasze zdrowie (także emocjonalne) – jest bezcenne.

Bo ratownik najpierw musi zadbać o siebie.

PS To, że napisałam do rodziców małych dzieci, nie oznacza, że nie myślę o tych, których pociechy są dużo starsze. Ale to osobny temat. Na tyle ważny, że potrzebuje osobnej przestrzeni.

*Tekst pochodzi z profilu na Facebooku i został wykorzystany za zgodą autorki.*



## DOROTA PRÓCHNIEWICZ

Mama Piotra z diagnozą autyzmu, dziennikarka, autorka wielu tekstów i innych działań na rzecz podnoszenia świadomości na temat autyzmu. Ktoś nazwał ją „panią od polemik” – uznała, że bardzo to do niej pasuje.

Drodzy Rodzice,

czekający w napięciu na diagnozę, ci, którzy właśnie ją dostaliście i już wiecie, że autyzm, o którym coś tam słyszeliście, dotyczy Waszego dziecka.

Teraz chcecie wiedzieć więcej. Chcecie działać. Wspierać swoje dziecko. Dać mu wszelkie szanse, by było mu w życiu łatwiej niż wtedy, gdyby tych szans nie dostało. Chcecie wiedzieć o wszystkim, co mogłoby pomóc. Waszemu dziecku, Wam, całej rodzinie. A przede wszystkim – chcecie pozbyć się lęku...

Od kilku tygodni białe tło monitora pokrywam zapisywanymi pośpiesznie notatkami. Próbuje poskładać je w tekst. Jak opisać to, co widzę wokół siebie na niejednym przykładzie, co sama przeżyłam i przeżywam na nowo każdego dnia?! Jak powiedzieć o tym ludziom, którzy szukają wiedzy, ale nade wszystko pragną nadziei? Jak Was nie przestraszyć, nie zasmucić, nie odebrać Wam optymizmu?

Najtrudniejszy list w całym moim życiu.

Wyptyniemy na głębokie, wzburzone wody.

(Mamo, Tato małego dziecka z autyzmem lub inna bliska mu osobo, jeśli obawiasz się czytać dalej, nie czytaj. Może zajrzysz tu innym razem).

Mój syn ma 28 lat. Należy do pierwszego w Polsce pokolenia osób z autyzmem zdiagnozowanych w dzieciństwie. Działy wtedy dwie organizacje wspierające autystycznych, kilka przychodni w całym kraju. W błyskawicznym tempie zaczęto ich przybywać. Na naszych oczach. Dziś jest ich bardzo dużo. Nawet jeśli liczba proporcjonalnie nie przeszła w jakość (uważam, że tak właśnie jest), to przynajmniej punktów wsparcia jest więcej. Więcej specjalistów, miejsc z ofertą terapii, zajęć. Są grupy, szkolenia dla rodziców, na których uczycie się, jak wspierać dziecko, lepiej rozumieć, czym jest spektrum, jak dawać sobie radę w nowej sytuacji.

Zastanawiam się, jak często słyszycie tam, że może być trudno, nie do wytrzymania. Że autyzm to poważne zaburzenie, które redefiniuje życie rodziny, wymaga zmian, których można nie udźwignąć i które czasem trudno w ogóle zrozumieć.

Ale stop, stop... Wprowadzę Was w temat stopniowo, na razie tylko zanurzcie w nim stopę.

Mój syn otrzymał diagnozę, gdy miał 2,5 roku. Był malutki i słodki i miał autyzm. Prowadzałam go na różne terapie, jakie tylko były dostępne, i wierzyłam, że to pomoże. Dziś syn dobiega trzydziestki. Jest wysoki i rośnie mu broda. Wciąż mieszka ze mną, słabo się komunikuje, w przestrzeni publicznej musi mieć wsparcie drugiej osoby. Tak zwane trudne zachowania są naszą codziennością. Uderza się pięściami w głowę, skacze, klaszcze, wokalizuje. Ma zdiagnozowaną niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym. Już od dawna wiem, że nie nauczy się płynnie mówić, a jego pasją nie będzie programowanie. A jednocześnie – jak na swoje zaburzenia – „funkcjonuje” bardzo dobrze. Jego stan pozostaje stabilny, nie pogarsza się. Cieszą go proste przyjemności – jak dobre jedzenie czy spacer. Jest radosny i pogodny. Oto miara sukcesu. Terapie pewnie pomogły, ale nie da się wykazać czarno na białym, co konkretnie, kiedy i dlaczego zadziałało. To nie operacja serca, wstawienie protezy.

Zanurzymy się trochę głębiej.

Gdy spotykają się rodzice małych dzieci tuż po diagnozie, wydają się do siebie podobni. Mają te same obawy i nadzieje. Tak samo potrzebują wsparcia

w nowej sytuacji. Łatwo jest wtedy ze sobą rozmawiać, czuć wzajemną bliskość. A i małe dzieci są tylko małymi dziećmi, podobnymi do siebie. Z czasem ujawniają się różnice – dzieci różnie się rozwijają, rodziny różnie radzą sobie z wyzwaniem. Różnice zaczynają mieć coraz większe znaczenie. Jedni widzą, że ich dzieci przeczytały już wszystkie dostępne książki na temat dinozaurów. Inni marzą o dniu, w którym w domu nic nie zostanie rozbite, i nie mają już siły słuchać o szukaniu przyczyn agresywnych zachowań, gdy z dzieckiem nie sposób się porozumieć, nie mówiąc już o tym, że nie siedzi się w jego specyficznym, autystycznym umyśle. Czasem się zgadnie.

