

Dziecko autystyczne - świat ciszy - historia Maćka

Data publikacji: 19.04.2017 19:30

Rozległe zaburzenie rozwojowe. Charakteryzuje się m.in. zakłóceniami zdolności komunikowania uczuć i budowania relacji interpersonalnych. Upośledzone interakcje społeczne sprawiają, że chory alienuje się w świecie swoich własnych przeżyć. Dlatego też zaburzenie to nazwano autyzmem (od stgr. oznacza "sam"). Jak wygląda świat małego Maćka, u którego zdiagnozowano autyzm wczesnodziecięcy, opowiada nam jego mama, Beata Zawiaślak.



Fot ilustracyjne - pixabay

Autyzm dziecięcy – choroba na którą zapada coraz więcej dzieci. Przyczyny autyzmu, który częściej dotyka jednak chłopców, nie są do końca znane. Wielu naukowców wskazuje na uwarunkowania genetyczne, choć podkreśla się, iż występujące zaburzenia nie są bezpośrednim źródłem autyzmu. Istotą autyzmu jest upośledzenie interakcji społecznych, komunikacji oraz obecność stereotypowych, powtarzalnych zachowań. Stopień nasilenia, rodzaj, czas wystąpienia objawów, a także poziom inteligencji i zdolność do prowadzenia samodzielnego życia są różne u chorych dzieci.

Maciek urodził się w 2005 roku i początkowo nic nie wskazywało na to, że będzie dzieckiem autystycznym. **Dostał osiem punktów w skali Apgar** – przyznaje w rozmowie z naszą redakcją mama Maćka. **Przez pierwsze miesiące rozwijał się poprawnie. Był wesołym i radosnym dzieckiem – do pewnego momentu** – dodaje Pani Beata - **Podczas gdy inne dzieci zaczynały wypowiadać swoje pierwsze słowa, w nas - rodzicach rodził się niepokój. Synek powoli zapadał w swój własny, nieznan, niezrozumiały - świat ciszy. Milcząc, jednocześnie zamykał się w sobie. Z czasem przestawał okazywać emocje. Jego zachowania trudne, były dla nas niezrozumiałe. Zaniepokojeni zaczęliśmy z mężem szukać pomocy. Nie mieliśmy żadnych konkretnych wskazówek, co robić dalej, jak pomóc sobie, a przede wszystkim dziecku. Nurtowały nas pytania bez odpowiedzi** – wspomina.

Po licznych konsultacjach u trzyletniego Maciusia stwierdzono autyzm dziecięcy. Od tego momentu rozpoczęła się walka z chorobą, podkreśla Pani Beata. **W mojej rodzinie zmienił się system wartości. