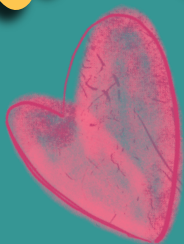




Spektakulum **historii** **autyzmu**



PRZEDSTAWIA

**ZESPÓŁ RODZICÓW –
SAMORZECZNIKÓW
Z KUŹNI AKTYWNOŚCI**





Ta broszura powstała staraniem rodziców dzieci w spektrum autyzmu z Kuźni Aktywności, w ramach realizowanego przez Stowarzyszenie na rzecz pieczy zastępczej Stacja Dom projektu "Zdobywać szczyty" prowadzonego dzięki dotacji z programu Aktywni Obywatele - Fundusz Krajowy, finansowanego przez Islandię, Lichtenstein i Norwegię w ramach Funduszy EOG.

Samorzecznicy, którzy podzielili się swoimi historiami to: dwie Agnieszki, Ela, Edyta, Nati, dwie Małgosie i Marlena. Rysunki autorstwa młodych ASÓW: Piotrka, Olka i M.

Dziękujemy wszystkim, którzy przyczynili się do powstania tej broszury.



Iceland
Liechtenstein
Norway



**Active
citizens fund**

Projekt realizowany z dotacji programu Aktywni Obywatele – Fundusz Krajowy finansowanego przez Islandię, Liechtenstein i Norwegię w ramach Funduszy EOG.

Realizator:



Partnerzy projektu:



Rodzicu cudownego dziecka w spektrum autyzmu!

Zacniemy od fragmentu książki „Kto ukradł jutro?” Olgi Ptak, mamy niepełnosprawnego dziecka:

„Przychodzi taki moment, że ma się dość siedzenia cicho. Rzeczywistość tak bardzo nam doskwiera, że nie jesteśmy w stanie dłużej milczeć: tak nas boli, że musimy działać. Teraz. Już. NATYCHMIAST. Dochodzimy do punktu, w którym nie ma siły na formułowanie okrągłych zdań, ugrzeczniczonych zwrotów, silenie się na uśmiech. Wtedy trzeba wyrzucić z siebie wszystko, co nam ciąży i nie pozwala ruszyć dalej. Trzeba KRZYCZEĆ – głośno, długo do skutku, aż pozbędziemy się całej złości, gniewu i frustracji. No i są jeszcze inni ludzie, którzy daliby wiele, żeby ktoś powiedział im, że doskonale rozumie sytuację. Ktoś kto krzyczałby za nich, kto pokazałby, że tak nie można. Że mają prawo być sfrustrowani i źli. Takiego wsparcia bardzo potrzebujemy, gdy bliscy zawodzą. Z niewiedzy, bezsilności, ze strachu, wstydu, słabości. I wydaje się nam, że zostaliśmy z tym wszystkim sami(...)”.

Czy Ty też tak masz?



Nie jesteś sam/sama. Rodziców dzieci ze spektrum autyzmu jest wielu, również w Sochaczewie i okolicach. Wielu takich jak Ty, zatroskanych, często zmęczonych, nieustannie myślących o przyszłości, szukających informacji, wsparcia, specjalistów. Każdy z nas pragnie dla swoich dzieci jak najlepiej. Tak jak Ty mamy dosyć tłumaczenia zachowań swoich dzieci, niewybrednych komentarzy o ich niewychowaniu i przykrych spojrzeń. Wiemy, co wtedy czujesz. Chcemy Cię poznać.

Dołącz do nas na Facebook'u, szukaj:

- Ja i AUTYZM (Jest to zamknięta grupa rodziców dzieci z szeroko pojętym spektrum autyzmu z Sochaczewa i powiatu sochaczewskiego) i
- Klub Wolontariusza „Kuźnia Aktywności” (to grupa zaangażowanych ludzi, która na zasadzie samopomocy działa na Facebooku i w „realu” na rzecz osób w spektrum autyzmu, osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin).

Czekamy na Ciebie :)

**Koordynator Grupy „Ja i Autyzm”
i zespół „Kuźni Aktywności”**

Życie z Piotrkim

Lubię myśleć o naszym życiu z Piotrkim jak o życiu z tajemnicą. Niby jesteśmy razem, ale on widzi, słyszy i czuje rzeczywistość wokół nas...zdecydowanie inaczej. Nie wiemy jak... Możemy się domyślać. Niby patrzemy na to samo, a on jest zafascynowany, ale czym właściwie? Kształtem? Kolorem? Układem liter, gdy bez końca ze starannością i uwagą przepisuje z pamięci różne napisy końcowe? Co tam jest takiego dla niego pociągającego? Co go zachwyca w dźwięku skrobiącego po tekturze ołówka? To tak jakby coś mówił albo śpiewał, ale my nic nie słyszymy i tylko próbujemy zrozumieć go z ruchu warg.

Czemu raz tę samą melodię lubi i śpiewa, a za chwilę ten sam utwór w radiu samochodowym jest dla niego nie do zniesienia? No i przede wszystkim czemu nie pozwala mi śpiewać pod żadnym pozorem i w żadnych okolicznościach?! :)

Czemu śmieje się na reklamie banku? Co go fascynuje w znakach drogowych i oznaczeniach BHP, tak że ciągle dekoruje nimi cały dom i nawet w łazience musimy mieć informację na ścianie "obiekt monitorowany" ?

Lubię myśleć o życiu z Piotrkim jak z najlepszym przyjacielem - niby czasem jest daleko, ale w rzeczywistości jest zawsze blisko. Ma swój świat i mamy też część wspólną. Mamy wspólną historię. Wspaniałe, świetne momenty i okresy frustracji, smutku, obaw i braku sił i wszystko co pomiędzy. I już wiemy, że tak właśnie jest- na zmianę . Nie trzeba się tak przejmować, gdy dziś akurat jest ten dołek, bo on minie tak jak poprzednie. Całe szczęście.

