



# Czy jest coś łatwego w wychowywaniu?

Ktoś może stwierdzić: ależ trudne jest towarzyszenie dziecku w spektrum autyzmu. Ja jednak uważam, że bywa trudno, ale ciekawie. Bo czy jest coś łatwego w wychowywaniu? **O towarzyszeniu dziecku w spektrum autyzmu – mówi Agnieszka Stasiak, prezeska fundacji Kokonovo, mama Mai i Blanki**

ROZMAWIA Łukasz Pilip

**Łukasz Pilip:** „Nie znam ciekawszego, a zarazem trudniejszego dziecka” – mówi pani o swojej trzynastoletniej córce.

**Agnieszka Stasiak:** Maja jest w spektrum autyzmu, ma trzynaście lat i od zawsze rozwijała się nietuzinkowo. Mówić zaczęła dopiero po trzecim roku życia. Pierwsze słowo – „mama”, a zaraz po nim – „kaloryfer”. Nietuzinkowe miała też zainteresowania. Najpierw fascynowała się sygnalizacją świetlną. Gdziekolwiek jechałyśmy, opowiadała o budowie wszystkich światła. W życiu by pan nie pomyślał, że każde z nich jest inne. Potem jej konikiem stały się słupy wysokiego napięcia, ale też muzyka poważna z Bachem na czele. Gdy miała pięć lat, zaciekała się jeszcze medycyną. Prędko poznała cały układ pokarmowy. Zapytałam ją w tamtym czasie, co chciałaby na Dzień Dziecka. Zażyczyła sobie ciśnieniomierz. Ale taki stary, z pompką. Było to o tyle specyficzne, że Blanka, jej młodsza o rok siostra, poprosiła o różową sukienkę z falbankami. Rówieśnicy Mai też nie mieli tak wyszukanych próśb jak ona.

#### **A jak rozwijała się na ich tle?**

- Nierównomiernie. Jak większość autystów miała trudności w komunikowaniu się. Nie rozumiała przerośniętych żartów, sarkazmu. Czyli abstrakcji. Gdy miała pięć lat, próbowała nawiązywać głębsze kontakty z innymi. Do wszystkich mówiła jednak na „ty”. Nie widziała różnicy między sześćdziesięciolatką a dwunastolatkiem. A skoro pasjonowała się wówczas medycyną, zaczynała rozmowy od zwrotu: „Cześć, masz nerkę lub wątrobę?”. Kiedyś na spacerze natknęłyśmy się na plac budowy. Kręcili się po nim budowlańcy. Maja zachwycała się ich widokiem, bo w tym czasie, obok medycyny, interesowała się konstruowaniem. Już w wieku trzech lat nauczyła się w kilka tygodni budować z klocków rower i kontrabas z symetrycznym

podziałem kolorów. To typowe dla dziecka w spektrum – najpierw szkoli się z czegoś, co rówieśnicy znają od dawna, a potem robi kolosalny postęp i wyprzedza ich. No i do jednego z budowlańców córka rzuciła: „Cześć, masz nerkę?”. Pan spojrzął na nią, po czym ze spokojem stwierdził: „Nerkę to mam. Gorzej z wątrobą”. Jego żart rozbawił mnie do łez. Ale nie Maję, która go nie rozumiała.

Żeby jeszcze lepiej zobrazować, jak autyści pojmują świat, opowiem zasłyszaną historię innego dziecka w spektrum. Pewnego dnia zapytała pedagoga, gdzie jest jakaś nauczycielka. I usłyszała: „A kręci się gdzieś tutaj”. Matko święta, wie pan, co ten uczeń sobie pomyślał? Że jak ta pani może tu być, skoro jej nie widać? I w jakim celu kręci się dookoła siebie?