Nasze światy zaczynają się rozchodzić, rozwarstwiać, płyniemy w innych kierunkach. Nie można i nie warto porównywać, kto ma lepiej, a kto gorzej, nie znamy przecież stuprocentowo nie-naszych sytuacji. Niewątpliwie jednak różnice jakościowe istnieją. Co innego, gdy dziecku raz na jakiś czas zdarza się *meltdown*, czyli wybuch emocji, a co innego, gdy wybucha ono kilka, kilkanaście razy dziennie. Część rodziców zaczyna rozumieć, że ich dzieci nie mają wybitnych zdolności. Terapeuci nie mają skutecznych rad. Potrzebne są leki. Rodzice czują, że zaczynają tonąć. To jakiś inny autyzm niż ten, o którym słyszeli, że daje potencjał, jest czymś ciekawym i wyjątkowym.

Spektrum jest jak ocean. Każdy przypadek jest inny, jest jak oddzielna wyspa, ale wyspy tworzą archipelagi. Spektrum jest jak wszechświat, jak kosmiczna przestrzeń. Są tu planety – każda specyficzna, ale i one grupują się w układy planet.

Nie ma wysp, planet lepszych czy gorszych. Jednak na niektórych żyje się trudniej, klimat jest ostrzejszy. Mówi się, że osoby z autyzmem zagłębiają się w swoje pasje. Pasją może być konstruowanie wielkich budowli z klocków LEGO albo rzucanie przedmiotami w szybę, która pęka... Stimem może być chwilowe potrząsanie rękami, które nikomu nie powinno przeszkadzać, albo regularne uderzanie głową w ścianę... Jak reagować w takich sytuacjach?

Zróbmy kolejny krok. Dalej, głębiej. Będę pisać o trudnych sprawach.

Te same terapie nie pomagają wszystkim. Wsparcie zawsze musi być indywidualne, dobrane na tu i teraz. Niektóre dzieci, potem osoby dorosłe w spektrum nazywa się „wymagającymi większego wsparcia”. Wśród nich jest mój syn, który jednocześnie jest całkiem samoobsługowy – sam się ubiera, myje, robi sobie proste posiłki. Jest wiele zajęć, które lubi. Na przykład pływanie czy

stuchanie muzyki. Nie zagraża innym. To dużo. Jak to osiągnęliśmy? Chciałabym dać Wam uniwersalną radę: „róbcie tak jak my, a Wam też się uda”, ale to nie ma sensu. Synowi posłużyło to, że w naszym domu wciąż ktoś był, dużo wychodziliśmy, a on każdą osobę i nowe miejsce traktował jako pole do eksperymentów. Był ich ciekaw. Dla innego dziecka z autyzmem goście czy wyjścia z domu mogą być gehenną. Wykonałam ogrom pracy, miałam wielu pomocników, a jedyne, co mogę powiedzieć, to: „Nie prowadzajcie dziecka na zajęcia, których nie lubi, na siłę go nie uspołeczniajcie. Relacje bywają przereklamowane, każdy ma swoje granice”.

Co do wyboru terapii czy zajęć – nie ma jednej reguły. Regułą musi być nauka komunikacji. Każdy jej potrzebuje. Komunikacja to nie tylko mowa! Mowa może nigdy nie ruszyć. Nie można czekać, trzeba szukać komunikacji alternatywnej, wspomagającej, żeby dziecko potrafiło zakomunikować, co chce robić, co zjeść, jak się czuje. Na przykład dzięki obrazkom. Jeśli zostanie zrozumiane, zaspokojone, poczuje się bezpieczne, zadowolone. Jestem pewna, że „mówiąc” w jakikolwiek sposób, Wasze dziecko nieraz Was zaskoczy. Odkryje kawałek siebie, o którym nie mieliście pojęcia. Może nie będzie z tego dyskusji o tym, jak odkrycie czarnej materii wpłynęło na poezję XX wieku, ale **NIGDY NIE ZANIEDBUJcie KOMUNIKACJI! INWESTUJcie W KOMUNIKACJĘ!**

Syn wciąż się jej uczy. Na początku dostał za mało. Więcej dostał później. Komunikuje się w sposób świadomy, celowy. Rano powtarzał w kółko: „tramwaj, lody”, co wtedy znaczyło: „Chcę dziś jechać tramwajem i zjeść lody”. Po powrocie też powtarzał: „tramwaj, lody”. Wtedy znaczyło to: „Jechałem tramwajem, byłem na lodach”, „Jestem szczęśliwy, bo jechałem tramwajem i jadłem lody”, „Cieszę się, że mam wpływ na swoje życie i mogę wybrać, co chcę robić; dziś chciałem przejechać się tramwajem i zjeść lody”. I któż wie co jeszcze. „Tramwaj, lody” powtórzono setki razy w wielu tonacjach. Trudno podtrzymać taką rozmowę...