Ja zatrzymuję w pamięci te dobre chwile jak komary w bursztynie i to są ozdoby, które lubię - to jest codzienność, bursztyn, można znaleźć na plaży, nic takiego ekskluzywnego, ale jednak dla mnie coś cennego i pięknego ,coś co mi przypomina o tej zmienności i różnorodności w życiu. Jest i piękno bursztynu i upierdliwość komara ;)

Lubię myśleć o życiu z Piotrkim jak o życiu z lekko szalonym artystą, gdy patrzę jak smaży naleśniki, a każdy z nich ma inny dziwny kształt i imię. Jem Stefana i myślę sobie, że mamy wielkie szczęście, że z nami jest z tą swoją zagadkową wyobraźnią, że życie z nim jest trochę surrealistyczne ale i

... WSPANIAŁE :)

MAMA PIOTRA

Scenki z życia ;)

Dzieci w przedszkolu miały narysować postać, za którą przebiorą się na bal karnawałowy.

Rysunki zostały powieszone w szatni.

Kiedy mama przyszła po ASA (lat 4)

obejrzała jego pracę i zapytała:

- A Ty przebierzesz się za myszkę?

A on na to:

- Nie! Za Batmana, ale nie umiałem narysować Batmana i narysowałem ośła!

Wybraliśmy się całą rodziną do restauracji. Kelner zbiera zamówienie. Najpierw pyta dorosłych, a potem zwraca się do dzieci. Z powagą do ASA (lat 7):

- A co dla Pana?

Ten rozgląda się i odpowiada też poważnie:

- A może szampan?



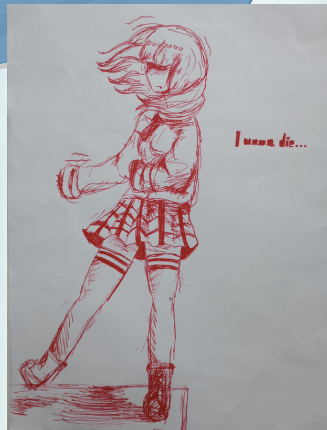
Właścicielka kwaciarni chce przestawić wazon z kwiatami i mówi do ASA "przepraszam", w domyśle aby się przesunął, a on na to: - Mamu, czemu ta pani mówi do mnie przepraszam, jak ona mi nic nie zrobiła?



Podczas sprzeczki między rodzeństwem, AS (lat 4) wszedł do pokoju i krzyknął: - Koniec świata! Nie kłóćcie się!

Mama: AS posprzątaj swój pokój, bo masz taki bałagan, że linijki nie mogłeś znaleźć.

Na to AS: Oj, szkoda, że nie mogłem znaleźć linijki. Jakbym znalazł, to nie musiałbym sprzątać!





O KASI

Dziecko autystyczne to dla rodzica nie dramat, to inny rodzaj radości. Cieszy coś, czego nie dostrzegasz mając zdrowe dziecko – np. przytulenie, ładnie wypowiedziane zdanie. Są problemy, ale kiedy ich nie ma? Zdrowe dzieci również przysparzają zmartwień. Jest też dużo dobra płynącego zewsząd, którego nie odczułabym, gdyby Kasia nie miała autyzmu. Nie wiedziałabym, że w Erminowie pod Sochaczewem jest szkoła, gdzie profesjonalizm łączy się z wielkim sercem. Nie wiedziałabym, że Pierwsza Komunia dziecka może być aż tak wzruszającym przeżyciem. Nie wiedziałabym, że we mnie może być tyle cierpliwości, tyle pomysłów, ale też i odwagi gdy trzeba przeciwstawić się konwenansom tego świata...

Kasia – wtedy 11-letnia - ze swoją szkołą była w teatrze. Sztuka kończyła się wypowiedzianym na scenie morałem: „Wszędzie dobrze, ale w domu najlepiej!”. Na te słowa Kasia wstała i głośno powiedziała: „No to ja idę do domu”. Życie jest proste. Po co je komplikować? A lekki popłoch wśród nauczycielek obecnych w teatrze? Cóż... one są przyzwyczajone – przecież to szkoła specjalna 😊

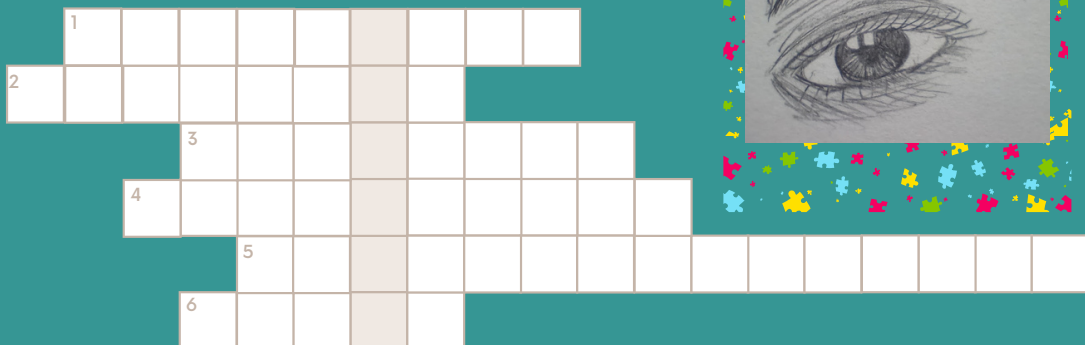
Któregoś dnia zadzwoniła do mnie rozradowana wychowawczyni wtedy jeszcze kilkuletniej Kasi, pani Małgosia. Chciała mi zaraz powiedzieć jak bardzo się ucieszyła, że Kasia powiedziała do niej „Głupia Małgosia!!!!”. Ja zastęłam przy telefonie podwójnie zaskoczona – tekstem wygłoszonym przez niewiele mówiącą Kasię i radością wychowawczyni. Wydukałam: „ja bardzo przepraszam...”. Na co usłyszałam: „Nie, nie, ja bardzo się cieszę, bo to było adekwatne do sytuacji! Powiedziała coś, co idealnie pasowało w tym momencie! Była zła na mnie bo kazałam jej pozować do zdjęcia. To trafne wyrażenie tego, co dziecko czuje!”.