**Tę asynchronię rozwoju osób w spektrum widać w książce Laili Aguilar „Wolfgang (Niezwyczajny)”. Jej bohaterem jest jedenastoletni chłopiec, którego „iloraz inteligencji wynosi sto pięćdziesiąt dwa. To poziom dziecka cztery lub nawet pięć lat starszego od niego. (...) Natomiast emocjonalnie jest dużo poniżej normy dla swojej grupy wiekowej”.**

- Oczywiście nie wszystkie dzieci w spektrum są tak wybitnie inteligentne jak Wolfgang. Ale większość z nich rzeczywiście rozwija się niesynchronicznie. Przykład? Moja Maja długo nie mówiła. Gdy jednak sama wymawiała jakąś literkę, natychmiast wskazywała ją na klawiaturze. Dziś z kolei ma bardzo duży zasób słów, używa skomplikowanych pojęć, ale brakuje jej możliwości dialogu. Dialog kojarzy z nieprzewidywalnością. Lęk przed nim towarzyszy córce nawet wtedy, gdy rozmawia ze swoim przyjacielem, również w spektrum. Jak u wszystkich nastolatków, tak i u nich zdarzają się konflikty. Bo nie chcą bawić się w podobny sposób. Nie podoba im się ten sam film. Nudzą się czasem. Ale problem w tym, że nie mają pojęcia, jak sobie to przekazać.

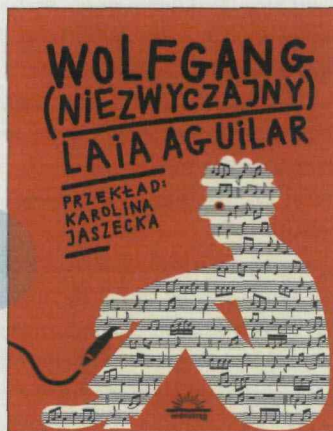
Dlatego nieraz uważamy osoby w spektrum za niezainteresowane rozmową. Bo powiedzą coś o sobie, a potem zachowują się tak, jakby nie słuchały. A one po prostu mają swój świat.

**Wolfgang czuje się w nim bezpiecznie, gdy jest przewidywalny. Maja też?**

- Tak, schemat zapewnia jej spokój. Na przykład z tego powodu używała długo tych samych sztuczków.

Z wiekiem starałam się ją odzwyczajając, ale powolutku. I udało się. Podobnie robiłam z jej nawykami jedzeniowymi. Miała wybiórczość pokarmową, co jest typowe dla osób w spektrum. Jeśli w zupie znalazła coś czerwonego, na przykład marchewkę, nie tykała dania. Tutaj też nauczyliśmy się przełamywać schematy. Dzięki temu Maja je dziś wszystko.

Nowości w życiu osób w spektrum czasem destabilizują je emocjonalnie. W przypadku książkowego Wolfganga wystarczyło, że babcia upiekła mu inne ciasto niż jogurtowe i już czuł się nieswojo. Podobnie bywa z Mają - jest rzutka, inteligentna, pragnie wiedzy,



LAIA AGUILAR  
„Wolfgang  
(Niezwykajny)”  
Widnokrąg

**W**olfgang jest chłopcem ze spektrum autyzmu. Jego historia pozwala spojrzeć na świat jego oczami.

Na stratę, marzenia i potrzeby niezwykłego dziecka. Cenny głos w dyskusji dotyczącej neuro różnorodności oraz świetny punkt wyjścia do dyskusji z dziećmi na ten temat. Pokazuje, że odmienność może być darem, nie problemem, o ile jest otoczona otwartością i miłością. Choć pod pewnymi względami Wolfgang wcale nie różni się od innych dzieci. Książka została wydana w ramach projektu „Książki do zadań specjalnych”. Uhonorowana została Nagrodą Carlemany dla Promocji C.

ale z drugiej strony hamują ją stres i strach przed czymś nowym. Z tego powodu potrafi kilka razy przeczytać tę samą książkę, co mnie wydaje się stratą czasu. Chciałaby podróżować, ale obawia się zetknięcia z czymś nieznanym. Dlatego wciąż szuka bezpieczeństwa w swoich przyzwyczajeniach: podobnym śniadaniu, tej samej drodze do szkoły.