Pora rozwiewać mity. Te o fajnym autyzmie. Ustalać zasady, które pozwolą żyć. Jesteście gotowi?

Autyzm przewraca życie rodziny do góry nogami. To mało popularna informacja. Rutyny, zachowania osób w spektrum organizują życie rodzinne, czyli często je dezorganizują. Pamiętajcie! Dziecko z autyzmem nie jest w rodzinie

najważniejsze. Liczy się dobrostan każdego z jej członków. Wszyscy są tak samo ważni. Każdemu czasem bywa fajnie, a czasem niewygodnie.

Autystyczni mają diagnozę, ponieważ realizują inne wzorce nawiązywania i podtrzymywania relacji, interakcji, więzi. Mają w tej sferze inne potrzeby. Na tym polega ich stan, ich zaburzenie i – niestety nierzadko – ich i nasz problem. Pamiętajcie! Trzeba dać sobie spokój z oczekiwaniami. Choćby takimi, że jak naszemu dziecku coś cierpliwie wytłumaczymy, to zrozumie, a jak ładnie poprosimy, to coś zrobi. Trzeba wypracowywać inne formy porozumiewania się. Liczyć się z tym, że wysiłki będą jednostronne – zwłaszcza w przypadkach „wymagających większego wsparcia”.

Świadomość sytuacji przynosi ulgę.

Jednocześnie...

...oczekiwania dzieciaków z autyzmem wobec Was mogą być dużo większym problemem niż Wasze wobec nich. One nie wyluzują, gdy się „zepsujecie”, czyli zrobicie coś inaczej niż zwykle. Bo tego nie potrafią. Rodzic to śrubka w maszynie. Jest ważny. Jest potrzebny. Musi być na swoim miejscu. Trzeba zrobić, co tylko możliwe, by nie pozwolić dziecku uzależnić się od siebie, a sobie nie pozwolić uzależnić się od oczekiwań dziecka. Rodzic powinien być zastępowalny. Pamiętajcie! Nawiązuście sojusze. Wpuszczajcie do Waszego życia innych ludzi. Szukajcie dobrych miejsc. Zmieniajcie zasady. Ostrożnie, rozważnie. Koniecznie. Musicie o siebie dbać. By dawać radę. Z Waszym dzieckiem. Ze sobą samym. Ze światem, który wciąż mało z tego spektrum rozumie, lubi segregowanie, stereotypy i proste historie.

Na koniec dotknijmy mitu, że osoby z autyzmem „wymagające większego wsparcia” to te z niepełnosprawnością intelektualną. Nieprawda. Niepełnosprawność intelektualna u osób w spektrum jest trudna do zmierzenia, może być wtórna (na przykład jeśli dziecko niemówiące nie było wspierane w nauce alternatywnej komunikacji). IQ w normie lub wysokie nie gwarantuje braku potrzeby wsparcia. Czasem w codziennym życiu musi być ono wręcz większe niż w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną, które są samoobstugowe. Autyzm jest poważnym zaburzeniem związanym z nieprzystosowaniem do życia społecznego, do otaczającego nas świata, czasem w najprostszych sprawach i czynnościach wiąże się z trudnościami sensorycznymi. IQ tego nie

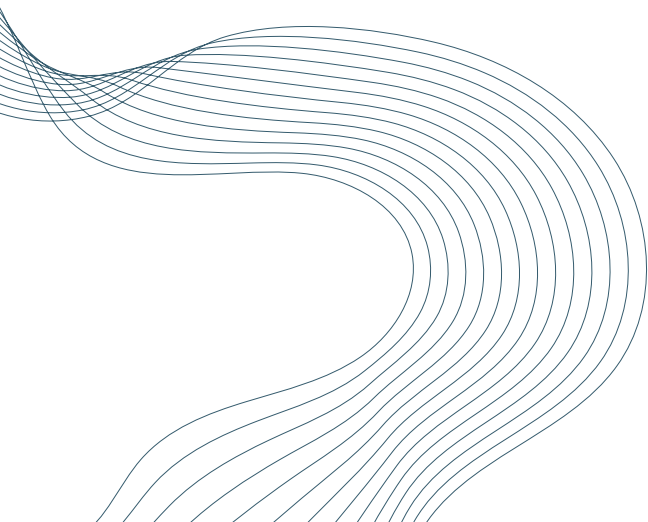
wypełni. Osobie w spektrum trzeba tworzyć szczególne warunki do życia, by mogła nie tylko wykorzystywać swój potencjał, ale czasem po prostu żyć: jeść, myć się, mieszkać. Rodzina, rodzice nie mogą być całym światem. Bo to jest nie do udźwignięcia. Dlatego proszę: dbajcie o wszystkich w rodzinie, o siebie też. Szukajcie sojuszy, dobrych miejsc, w których Wasze dzieci się odnajdą. Może stworzycie je sami. Domagajcie się zmian systemowych!