Szkoła, gdzie nauczyciel cieszy się, gdy zdenerwowany uczeń nazwie go
GŁUPIM...

MAMA KASI



KRZYŻÓWKA



1. POWTARZANIE USŁYSZANYCH SŁÓW LUB ZDAŃ?
2. OSOBY Z DIAGNOZAMI ZE AUTYZMU MAJĄ BARDZO RÓŻNE NASILENIE ZACHOWAŃ I CECH WYNIKAJĄCYCH Z AUTYZMU.
3. INTENSYWNA REAKCJA ORGANIZMU NA SILNE UCZUCIA LUB BODŹCE?
4. PASJE, W KTÓRE OSOBY ZE SPEKTRUM AUTYZMU ANGAŻUJĄ SIĘ CAŁYM SERCEM?
5. STAN, KIEDY MÓZG NIE JEST W STANIE PRZETWARZAĆ NADMIARU INFORMACJI, KTÓRE DOCIERAJĄ DO NIEGO Z WIELU ŹRÓDEŁ?
6. POWTARZANIE RUCHÓW LUB DŹWIĘKÓW ORAZ MANIPULOWANIE OBIEKTAMI W POWTARZALNY SPOSÓB?

MA PANI CUDOWNE DZIECKO !

Jestem mamą trójki dzieci. Najmłodsze z nich to syn, którego urodziłam będąc dojrzałą matką. Miałam blisko 37 lat. Był inny niż córki, w ogóle niż większość dzieci. Nie lubił być dotykany i przytulany, gdy był bobasem. Długo nie mówił. Patrzył, jakby nie na mnie, tylko przeze mnie. Zamyślał się. Zagapiał. Wołany, nie reagował na imię. Często zakrywał uszy. Dopóki nie zaczął chodzić, był spokojny. Nie był absorbujący. A ja cieszyłam się, że mam

grzeczne dziecko, bo jest jeszcze dwoje dzieci i praca, i budowa domu. Nie raczkował. A jak już zaczął chodzić, to biegał. Poza domem bez przerwy wyrwał się i uciekał. Wybiegał ze sklepu, przedszkola, kościoła. Przewracał się o własne nogi na prostej drodze. Miał problem z nauką jazy na rowerku. I strasznie psocił.

W przedszkolu niemalże codziennie były skargi, że nie słucha, że ucieka, bije dzieci, nie chce stać w parze, nie chce się bawić z innymi dziećmi itd. Od jednej z nauczycielek z przedszkola usłyszałam nawet, że Szymon ją wykończy. Często w drodze do domu przekręcałam w aucie lusterko wsteczne, żeby synek nie widział, jak łzy spływają mi po policzkach. Kochałam go wtedy i kocham dziś. Tylko wtedy ból przeszywał moje serce.

Oczywiście na większość jego zachowań, które odbiegały od normy, miałam wytłumaczenie. Bo najmłodszy, bo na wiele mu pozwalałam, rozpieszczony, chłopaki z reguły są bardziej „żywi” i rozrabiają. Poza tym lekarze pediatrzy uspokajali, że chłopcy kroki milowe osiągają później. To, że nie siadał, nie chodził i nie mówił, nie martwiło mnie, bo ostatecznie mieścił się w normach rozwojowych. Nie miał roku, a okazało się, że jest alergikiem. Zaczęły się problemy z uszami i jeżdżenie po specjalistach. Zaliczyliśmy dziesiątki wizyt u alergologa, laryngologa, potem audiologa, foniatry, logopedy.

W poradni psychologicznej-pedagogicznej zbadano syna, wystawiono opinię i zalecono terapię logopedyczną i SI. Skończył 4 lata, potem kolejne i nikt nie widział u niego cech autyzmu. A przecież miał pedagoga w przedszkolu, chodził do niego na zajęcia i do poradni.

Większe schody zaczęły się, kiedy rozpoczął naukę w szkole. Niemalże codziennie rozmawiałam z wychowawczynią.

O SZYMONIE

Nie uważał, nie wykonywał poleceń, chodził po klasie, siadał na ławce lub chował się pod nią, kładł się na podłogę, gniótł i wyrzucał karty pracy, mówił kiedy chciał, rozpraszał klasę, biegał po korytarzu, uderzał głową o ścianę. Na przerwach doświadczał przemocy ze strony rówieśników. Na agresję reagował większą agresją. Nie miał kolegów, przyjaciół. Nikt nie zapraszał go na urodziny. Do gabinetu pedagoga trafiał często, za przewinienia i po to żeby się wyciszył, gdy był wzburzony. Bywał też w gabinecie dyrektorki.

Nienawidził szkoły. Nie chciał do niej chodzić. Lubił jedynie lekcje wf-u i religii. Zdarzały się też dobre chwile w szkole. Jeśli temat lekcji go interesował, to potrafił zgłaszać się i zająć całą godzinę opowieściami o przyrodzie, którą kochał. I nie pozwolił sobie przerwać, dopóki nie dokończył. Nadal nikt nie widział u niego cech autyzmu. Ja też nie.

Bardzo starałam się mu pomóc. Siedziałam z nim długie godziny nad lekcjami. Nad jednym ćwiczeniem siedzieliśmy czasem 3 godziny. Rozpraszał się, znikał. Bo siku, bo głodny, bo przejechał samochód, zaświergolił ptaszek, zadzwonił telefon, przeleciał samolot. Kiedy siedział przy biurku, na wysokości jego wzroku w pokoju nie mogło być niczego, co mogło odwracać jego uwagę. Każda rzecz, inna niż przybory szkolne była bardzo interesująca. Myślałam, że nigdy nie nauczy się czytać. Pisanie również sprawiało duże kłopoty.

Na tę jego ruchliwość próbowaliśmy różnych aktywności. Był basen, taniec, judo, rower, ceramika, zuchy. W wielu miejscach długo nie zabawił, bo szybko go nudziły. Za to uwielbiał godzinami układać klocki lego i grać w Minecraft-a. To drugie to jego pasja do dziś, a ma już 13 lat. To była przestrzeń, gdzie dawał upust swojej wyobraźni i pomysłowości. Nagrywał filmiki i powtarzał, że kiedyś będzie sławnym youtuberem.

Wreszcie nastąpił przełom. Usłyszałam od jednej osoby, nauczycielki spoza szkoły, która krótko знаła moje dziecko, ale była świetnym specjalistą, takie zdanie: „Zrobi pani z tą informacją, co zechce, ale według mnie syn jest książkowym przykładem zespołu Aspergera”. I jakbym dostałam obuchem w głowę. Dlaczego ja na to wcześniej nie wpadłam? Miała rację. Zaczęło mi się wszystko układać w całość. Przecież coś niecoś o autyzmie wiedziałam. Za tamto zdanie, tamtą rozmowę będę jej wdzięczna do końca życia.

Dalej przyszłość syna potoczyła się właściwym torem. W ciągu kilku dni zaczęliśmy diagnozę. Niestety za pieniądze, bo na NFZ były odległe terminy. W dobrych ośrodkach czas oczekiwania dochodził do 3 lat. Łatwo domyślić się, co oznaczały dla mnie słowa, które usłyszałam na podsumowaniu diagnozy: „Ma pani cudowne dziecko”. Jadąc tam, miałam jeszcze wątpliwości, a może to nie to. Nie chciałam tego autyzmu.

Odsuwałam to od siebie. Po książkowej żałobie, która zwykle dotyka rodziców dowiadujących się o diagnozie, rozpacz przekułam w działanie. Syn został objęty opieką w szkole. Dostał orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, pomoc nauczyciela wspomagającego. Uczęszczał na objęte programem zajęcia na terenie szkoły, poza nią na TUS-y (Trening Umiejętności Społecznych) i spotkania z psychologiem w poradni.

A ja? Zaczęłam szukać rodziców Asów i spotykać się z nimi. Bo ktoś lepiej nas zrozumie? Już mnie nie irytują komentarze „ale on nie wygląda na autyzm”. Nie wygląda, bo jest taki jak my. A autyzm stawia go w szeregach ludzi wyjątkowych. Cenię w nim szczerość, wrażliwość i dobroć.

Jak nikt inny z mojego otoczenia, potrafi zmusić do myślenia i poszukiwania informacji, zadając trudne pytania, jak to Co się dzieje z duszą człowieka, który po śmierci jest spopielony? Potrafi pocieszyć, rozweselić. Z nim nigdy nie jest nudno. Uwielbiam jego spostrzeżenia i teorie. Ma niesamowitą wyobraźnię. Jest uzdolniony manualnie.

Zawsze będę pamiętać sceny z dzieciństwa, na przykład jak cały wymazał się czarną pastą do butów, albo wytarzał w popiele, włożył dłoń do słoika z nutellą i nie mógł wyjąć, wrzucił ogromny głaz do rury kanalizacyjnej, pił wodę z kałuży i schował się w psiej budzie, przyprawiając niemalże o zawał, bo wszyscy go szukali. Tego typu sytuacje były na porządku dziennym.

Kocham go nie tylko za to, że jest częścią mnie, ale za to że po prostu jest. Mam cudowne dziecko.

Mama

Scenki z życia ;)



Mama pyta syna:
- Co by było gdyby na świecie
zabrakło prądu i jakie byłyby tego
konsekwencje?

AS (lat 8) odpowiada:
- Ludzie by przestali istnieć, bo
bankomaty by nie działały, a
przecież świat się kręci wokół
pieniędzy.

Jako deser na stole stoją
galaretki w różnych kolorach.
Mama z zaniepokojeniem
pyta ASA (lat 14): którą
galaretkę już jesz?
ASA spogląda na galaretkę i
odpowiada: zieloną.

AS (lat 4) mówi
wieczorną modlitwę
„Ojcze nasz (...) i
doprowadź
winowajcę do
więzienia”.

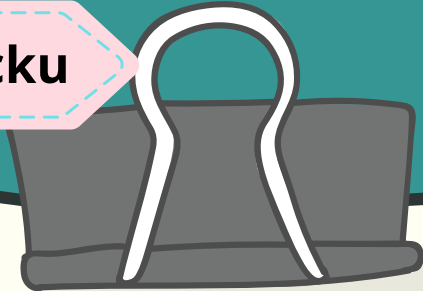


Mama umyła i podała
ASOWI (lat 7) jabłko, a on
na to:
- Ale ja tego jabłka nie
zjem, bo ja nie
zamawiałem.

AS (lat 4) wspiął się na blat kuchenny
i sięgnął z szafki syrop. Mama prosi
syna, żeby go schował, bo nie jest
chory, a on na to:
- Jestem chory na to, że nie mam
jednego zęba.

AS (lat 7):
- Mama wiesz co, tata chyba
nie chodził do szkoły, bo
zawsze jak mnie odpytuje z
tabliczki, to patrzy w zeszyt.

O moim dziecku



Moje dziecko nie podzieli się z twoim, nawet jeśli ma czegoś bardzo dużo.