#### **Stres może powodować agresję?**

- Tak, i to nie tylko w stronę innych, ale też swoją. U Mai problem okazuje się nieco bardziej złożony, bo jest nastolatką. Przechodzi teraz burzę emocjonalną. Czasem gubię się, czy jej zachowanie wynika ze spektrum, czy dojrzewania. Co ważne, w tym okresie autyści mają zazwyczaj dodatkowe problemy. Zaczynają chorować na depresję, schizofrenię, uaktywniają się w nich manie. Córci też to nie ominęło - pojawiły się u niej kłopoty endokrynologiczne.

Jej autoagresja przejawia się biciem po udach. Ale też po głowie. Kiedy indziej drapie się od czoła w dół. „Była zła na siebie, więc zadała sobie ból - myślę w takich chwilach. - Ciekawe jednak, czy wstydzi się ran na twarzy”. Okazuje się, że nie zawsze czuje się zakłopotana z ich powodu. Może to jej sygnał do świata: zobaczcie, jestem wojowniczką?

Ostatnio zdarzył jej się pewien wyskok. Poszło o koleżkę z klasy, który był aktywny na lekcji i dostał piątkę. Choć sama nie podnosiła ręki, wkurzyła się. Tak bardzo, że wychodząc z pomieszczenia, trzasnęła drzwiami. No i wyleciała z nich szyba.

#### **I jak pani zareagowała?**

- Z racji niepełnosprawności Mai mogłabym powiedzieć: „Ojej, nic się nie stało”. A właśnie, że się stało! Maja nie zrobiła zbyt wiele, aby dostać podobną ocenę. To kolega podnosił rękę, nie ona. Dlatego zaproponowałam jej, żeby porozmawiała z nauczycielką, czy jeśli następnym razem będzie aktywna, również otrzyma dobrą ocenę. Oczywiście rozumiałam, że było jej przykro. Ale to nie uzasadniało trzaśnięcia drzwiami. „Walnęłam nimi, bo kiedyś zrobił tak inny uczeń” - usprawiedliwiała się córka. Więc odpowiedziałam: „A jak rozpali ognisko i wskoczy do niego, to wskoczysz za nim?”. Maja zaprzeczyła. Jeden przykład wystarczył, aby wszystko zrozumiała. Być może dlatego, że wiem, jak do niej dotrzeć. Co dzień prowadzimy przynajmniej jedną taką rozmowę.

### **Niezły sprawdzian dla cierpliwości rodzica.**

- Dlatego mówię, że cały czas uczę się własnej córki. To ona popchnęła mnie w 2014 roku do założenia fundacji Kokonovo. Prowadzę ją pro bono. Oferuję pomoc dzieciom w spektrum z domów dziecka. Zazwyczaj nie mają tam żadnej terapii grupowej, a co dopiero indywidualnej. Gdy kiedyś odwiedziłam je w jednej z placówek, podbiegł do mnie chłopczyk. Obiecał narysować mi samochód. Zamiast niego była jednak plama na kartce, a wychowanek miał już pięć lat... Dlatego z fundacją budujemy w domach dziecka sale terapeutyczne. No i oferujemy przebywającym w nich dzieciom terapię szytą na ich miarę. Bo każdy autysta jest inny, a edukowanie go to prawdziwe wyzwanie.

U mnie takim sprawdzianem cierpliwości i łagodności okazało się nauczenie Mai rozmawiania przez telefon. Nie było jej łatwo zadzwonić do kolegów, zapytać o pracę domową. Nie wiedziała, co powiedzieć albo w jakiej kolejności zadać pytanie. Gdybym jej w tym nie pomogła, wszystkie rozmowy, nawet ze znajomymi, zaczynałyby tak: „Cześć, jestem Maja, mam trzynaście lat”.