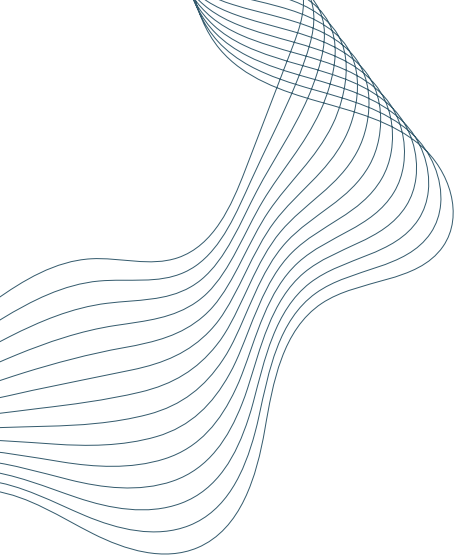
Osobom w spektrum trzeba budować przyjazny świat, ale dla Was też musi być tam miejsce.

Moja historia jest jedną z wielu. Teraz piszecie już własną. Nie zatońcie, nie wpadnijcie w czarną dziurę.

Mocno Was przytulam!

Dorota Próchniewicz





## MONIKA SZUBRYCHT

### FUNDACJA PO MOJEMU

Dziennikarka z wieloletnią praktyką, najbardziej dumna z cyklu reportaży i wywiadów w Interii pod tytułem *Autyzm: bliski daleki świat*, które doczekały się formy książkowej. W 2021 roku ukazał się jej wywiad rzeka z dr Moniką Wasilewską, zatytułowany *Jak być szczęśliwym dorosłym bez szczęśliwego dzieciństwa* – rzecz o tym, dlaczego i jak możemy o siebie zawalczyć. Ostatnia jej książka to rozmowy ze specjalistami na temat zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży pod tytułem *Szczęśliwe i silne dziecko. Jak uchronić dzieci przed kryzysami psychicznymi*.

Drodzy Rodzice,

wyszliście właśnie z gabinetu specjalisty, a diagnoza, którą ustyszeliście, zwała Was z nóg. Chcecie płakać, krzyczeć, zniknąć, bo wydaje Wam się, że nie wytrzymacie ciężaru słowa, które niesie ze sobą ponurą wizję przyszłości. Wydaje Wam się, że w tym momencie straciliście życie, że cała Wasza rodzina przestała istnieć. Nie wiecie, co Was czeka, bo nie macie pojęcia, czym jest autyzm, za to przypomina się Wam *Rain Man*, więc projektujecie na swoją przyszłość wszystko to, co zobaczyliście na seansie dawno temu. Wiecie, że będzie źle. I faktycznie tak będzie, bo... rzucicie się w wir poszukiwania najskuteczniejszej na świecie terapii, która „wyciągnie” Wasze dziecko z odmętów autyzmu. Tyle że ono wcale nie utonęło. Taka jego uroda. Na tym etapie jednak wiecie, że tak

trzeba, że musicie zadbać o przyszłość swojego potomka, więc nie patrzycie na to, co będzie dla niego dobre. Zapewniam Was, że wydacie fortunę na zajęcia, które – jak jesteście przekonani – są konieczne, by pomóc. Będziecie słyszeli mnóstwo zdań, w których pojawiają się raniące słowa. Będą Was straszyć, że jeśli nie złamiecie swojego dziecka, kiedy jest małe, nie poradzicie sobie z nim, kiedy będzie duże. Zaczniecie się tego dziecka bać, choć nie dorosło nawet do wysokości Waszych kolan, a strach spowoduje, że bardzo łatwo będzie można Wami manipulować i wmawiać Wam różne rzeczy.

Odtąd życie całej rodziny podporządkujecie terapii. Nie będzie już ciepłego domu, wspólnych posiłków, bo ktoś powie, że dziecko powinno być na restrykcyjnej diecie, albo zleci picie olejku z oregano. Być może właśnie w tym momencie, kiedy Wasza latorośl ma 2, 3 lata, sprezentujecie mu zaburzenia odżywiania.

Zabierzecie zabawki, które kocha, bo dowiedzie się, że nie bawi się nimi, tylko je kolekcjonuje. Usłyszycie słowa: „autystyczne fiksacje” i postanowicie je zniszczyć, bo przecież chcecie zniszczyć autyzm. Wasz maluszek w tym momencie straci poczucie bezpieczeństwa, które dawało mu kręcenie zakrętką od stoika czy układanie pluszaków w rzędy.

Gdy traficie na jedną z terapeutycznych szkół, tam pokażą Wam, że nie wolno dziecku machać rękami. Od tego momentu Wasze dziecko dowie się, że jego małe rączki są złe, choć nie będzie wiedziało dlaczego. Zabronią mu skakać, chodzić na paluszkach, zastaniać uszy, kręcić się i klaskać. W ten sposób zostanie mu odebrane coś, dzięki czemu łatwiej mu było znieść nieprzyjazny świat. Narzędzia przetrwania, jakim są stymy regulujące układ nerwowy, zostaną zakazane tylko dlatego, że dziwnie wyglądają. Wasze mądre dziecko wiedziało, jak się uspokoić. Nie pozwolono mu na samoregulację.