Nie podzieli się nie dlatego, że jest źle wychowane lub egoistyczne, lub niegrzeczne, lub wredne ... Nie podzieli się, bo to jest jego. A wszystko co jest mojego dziecka, jest w jego rozumieniu częścią jego bezpiecznego świata. Dlaczego więc miałoby oddawać komuś część siebie, nawet jeśli są nią np. paluszki i nawet jeśli lubi swojego kolegę lub koleżankę? Bo tak trzeba? Bo takie są społeczne oczekiwania? Bo jeśli nie nauczy się dzielić, to nikt nie będzie go lubił?

Tyle, że nasze społeczne oczekiwania, są dla mojego dziecka niezrozumiałe i stoją w sprzeczności z jego sposobem postrzegania świat, choć nie ma tego wypisanego na twarzy. Jednak by być akceptowane moje dziecko uczy się obcego świata w domu, w szkole, na tus-ach i rewalidacjach. Uczy się jak nie być sobą, a społeczeństwo sprawdza i surowo ocenia postępy.

Czasem chciałabym, żeby społeczeństwo też nauczyło się czegoś od mojego dziecka, np. nieosądzania według ogólnie przyjętych norm; pytania, sprawdzania i zaufania, że to co mówi moje dziecko nie jest próbą manipulacji, działania jedynie na własną korzyść, unikania obowiązków i odpowiedzialności, ale prawdą o innym wymiarze postrzegania, rozumienia i postępowania.

Kiedy wchodzę w świat mojego dziecka z otwartą głową i sercem, tak bez żadnego „ale”, dostrzegam jego piękno, przejrzystość i prostotę. Czasem chcę zostać w tym świecie na dłużej i zaprosić do niego innych. Jeśli więc masz ochotę go poznać, to zostaw na boku to co wiesz o „powinnościach” i „należnościach” i wpadaj. Wtedy zrozumiesz, że aby moje dziecko podzieliło się z twoim, wystarczy wcześniej jasno ustalić, że kupujecie paluszki dla wszystkich.

A jeśli chcesz być miły dla mojego dziecka i kupujesz mu paluszki, to nie oczekuj, że podzieli się nimi z twoim dzieckiem."

Dwie mamy dwójki dzieci, które się nie dzielą ;)

Mama Karola

Mam tyle ważnych historii i myśli w głowie.

Lubię dużo mówić i opowiadać, pewnie dlatego że pracuję z małymi dziećmi, dziećmi które często same nie mówią, bo są w spectrum autyzmu.

Chciałabym, pisać o moim synu Karolu i wiem, że byłyby to ciekawe historie, ale to właśnie,, przez" Karola przestałam pisać, choć telefony z redakcji dzwonią do dziś. Skupiłam się na nim i jego braku komunikacji ze światem. Mam awersję do pisania, lecz w mojej głowie piszą się książki dla dzieci ,książki kucharskie, te o miłości, którą poznałam późno i o rodzajach miłości, bo jest ich wiele. Miłość do dziecka ,do drugiego człowieka, moich rodziców, którzy byli pierwszymi życiowymi terapeutami Karola. Miłość do naszego psa, najlepszego przyjaciela Karola.

Czasami nie śpię, tylko myślę, analizuję, piszę tak na niby. Nie planuję już za wiele, bo życie z Karolem zweryfikowało mój plan życiowy i zawodowy, który był taki bogaty. Cieszę się codziennością i faktem, że od kilku miesięcy nie jesteśmy już z Karolem sami w tej przygodzie życia, że poznałam Was - mamy dzieci w spectrum autyzmu i Wasze cudne historie. Znowu jest mi lżej na duszy, czuję spokój. Teraz wiem, czego chcę dla Karola. Chcę, po prostu szczęścia i zwykłego życia, by kogoś kochał i był kochany, miał pracę, przyjaciół. On, mój Karol, uwierzcie mi, też tego chce, bo po 16 latach wreszcie mówi o swoich potrzebach i o tym co czuje. Wiem, że warto było tyle do niego mówić.

Mówcie do swoich dzieci, one słuchają, choć czasami wydają się być na innej planecie....



AUTYZM - SŁOWNICZEK

AUTYZM

Autyzm nie jest chorobą, ale zaburzeniem rozwoju.

To znaczy, że cała ścieżka rozwoju osoby autystycznej jest inna od standardowej.

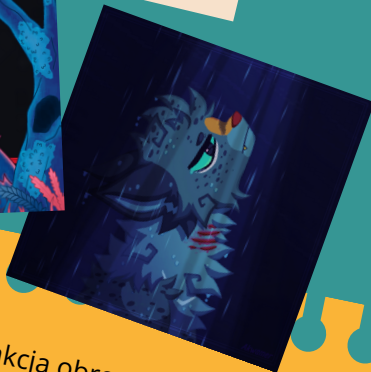
Mówiąc innymi słowami: autyzm oznacza, że mózg pracuje w niestandardowy sposób.

STIMY

Powtarzanie ruchów lub dźwięków oraz manipulowanie obiektami w powtarzalny sposób, na przykład machanie rękoma, w chwili radości lub podekscytowania, kiwanie się w przód i w tył podczas odpowiadania na trudne pytanie lub stukanie o stół w stresującej sytuacji.

MELTDOWN

Meltdownem nazywa się intensywną reakcję na silne uczucia lub bodźce. Gdy dana osoba zostaje całkowicie przytłoczona swoimi doznaniem, chwilowo traci kontrolę nad zachowaniem. Meltdown może przybierać wiele różnych form – od krzyku i płaczu do zachowań agresywnych i autoagresywnych. Meltdown nie jest zwykłym napadem złości. Osoba, która go doświadcza, nie próbuje niczego na otoczeniu wymusić, ale jest tak zdezorientowana, że nie może nad osobą panować.



Reakcja obronna polegająca na wycofywaniu się. Osoby w trakcie shutdownu odmawiają interakcji z otoczeniem, w niektórych wypadkach może też wystąpić u nich mutyzm wybiórczy.

SHUTDOWN

ECHOLALIA

Wiele osób z autyzmem używa echolalii, to znaczy powtarza usłyszane słowa lub zdania. Echolalia polega na powtarzaniu słów w rozmowie albo na powtarzaniu słów usłyszanych dawniej np. fragmentów z ulubionego filmu. Echolalia nie jest bez sensu! – jest to ważna informacja dla nauczycieli i opiekunów osób z autyzmem. Echolalia w większości przypadków służy do komunikacji. Osoba używa echolalii do zapełniania luk w rozmowie, kiedy jest czas na odpowiedź – może to być wyrazem tego, że stara się „być obecna w konwersacji”, pokazuje zaangażowanie i chęć do przebywania z Tobą.

FASCYNACJE

Bardzo często osoby w spektrum autyzmu mają pasje, w które angażują się całym sercem. Spędzają długie godziny poznając temat swoich zainteresowań, dzięki temu zdobywają obszerną wiedzę. Mogą mówić godzinami o swojej dziedzinie zainteresowań.

PRZEBODŹCOWANIE

To stan, kiedy mózg nie jest w stanie przetwarzać nadmiaru informacji, które docierają do niego z wielu źródeł

Maskowanie objawów autyzmu polega na modyfikacji własnego zachowania w taki sposób, aby lepiej się wpasowywało w normy powszechnie przyjęte w danej społeczności.

Dla wielu osób z ASD umiejętność dostosowywania się do norm obowiązujących w danej grupie to coś, co pozwala uniknąć wykluczenia, przypięcia łatki dziecka czy nastolatka „dziwnego”, „aspołecznego” czy wręcz „nienormalnego”. Maskują się częściej dziewczynki oraz osoby z IQ powyżej normy, ale pewną formę maskowania stosuje aż 70% autystów.

MASKOWANIE



NADWRAŻLIWOŚĆ

Nadwrażliwość oznacza, że osoba odbiera bodźce ze środowiska zbyt intensywnie – układ nerwowy ma wysoką wrażliwość. Osoby z nadwrażliwością nie mogą znieść niektórych bodźców np. określonych zapachów, smaków lub dźwięków. Doświadczanie tych bodźców sprawia osobie nadwrażliwej ogromny dyskomfort a nawet ból.



NIEDOWRAŻLIWOŚĆ

Niedowrażliwość oznacza, że układ nerwowy ma zbyt małą wrażliwość na bodźce, reaguje jedynie na bodźce o dużym natężeniu. Osoby z niedowrażliwością poszukują mocniejszych bodźców, żeby je faktycznie odczuć.



Biały szum, czyli wewnętrzne zakłócenia sensoryczne. U osób z białym szumem odgłosy płynące z wnętrza ciała (bicie serca, szum krwi) mogą zakłócać słyszenie bodźców z zewnątrz.

BIAŁY SZUM



Poznajcie Nati, lat 9

N: Tak np. przed każdym ważnym dniem rozpisuję sobie wszystko co będzie i wtedy jak wiem co będzie np. jak mam przy sobie wodę, jak nie jem dużo słodczy, to czuję się bezpiecznie i wtedy nie krzyczę, i nie denerwuję się. Ale np. po jakiś długich przerwach znów jest trudno bo nie wiem jak będzie i wtedy szybciej się denerwuje. Ale staram się i nie poddaję. Mam bardzo dużo zajęć: szkoła muzyczna, zajęcia informatyczne, wyjazdy na TUSy, Scholka. Gram na fortepianie.

R: A co w sobie lubisz?

N: Lubię otwierać się na inne rzeczy, ale jak idziemy do nowego miejsca to się boję, ale potem mi się to podoba. Potrafię przełamywać swoje obawy.

Mama podpowiada: masz poczucie humoru i wesołe podejście do wielu rzeczy, lubisz pocieszać.

N: Tak, ostatnio pocieszałam mamę.

R: Jak się pociesza mamę?

N: Najpierw ją przytulam, później mówię, że ją kocham, daję jej coś dobrego np. MERCI, a potem rozmawiamy i mama mi wszystko tłumaczy.

R: A co lubisz w szkole?

N: Lubię informatykę, WF i polski. Matematyka też jest fajna. Mam wszystkie prace domowe odrobione. Lubię pisać w zeszycie i nie mogłam się doczekać kiedy dostanę zeszyt w jedną linie i w końcu dostałam. Teraz ładnie piszę, bo wcześniej miałam problem z pisanem. Pisałam jak „kura pazurem”, nawet mi koleżanki mówiły, że nie mogą mnie rozczytać, ale teraz piszę trochę ładniej.

R: A czy jest Ci z czymś trudno w szkole?

N: Mam problem z hałasem – czasem jest go za dużo. Wolałabym też dłuższe o 5 minut przerwy.

R: Co masz z tego że wiesz że masz autyzm?

N: Ale trudne pytanie. To że wiem, że mam autyzm sprawiło, że bardziej panuję nad emocjami, lepiej się skupiam, pracuję nad sobą. Autyzm sprawia, że wyróżniam się trochę od innych.

Poznajcie Nati, lat 9

Redakcja: Kiedy dowiedziałas się że masz autyzm?

N: Na początku drugiej klasy.

R: Czy Ty się czujesz inna?

N: Trochę tak, ale to mi nie przeszkadza. Na początku jak się dowiedziałam, że mam autyzm to mi to przeszkadzało i nie chciałam mieć autyzmu, ale teraz już jest ok.

R: A co na początku było takie trudne?

N: No to że jestem inna od innych, ale teraz czuję się dobrze z tą innością. Ta inność to, że dużo krzyczę, dużo się złościę i czasami nie wszyscy chcą się ze mną bawić. Kiedy nie chcą - to muszę się bawić sama. Nie umiem zapanować nad emocjami, ale się tego uczę.