Czasem żartuję, że jestem dla mojej córki nie tylko rodzicem, ale też terapeutą, nauczycielem, koleżanką. Muszę ogarnąć jej edukację, emocje, zdrowie. Niech spróbuje pójść pan z nią do fryzjera. Jest wrażliwa słuchowo, przez co dźwięk nożyczek przy uchu powoduje u niej dyskomfort. Nie wspominając już o dentyście i borowaniu. Albo o wejściu do sklepu, gdzie jest stymulacja światłem, kolorami, dźwiękiem.

### **Tyle obowiązków, a pani ma jeszcze młodszą córkę Blankę.**

- To najlepsza terapeutka Mai. Nie dziwi się, że jej siostra czegoś nie rozumie. Zawsze traktuje ją tak samo. Oczywiście czasem dziewczyny kłócą się jak typowe nastolatki. Nieraz Blanka rzuca wtedy: „Nie rozumiesz, o co mi chodzi, bo jesteś w spektrum”. Nikt u nas nie obraża się na stwierdzenie tego faktu. Jeśli jednak sprzeczka idzie za daleko, interweniuje i mówię do młodszej z nich: „Osoby w spektrum są inteligentne, ale ty jesteś superinteligentna, bo je rozumiesz. Czyli każdy z nas wie sporo”.

W domu mamy zasadę: „Sprawiedliwie nie oznacza po równo”. Nie chodzi tu o czas dla córek, bo daję im go tyle samo. To dotyczy przede wszystkim pochwał. Blanka pyta mnie czasem: „Mamo, dlaczego chwalisz

Mają, że dobrze umyła włosy? Albo że pamiętała o wyszorowaniu zębów? Przecież to banal”. Ale nie dla Mai.

Zauważam, że ostatnio drogi dziewczyn nieco się rozjeżdżają. Z powodu dorastania różnią się zainteresowaniami, nie oglądają podobnych filmów ani nie mają tych samych kolegów. Maja woli towarzystwo chłopców, zaś Blanka - dziewczyn. Nie pogadają o ciuchach, bo dla starszej to nuda.

### **A jak Blanka radzi sobie z rolą tłumaczki świata dla Mai?**

- Ostatnio wymyśliła, że pójdzie z nią do kina. Chciałam do nich dołączyć, ale nie zgodziły się. „Może i lepiej - pomyślałam sobie - bo popracują nad swoją relacją”. Gdy wróciły, wydawało mi się, że Blanka jest zmęczona. Nie pomyliłam się. Chwilę później przyznała, że nie wie, czy wyskoczą jeszcze kiedyś do kina. Pewnie musiała odpowiadać na ciągłe pytania Mai, powtarzać jej to samo. A ja nie zapominam, że Blanka to jeszcze dziecko. W dodatku półtora roku młodsze od siostry. Nie może być jej opiekunem. Cieszę się jednak, że dziewczyny spróbowały pobyć razem.

Po tym wszystkim, co panu opowiedziałam, ktoś może stwierdzić: ależ trudne okazuje się towarzyszenie dziecku w spektrum autyzmu. Ja jednak nadal będę uważać jak na początek naszej rozmowy: bywa trudno, ale ciekawie. Bo jest coś łatwego w wychowywaniu? //

## **AGNIESZKA STASIAK**

psychoterapeuta,  
trenerka komunikacji.  
Prowadzi warsztaty  
w oparciu  
o Porozumienie  
bez Przemocy,  
podczas których  
wspiera uczestników  
w odnajdywaniu  
ich języka porozumienia  
i empatii.  
Jest twórcą studiów  
podyplomowych,  
których bazą  
merytoryczną  
jest PBP. Pracuje  
również z nastolatkami,  
wspierając  
ich w budowaniu  
własnej tożsamości