

2 kwietnia obchodzimy Światowy Dzień Autyzmu. Nigdy nie myślałem, że będzie on kiedyś dotyczył również mojej rodziny. Pewnie mało kto o czymś takim myśli.

A jednak niektórym się to przydarzy. Liczby pokazują, że coraz więcej wśród nas osób ze spektrum autyzmu. Przedszkola integracyjne ze wczesnym wspomaganie rozwoju wyrastają jak grzyby po deszczu. Za chwilę będziemy potrzebować jeszcze więcej podstawówek z oddziałami integracyjnymi i innych placówek dla młodzieży i dorosłych wspierających zarówno uczniów ze specjalnymi potrzebami jak i ich rodziny. Niedługo każdy z nas będzie znał osobiście przynajmniej jedną osobę zmagającą się z tym zaburzeniem. Być może będą to członkowie rodzin naszych krewnych lub przyjaciół.

Codziennosc rodzin z dzieckiem ze spektrum autyzmu do łatwych nie należy. I chyba lepiej, żeby inni o tym wiedzieli. Im więcej wiemy o sobie nawzajem, tym większa szansa na to, że będziemy się lepiej rozumieć, a gdy będziemy się lepiej rozumieć, wtedy być może będziemy w stanie sobie lepiej pomóc.

Autyzm nawet jednego z członków rodziny przenika każdą sferę jej życia. I wystawia wszystkich domowników na niełatwe próby przez cały czas. Tutaj nie ma, że masz po prostu jakiś cięższy okres w życiu - bo choroba, czy trudności w pracy lub w rodzinie. Takie rzeczy mijają i życie wraca do jakiejś tam znanej nam normy. Autyzm Twojego dziecka, jednak, jest z Tobą NIEUSTANNIE. Ciągłe jesteś testowany – w domu, na spacerze, na zakupach, u znajomych, w restauracji, w tramwaju (jeśli oczywiście jesteś w stanie chodzić z dzieckiem w te miejsca).

Przez głowy rodziców dzieci ze spektrum przelatują myśli zupełnie nieznanym rodzicom. Sądzę, że warto niektórymi z nich się podzielić. Chyba lepiej, żeby ludzie wiedzieli. Coraz więcej wśród nas rodziców dzieci ze specjalnymi potrzebami, a za chwilę przytłoczą nas liczby dotyczące rodziców dorosłych niepełnosprawnych. To już są spore grupy społeczne, których głos jest cały czas słabo słyszalny. Wydaje mi się też, że sporo z tych myśli jest wspólna dla rodziców dzieci z innymi niepełnosprawnościami. Próba ich wyartykułowania to być może dobry wstęp do przepracowania tych trudnych i niezwykle złożonych emocji. Poza tym nie ma sensu udawać, że rodzice niepełnosprawnych dzieci, którzy wyglądają na takich, co „dają radę” – radzą sobie świetnie przez cały czas.

Oto myśli, które czasami przelatują przez mój umysł, bądź takie, którymi ktoś się ze mną podzielił. Nie miałem podobnych zanim autyzm wszedł do naszej rodziny, wnioskuje zatem, że mogą być one typowe dla rodzica dziecka ze specjalnymi potrzebami.

Te myśli, najczęściej zamknięte są w dość zwięzłych zdaniach, które przychodzą do mnie, gdy uświadamiam sobie coś istotnego dla mnie, dla naszej rodziny lub dla samego Michałka.

Nie każda z tych myśli jest pięknie uczesana. Część z nich nie nadaje się do tego, żeby się nimi podzielić w rozmowie. Ale zapisać je – to co innego. Zdarza się, że po jakimś czasie niektóre z nich przestają być aktualne.

Niech zatem polecą ten strumień. Proszę czytajcie to powoli i jeśli możecie nad każdą z nich chwilę się zatrzymajcie, próbując zrozumieć człowieka, w którego głowie coś podobnego się rodzi.

- Całościowe zaburzenia rozwojowe jednego z członków rodziny całościowo negatywnie oddziałują na resztę rodziny, pod względem emocjonalnym, fizycznym, społecznym, finansowym i każdym innym.