R: A gdzie się tego uczysz?

N: W szkole się uczę. Mam np. rewalidację – omawiamy jak się zachować, omawiamy problemy z klasą, z innymi osobami.

R: A jak rozumiesz to, że ktoś ma spektrum autyzmu?

N: Ktoś się denerwuje, krzyczy, nie umie zapanować nad emocjami, często się boi.

Tu wtrąca się mama: Autyzm to nie jest to, że ktoś krzyczy – to jest efekt trudności z jakimi autysta się mierzy, np. ze strachem przed nowym i nieznanym lub przeciążeniem. To, że teraz jest Ci łatwiej to efekt Twojej pracy nad sobą, tego że lepiej siebie znasz i wiesz czego potrzebujesz.

Poznajcie Nati, lat 9

R: Gdyby przyszedł ktoś do Ciebie i powiedział, że właśnie się dowiedział, że ma autyzm, to co byś mu podpowiedziała?

N: Jak się trochę z tym pożyje to jest ok., tak jakbyś normalnie żyła tylko z małymi problemami, czasami z dużymi, ale więcej jest tych mniejszych.

R: A jest się czego bać?

N: Nie.

R: Czy jest coś co Cię denerwuje w ludziach, którzy nie mają autyzmu?

N: Nie lubię kiedy inni się mnie boją.

R: Trudne były pytania?

N: Tak. Trudno jest tak poszukać odpowiedzi. To był mój pierwszy wywiad i trochę się bałam.

R: Dziękuję, że się odważyłaś.



Z cyklu polecamy

Chcemy polecić wam książkę Roksany Jędrzejewskiej – Wróbel pt. „Kosmita”, która zawiera m.in. 8 wzruszających listów Kacpra do Anioła Stróża. Ale zamiast opowiadać i recenzować, przedstawiamy wam jeden fragment, który mówi sam za siebie i zachęcamy do przeczytania całości.

„Kochany Aniele Stróżu!

Ja nie wiem, czy ty jesteś naprawdę. Ale widziałem Cię na obrazku w książce i byłeś piękny. To pomyślałem, że jesteś też dobry i mi pomożesz. Ja nie wiem, czy mogę do Ciebie pisać, bo ja jestem kosmitą. Tak mówi Ola, moja siostra. A kosmici chyba nie mają swojego anioła. Ani stróża, ani żadnego. Ale ja Cię bardzo potrzebuję, bo ja jestem nieszczęśliwy. Ja myślę i czuję tak samo jak inne dzieci. I chciałbym się tak samo zachowywać. Ale nie umiem. Ciągłe robię dziwne rzeczy i wszyscy myślą, że jestem głupkiem. Ale mnie naprawdę ubrania bołą, dlatego krzyczę, jak mama mnie ubiera. I światło mnie boli, i hałas. Dlatego chodzę w kominiarce. Wtedy mi się nic nie stanie, bo jestem schowany. Ale rodzice chyba tego nie lubią. I nie chcą, żebym kąpał się w kominiarce. Ale ja muszę. Wtedy się tak nie boję wszystkiego. I muszę się zawijać w koc i włożyć pod materac. Lubię być taki ściśnięty, wtedy się uspokajam. Ale nie lubię, jak ktoś mnie dotyka. Nawet mama. To niemiłe. Ja wiem, że mamie jest przez to przykro. I Oli, i tacie. I przykro im, jak wrzeszczę. A wrzeszczę zawsze jak mnie boli albo jak się boję. A bołą mnie różne hałasy. I ja je słyszę nawet przez kominiarkę. Na przykład jak dzwoni telefon, to mi się wydaje, że on mi dzwoni w głowie. I boję się spuszczenia wody w ubikacji. I deszczu się też boję. Jak ona pada, to tak jakby ktoś strzelał. Za to lubię dźwięk odkurzacza. Ale przedszkola nie lubię. Rodzice mnie zapisali, ale chodziłem krótko, bo mnie tam nie chcieli. I dobrze, bo ja też ich nie chciałem.

Z cyklu polecamy

Nie lubię jak jest dużo dzieci. Wtedy się boję. One strasznie hałasują. Wolę być sam. Tylko z mamą. Ale mama nie może być ciągle ze mną. Musi robić inne rzeczy. Nie lubię tego. I myślę, że przedszkola są głupie. Tam się nic nie robi tylko leży na dywanie i udaje głupiego, żeby ci dali spokój. Nikt nie wie, że umiem pisać. To moja tajemnica. I teraz już Twoja. Zaopiekuj się mną. Proszę. Pa, pa. Kacper "

Kolejna pozycja która polecamy to "Słowo na A" Nikodema Sadłowskiego.

Prawdziwa, wzruszająca opowieść o życiu z niewerbalnym Maksem, u którego w wieku dwóch lat zdiagnozowano autyzm. Autor jest jego ojcem. Historia wydana nakładem Grupy Wydawniczej Harmonia w 2016 roku, zaczyna się opowieścią o autorze, jego barwnym, nierzadko ryzykownym życiu na krawędzi i zmianie. A to wszystko dzięki Maksowi, który inspiruje go każdego dnia. Nikodem udowadnia, że słowo na A nie równa się wyrok, a może być piękne. To nie choroba, więc nie da się wyleczyć. Nie da się naprawić. Píše o początkach i drodze do akceptacji autyzmu u syna.

A na początku jest zawsze trudno. Najpierw żaloba, potem przychodzi czas złości, a po niej stopniowo czas akceptacji. I od tego momentu już tylko od nas samych zależy, czy zaprzyjaźnimy się z autyzmem, czy nie. Opowiada o tym na podstawie własnych doświadczeń, autentycznie, z emocjami, bez obawy, że może być odebrany jako mniej męski. Nie boi się okazywać emocji i nie unika trudnych tematów, jak depresja. Ubrał w słowa to, co czuje większość rodziców dzieci z diagnozą autyzmu.