Być może zostawicie swoją ukochaną pracę, by poświęcić się całkiem dla potomka. Zrobicie to z obowiązku i poczucia winy. Szkoda tylko, że poczucie winy za kilka lat uruchomi Waszą złość i frustrację. Będziecie patrzeć na dziecko, jakby zabrało Wam życie, ale ono nic a nic Wam nie zabrało. To była Wasza decyzja. Nie jego.

Drodzy Rodzice, jeżeli przed chwilą usłyszeliście diagnozę syna lub córki, zastanówcie się, czy przez to jedno słowo Wasze dziecko się zmieniło. Czy kochacie je mniej, bo ktoś powiedział, że rozwija się nieharmonijnie? Czy jedno słowo może zburzyć wszystko, co mieliście do tej pory?

Tak, wiem, nic już nie będzie takie samo. Będzie inne. Będzie trudniejsze i bardziej skomplikowane, bo za kilka lat przekonacie się, że nie autyzm jest problemem, lecz brak systemowego wsparcia, brak zrozumienia wśród społeczeństwa, brak specjalistów, którzy naprawdę wiedzą, jak wspomóc dziecko rozwijające się inaczej niż jego rówieśnicy. Bo autyzm jest inną ścieżką rozwojową. I tak – Wasze dziecko będzie potrzebowało terapii. Jeśli nie mówi, nie bójcie się skorzystać z komunikacji alternatywnej. Najważniejsze jest, by mogło wyrażać swoje potrzeby. Frustracja i gniew rodzą się wtedy, gdy nie można zakomunikować nawet najbliższemu, czego się pragnie i co boli. Dużo ważniejsze od każdej terapii na świecie jest jednak poczucie bezpieczeństwa i wzrastanie w akceptującym środowisku.

Jeśli zamartwiacie się o przyszłość, możecie stracić te chwile, dzięki którym moglibyście zbudować dobrą relację. Nikt do końca nie wie, jakie Wasze dziecko będzie za 10 czy 20 lat. Ale lepiej jest z nim być, kiedy jest malutkie, i razem cieszyć się aktywnościami, które lubi, niż zorientować się po dekadach, że dzieciństwo właściwie Wam umknęło na pogoni za czymś, czego nigdy nie było. „Życie to coś, co się dzieje, gdy jesteś zajęty układaniem planów” – śpiewał John Lennon w *Beautiful Boy* i wygląda na to, że miał rację.

Bez dobrego i bezpiecznego dzieciństwa nie można wychować silnego psychicznie człowieka – to dotyczy wszystkich dzieci, tych w spektrum autyzmu nawet bardziej, bo ich granice często są naruszane i przekraczane.

Jeśli rozejdą się Wasze drogi z przyjaciółmi, których mieliście do tej pory, obiecuję, że znajdziecie inne towarzystwo. Nie jesteście sami, a rodzin takich jak Wasza wbrew pozorom jest bardzo dużo. Nowe znajomości podziałają jak grupa wsparcia. Rozejrzyjcie się też, czy obok miejsca swojego zamieszkania nie macie fundacji lub stowarzyszenia, które działa na rzecz osób w spektrum autyzmu. Świat się skurczył, a dzięki Internetowi możecie rozmawiać z ludźmi na całym globie. Delikatnie jednak ostrzegam, żebyście nie wypytywali na wiołgodzinne wycieczki. Autyzm jest częścią życia, nie całym życiem.

Życzę powodzenia na nowej drodze i proszę Was też, żebyście pamiętali, że każde dziecko chce mieć zadowolonych i uśmiechniętych rodziców. Wasze też. To być może najtrudniejsza z rzeczy, o które powinniście się starać. Zadbaj o siebie i swoje potrzeby, nie stawiać ich na ostatnim miejscu, bo Wy i Wasze

dziecko jesteście jak naczynia połączone. Ono ma wbudowany radar i kiedy jest Wam źle, jemu również jest źle.

PS Na koniec polecam Wam kilka książek, które mogą pomóc. Warto je znać, bo w przypadku autyzmu nie wystarczy akceptacja. Potrzebna jest wiedza. Po pierwsze po to, żeby umieć pomóc dziecku, a po drugie po to, żeby nikt nie próbował wciskać Wam suplementów, za które zapłacicie fortunę, a które spowodują u Waszego malucha rozstrój żołądka. Moje propozycje to: *Człowiek w spektrum autyzmu. Podręcznik pedagogiki empatycznej* Joanny Ławickiej, *Porozmawiamy o autyzmie. Przewodnik dla rodziców i specjalistów* Billa Nasona oraz książka Melanie Dimmitt *Wyjątkowi. Antidotum na lęki związane z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością*. Ta ostatnia jest nie tylko o autyzmie, ale poukłada Wam w głowie wiele rzeczy. Obiecuję! To właśnie Melanie Dimmitt zainspirowała mnie do napisania tego listu.

*Tekst ukazał się na portalu Hello Zdrowie 15.06.2023.*



## PODZIĘKOWANIA

Gdy zaczynałam projekt *Listy do R.*, zupełnie nie wiedziałam, gdzie mnie to doprowadzi, ile dobra wyzwoli i ile go przyniesie. Nie spodziewałam się również, że organizacja procesu wydawniczego jest tak skomplikowana, szczególnie dla osoby bez doświadczenia. Nie przypuszczałam, że w projekt będzie zaangażowanych ponad 40 osób, a publikacja będzie liczyła ponad 130 stron tekstu!

Bez pomocy i wsparcia wielu osób przygotowanie tej książki nie byłoby możliwe.

Dziękuję przede wszystkim moim wspaniałym **autorom**: specjalistom, samorzecznikom, rodzicom. Aż 35 osób bezinteresownie poświęciło swój czas, by wesprzeć rodziców. To niesamowite. Serce i czas to bezcenny dar – szczególnie dla osób w trudnej sytuacji, jaką jest odebranie diagnozy spektrum autyzmu własnego dziecka. Serdecznie dziękuję!

Szczególne podziękowania składam **prof. Ewie Pisuli** za napisanie wstępu, sprawdzenie tekstów pod kątem merytorycznym oraz wsparcie projektu.

Wyrazy uznania przekazuję **Ewie Popielarz**, która nie tylko zebrała całą armię osób chętnych do bezpłatnej pomocy, ale także kierowała tym zespołem – koordynowała prace redakcyjne i językowe oraz czuwała nad całością publikacji.

Dziękuję także zespołowi wykonującemu korektę i redakcję tekstu: **Marcie Zawadzkiej, Agacie Bogustawskiej, Romie Woškowiak** oraz **Katarzynie Stolarek-Kulec**. Dziewczyny wspólnie wykonały ogromną i niezwykle cenną pracę całkowicie pro bono.

Wyrażam szczególną wdzięczność dla **Julii Rombel**, która bezpłatnie opracowała makietę, przygotowała skład tekstu i grafiki oraz cierpliwie znosiła moje uwagi i sugestie. Dziękuję także **Kachnie Kraśniance**, która dopracowała skład na ostatniej prostej.

Całe przedsięwzięcie nie mogłoby się udać bez pomocy prawnej, której także charytatywnie udzieliła Agnieszka Zalewska z Legalnie na onlajnie.

Ponieważ zespół zrezygnował ze swojego wynagrodzenia, publikacja może być udostępniana rodzicom bezpłatnie – za co dziękuję całym sercem. Bez tego wsparcia *Listów do R.* po prostu by nie było. Wasz czas, serce i talent są dla rodziców niezwykle cennym darem.

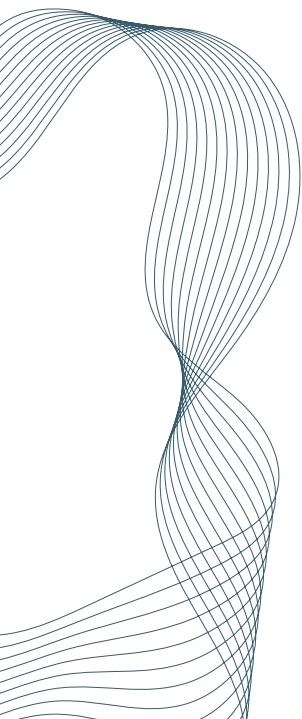
Dziękuję także **mojemu mężowi** za to, że wytrwale wspiera i znosi wszelkie moje pomysły, a także pilnuje dzieci w czasie, kiedy ja je realizuję.

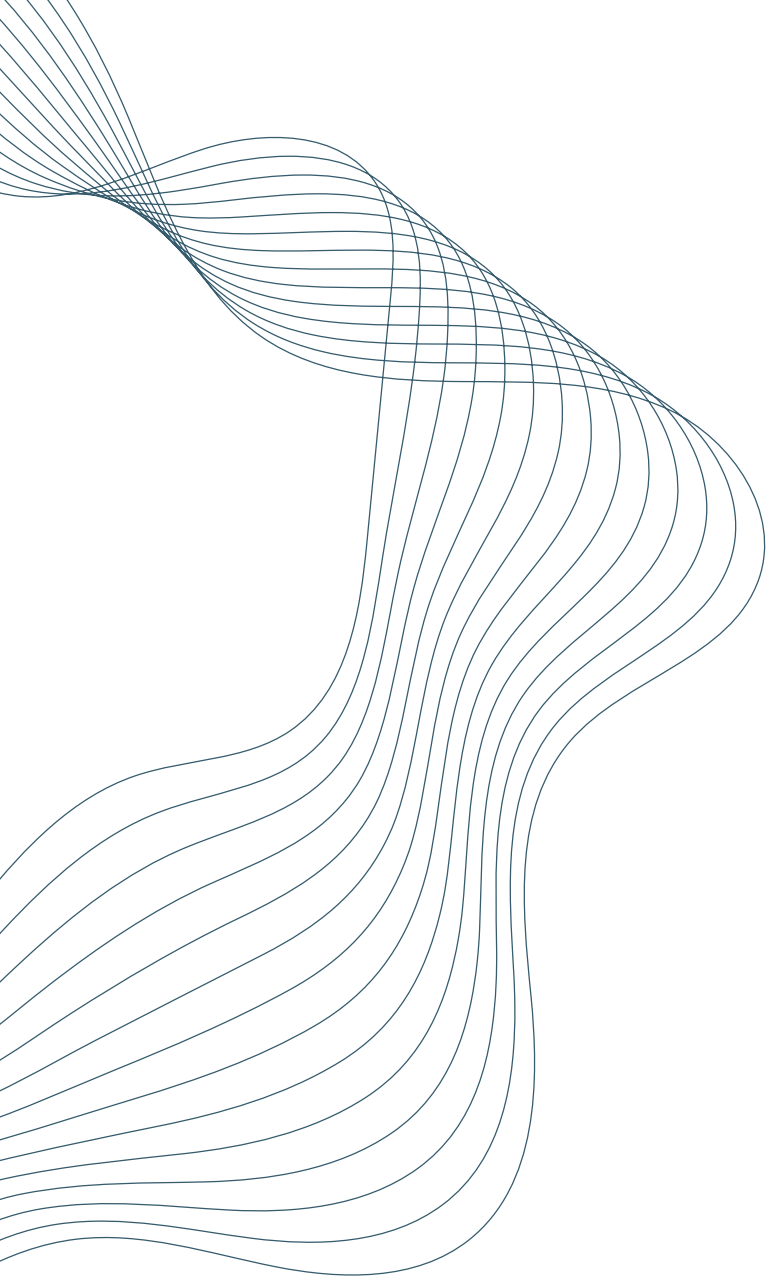
Jestem wdzięczna pracownikom WHD, których praca była inspiracją dla powstania zarówno *Autyzmu po ludzku*, jak i *Listów do R.*

Wierzę, że zwykłe, proste gesty mają wielkie znaczenie. Dzięki nim możemy zmienić życie drugiego człowieka. A dobro wraca.

W imieniu rodziców serdecznie Wam wszystkim dziękuję.

Agnieszka Sułkowska





ZESPÓŁ  
REDAKCYJNY



## AGATA BOGUSŁAWSKA

Redaktorka, korektorka i amatorska pisarka z doświadczeniem. Magister filologii polskiej. Podyplomowo studiowała oligofrenopedagogikę. W pracy zajmie się każdym gatunkiem, jednak najlepiej czuje się w literaturze młodzieżowej i fantastycznej, nie stroni też od ciekawie napisanych romansów. Lubi ciepła się szczegółów i pilnuje, aby bohaterowie byli prowadzeni konsekwentnie, bo jak mawia: dobrze skonstruowany bohater pociągnie fabułę, fabuła bohatera nigdy.

agata.boguslawska95@gmail.com

IG: @babka \_\_ od \_\_ korekty



## KACHNA KRAŚNIANKA

Twórczyni Krain L... Pomaga spełniać marzenia o własnej książce. Wspiera self-publisherki na każdym etapie procesu wydawniczego – od tekstu po książkę. Od ponad 10 lat pracuje w książkach, których zaprojektowała już ponad 200. O tych, którzy są związani z książkami, mówi: ludzie książki. Uwielbia książki dla dzieci, także projektować. To jej bajka... Stworzyła e-book *ABC self-publishingu, czyli jak wydać książkę samodzielnie*. Mama charakternego Ignaca. Żona zacnego chłopa :)

krainyl.pl

IG: @kachna.krasnianka



## EWA POPIELARZ

Od 2006 roku jako redaktorka i korektorka zmienia teksty na lepsze. Popularyzuje wiedzę o języku i rozwiewa mity na temat zawodu korektora. W jej szkoleniach i webinarach wzięło udział już ponad 6,5 tysiąca osób. Prywatnie żona, mama czwórki dzieci i dwóch kotek, od lat próbująca znaleźć sposób na wydłużenie doby.

ewapopielarz.pl

IG: @popielarzewa



## JULIA DOMINIKA ROMBEL

Łączy miłość do słowa i obrazów – swoich dwóch wielkich pasji – poprzez działanie jako graficzka i redaktorka. Uwielbia wyrażać siebie i pomagać innym robić to samo, nadając ich pomysłom graficzną oprawę oraz dbając o przekaz.

IG: @sagittabook



## KATARZYNA STOLAREK-KULEC

Redaktorka, korektorka, nauczycielka języka polskiego, neurologopedka i wokalistka. Wdzięczna za ludzi, których spotyka na swojej drodze. Docenia ich niepowtarzalne historie, inspirujące pasje oraz odwagę tworzenia. Uważa, że każdy tekst, podobnie jak człowiek, ma w sobie cudny potencjał, dlatego z pełnym zaangażowaniem pomaga go wydobyć.

IG: @cudne\_teksty



## ROMA WOŠKOWIAK

Redaktorka, korektorka, recenzentka. Od ponad dwóch lat działa w branży wydawniczej. Zajmuje się beletrystyką oraz e-bookami eksperckimi. Współpracuje z wydawnictwami i self-publisherami. Jej życiowe motto brzmi: „Zrób to, czego się boisz, a osiągniesz to, czego pragniesz”. Prywatnie żona i mama dwójki dzieci.

kontakt.detektywslowny@gmail.com

IG: @detektyw\_slowny



## AGNIESZKA ZALEWSKA

Prawniczka małych biznesów online. Edukuje, konsultuje, pisze i negocjuje umowy, przygotowuje regulaminy do sklepów internetowych, rejestruje znaki towarowe, ogarnia RODO, legalne mailingi i sprzedaż. Wspiera w zakresie praw autorskich i praw konsumenckich. A czasem też... dodaje odwagi i trzyma rączkujących przedsiębiorców za rękę. Ma z tego ogromną radość i satysfakcję. Pomagając właścicielkom małych biznesów online, sama łąduje baterie.

legalnienaonlajnje.pl

IG: @legalnienaonlajnje.pl



## MARTA ZAWADZKA

Redaktorka, korektorka i transkrybentka działająca pod szyldem Wellwritten.pl. Wspiera językowo autorów książek, e-booków oraz kursów, a także twórców internetowych i przedsiębiorców. Dzięki swojej wiedzy, doświadczeniu i pasji pomaga im zadbać o ich treści, a tym samym o odbiorców i profesjonalny wizerunek. Współpracujące z nią osoby zyskują nie tylko komfort i spokój, ale i możliwość skupienia się na tym, co kochają robić.

wellwritten.pl

kontakt@wellwritten.pl

IG: @wellwritten\_pl



Autorzy listów: Maja Szymor, Marta Totwińska, Agnieszka Szadurska-Prokopiuk, Anna Maciejczuk, Daria A. Mastalerz-Cwudzińska, Aleksandra Madejowska, Justyna Ambroziak, Kamila Janaszek Hańska, Weronika Chmielewska, Kinga Jackl, Milena Marciniec, Izabela Machnica, Radostaw Machnica, Alicja Bogaczyk, Marta Orlecka, Dominika, Katarzyna, Agnieszka, Monika W., Kinga, Monika P., Monika R., Joanna Dryjańska, Dariusz Chojnowski, Grzegorz Iszkuło, Dorota Bartosiak, Patryk Brzuski, Klaudia Lewandowska, Neuroatypowa, Monika Z., Aneta Zając, Joanna Ławicka, Dorota Próchniewicz, Monika Szubrycht  
Autorka wstępu: Ewa Pisula

Koordynatorka projektu: Agnieszka Sułkowska  
Konsultacja merytoryczna: Ewa Pisula  
Wsparcie prawne: Agnieszka Zalewska  
Opieka redakcyjna: Ewa Popielarz  
Redakcja: Agata Bogustawska, Marta Zawadzka  
Korekta: Roma Wośkowiak, Katarzyna Stolarek-Kulec  
Okładka i projekt graficzny: Agnieszka Sułkowska  
Skład: Julia Rombel, Kachna Kraśnianka

Warszawa 2024  
e-book wersja 1.0  
© Copyright by Agnieszka Sułkowska 2024  
Wszelkie prawa zastrzeżone  
ISBN 978-83-966297-1-5

Materiał bezpłatny

## Partnerzy merytoryczni:

Wydział Psychologii UW, Stowarzyszenie Unlock Wrocław, Fundacja AleKlasa, Fundacja Relacyjni, Stowarzyszenie „w sieci offline”, Fundacja Edumind, Fundacja Dla Gigantów, Fundacja Po Mojemu, Ośrodek terapeutyczny i poradnia Przystań Szkraba, Aspiracje, Centrum Adesse, Centrum Stosowanej Analizy Zachowania, Halo Autyzm, My Mindful Way, Family Stories, Mobilny Terapeuta, gadaMisię, St'art, Poradnia wsparcia rodzin Blisko, Z bliska ośrodek psychoterapii i pomocy psychologicznej dla dzieci młodzieży i dorosłych w Poznaniu, Centrum terapii dzieci i młodzieży Dziupła w Kórniku, Spektrum w relacji



Wydział Psychologii  
Uniwersytetu Warszawskiego



fundacja  
ale klasa



FUNDACJA  
EduMind  
UWAŻNOŚĆ W EDUKACJI



PRZYSTAŃ SZKRABA  
www.przystanszkraba.pl

po mojemu

ASPIRACJE  
SPÉKTRUM AUTYZMU • WSPARCIE • SPOŁECZNOŚĆ



haloautyzm

my mindful way  
MINDFULNESS

family stories  
DARIAŁA MASTALERZ-CHŁODZIŃSKA



gadaMisię  
Marta Tolańska  
NEUROLOGOPEDA

START

BLISKO

z bliska  
Ośrodek Psychoterapii  
i Pomocy Psychologicznej

SPÉKTRUM  
w relacji



CENTRUM  
WSPIERANIA  
RELACJI

Wspierają nas:



Samorzecznicy:

Autypatryk, Neuroatypowa, Spektrum Wrażliwości, Siostra Spektrum, Nauczyciel w spektrum, Samorzecznicze Spektrum Neuroróżnorodności



Patronat medialny:

Portal Hello Zdrowie, Magazyn Integracja, Portal Niepełnosprawni, Czasopismo Człowiek i relacje



AUTYZM  
PO  
LUDZKU

[www.autyzmpoludzku.pl](http://www.autyzmpoludzku.pl)

ISBN 978-83-966297-1-5



9 788396 629715