- Czujesz, że żyjąc w stanie nadprogramowego stresu zużywasz się o wiele szybciej od innych.
- Polegając na własnych siłach nie jesteś w stanie przetrwać.
- Nie raz toczysz wewnętrzną walkę w głowie, żeby w niezauważalny dla otoczenia sposób 'zafunkcjonować' w jednym z tych trudniejszych dni.
- Po jakimś czasie zmagania z problemami własnego dziecka sam stajesz się jakby „autystyczny”. Czasem nawet mówisz jak własne dziecko.
- Po prostu godzisz się z tym, że pewne rzeczy w życiu są już raczej nie dla ciebie. Uczysz się sam siebie ograniczać i rezygnować z wielu spraw, które nie są niezbędne do życia.
- Dlaczego moje dziecko ciągle musi się do czegoś dostosowywać kosztem tak wielkiego dyskomfortu?
- Ten paradoks: tak bardzo potrzebujesz innych, a tak często nie masz już sił wyjść do ludzi.
- W jednej chwili chwyta cię beznadzieja a po chwili niezachwiana wiara w to, że będzie dobrze.
- Czasem patrzę na Niego i serce mi rośnie z dumy i pęka z bólu prawie jednocześnie.
- Momenty uświadamiania sobie pewnych ważnych rzeczy przeplatają się z momentami zupełnego otępienia umysłu.
- Pozornie błaha sytuacja może być źródłem ogromnego napięcia, bo właśnie TVN dokonał małej zmiany w wieczornym programie i to jest wielka tragedia.
- Dlaczego czasem silny stres przychodzi do ciebie zupełnie bez bezpośredniego powodu?
- Nie potrafisz się w pełni rozluźnić nawet na weselu bliskich ci osób.
- Czy ktoś wie, że poczucie bezpieczeństwa mojego dziecka zależy od tego, czy uda się przed feriami przerobić lekcję o Janie Zamoyskim?
- Czasami jesteś w stanie takiego otępienia, że gdy masz niby wolną chwilę, to zupełnie nie wiesz, co z sobą zrobić.
- Czy kiedyś większość ludzi nauczy się pod warstwą autyzmu dostrzec takiego jak oni człowieka?
- Ludzie, z którymi rozmawiasz na co dzień i którzy chcą coś zrozumieć to prawdziwy skarb.
- Gdy ktoś mnie pyta: "Jak się czujesz?" - często doszukuję się w tym pytaniu drugiego dna.
- Po czterdziestym ósmym tego dnia pytaniu: "25 stycznia 2022 roku, kto mnie odbierze ze szkoły?" – zastanawiasz się ile razy jeszcze dziś je usłyszysz.
- Czy ta pani musi tak długo ćwiczyć na jego ulubionym urządzeniu na siłowni pod chmurką? Czy ona nie widzi, że ten mały już nie da rady dłużej czekać?
- Gdyby ktoś rok temu mi powiedział, że będzie sobie tak dzielnie radził w piątej klasie skakałbym ze szczęścia.
- Jakim dobrodziejstwem jest otoczenie, które stara się to wszystko zrozumieć bez oceniania i stawiania niemożliwych do odpowiedzenia pytań.

Z głębi serca dziękuję wszystkim, którzy dotarli do tego momentu, za przeczytanie tego tekstu. Bardzo pragnąłbym, żeby dzięki podobnym ujawnieniom ludzie zaczęli postrzegać rodziców dzieci ze specjalnymi potrzebami nie za bohaterów lub za ofiary. Pięknie by było, gdyby zechcieli ich zrozumieć, ale zupełnie bez oceniania i szufladkowania. Jest to chyba

pragnienie wszystkich nas, którzy w tych trudnych czasach prowadzimy niełatwe i często niewidoczne dla innych zmagania z różnymi przeciwnościami. Zrozumienie to teraz niedostępny dla większości luksus, więc obdarowujmy się nim chętnie i obficie i to nie tylko wtedy, gdy spotkamy kogoś w potrzebie.