Z cyklu polecamy

Radzi, czego nie powinno się im mówić, jakich dobrych rad udzielać. I też o braku akceptacji wśród rodziny i przyjaciół, którzy zamiast wspierać, unikają kontaktu. Książkę należy podsuwać nie tylko zatroskanym, często zmęczonym rodzicom, nieustannie myślącym o przyszłości, szukającym informacji, wsparcia, specjalistów. Należy ją podsuwać każdemu, kto na wieść o autyzmie dziecka współrozmówcy, reaguje: a nie wygląda....

Kończę fragmentem książki, który jest listem skierowanym do żony autora. Jestem pewna, że z tymi słowami utożsamia się każdy z rodziców Asa.

„ (...) Czasem widzę, że brak Ci sił, że czujesz, że to Cię przerasta, i wiem, że gdy nie ma nas w domu, płaczesz. Czasem sam zamykam się w łazience i chowam twarz w rękach, becząc jak dziecko. Widzę, że masz wahania nastrojów, że uchodzi z Ciebie powietrze. Wiem, że jest Ci ciężko i smutno mi z tego powodu, ale jestem przy Tobie. Myślę o Tobie, Wiem, że łapią Cię migreny, stany zmęczenia, i że czujesz się opuszczona, słaba. Pamiętaj, że to nieprawda. Jesteś najsilniejszą kobietą, jaką znam, każde z nas przeszło wiele w życiu, kolejne ciosy przyjmujemy na klatę i nic nas nie łamie. Każdemu jest czasem trudniej, czasem możemy się potknąć, ale liczy się to, że wstajemy i idziemy dalej. Nasze dzieci mają w nas oparcie, dostają od nas poczucie bezpieczeństwa i ogrom miłości. To oznaka nie słabości, lecz bycia wspaniałym, silnym i ponad wszystko – Człowiekiem. Pamiętaj (...).”

Przeczytała i poleca E. Szczypińska

Książka ze zbiorów Filii PBW w Sochaczewie Sygn. SOWYP 56107

Z cyklu polecamy

Oto nasz subiektywny wybór najlepszych książek dotyczących spektrum autyzmu:

Top 10 książek dla dzieci i młodzieży

- „Doskonały projekt: książka o autyzmie” Tracy Packiam Alloway
- „Giler, trampolina i reszta świata” Agnieszka Chylińska
- „Janek jest inny: historia chłopca z autyzmem” Helena Kraljič
- „Kim jest Ryś?: opowieść o chłopcu z zespołem Aspergera” Joanna Chromik-Kovačs, Izabela Banaszczyk
- „Kosmita” Roksana Jędrzejewska-Wróbel
- „Krzyś jest wyjątkowy: dla dzieci o autyzmie” Charles A. Amenta
- „Podaj łapkę misiu” Krystian Głuszko
- „Tajemniczy świat Witka: mój brat ma autyzm” Daria Kacprzak
- „Wielkie mi rzeczy, czyli 10 autystycznych dni” Beata Ignaczewska
- „Wszystkie koty mają zespół Aspergera” Kathy Hoopmann

Top 10 książek dla dorosłych

- „Autyzm: historia geniuszu natury i różnorodności neurologicznej” Steve Silberman
- „Błysk : opowieść o wychowaniu, geniuszu i autyzmie” Kristine Barnett
- „Dziewczyna w spektrum” Ewa Furgał
- „Kto ukradł jutro” Olga Ptak
- „Moje dziecko ma autyzm : opowieści matek” red. Maggi Golding, Jill Stacey
- „Mózg autystyczny : podróż w głąb niezwykłych umysłów” Temple Grandin, Richard Panek
- „Niegrzeczne : historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera” Jacek Hołub
- „Niewyczejni ludzie : nowe spojrzenie na autyzm” Barry M. Prizant, Thomas Fields-Meyer
- „Patrz mi w oczy. Moje życie z zespołem Aspergera” John Elder Robison
- „Zespół Aspergera : kompletny przewodnik” Tony Attwood

*A polecała, ze zbiorów Biblioteki Pedagogicznej w
Sochaczewie, Elżbieta Szczypińska*

Na zakończenie fragment z książki „Kosmita”
Roksany Jędrzejewskiej – Wróbel.

To list siostry głównego bohatera – ASA i jednocześnie marzenie nie
jednego z nas – rodziców ASÓW.

„(...) chciałabym, żeby ludzie się na nas tak nie gapili na ulicy, jak
Kacper się dziwnie zachowuje, bo to strasznie mnie wkurza, że mówią
„co za niewychowane dziecko”, a to jest przecież nieprawda. On jest
tylko inny, jak kosmita właśnie. A tym ludziom może być potem głupio,
jak u nich też się taki zjawi. Bo może wylądować wszędzie. A wtedy, to
trzeba mu pomóc, a nie gapić się.”

**KUŹNIA AKTYWNOŚCI
NIEFORMALNA GRUPA
OSÓB W SPEKTRUM AUTYZMU
I OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI
ORAZ ICH RODZIN.**

SOCHACZEW, UL. 1-GO MAJA 20

TEL. 532-179-907

MAIL: KLUB.KUZNIAAKTYWNOSCI@GMAIL.COM



Iceland
Liechtenstein
Norway



**Active
citizens fund**

Projekt realizowany z dotacji
programu Aktywni Obywatele –
Fundusz Krajowy finansowanego
przez Islandię, Liechtenstein i
Norwegię w ramach Funduszy EOG.

Realizator:



Stowarzyszenie na rzecz pomocy zastępczej

Partnerzy projektu:



Stowarzyszenie



Stowarzyszenie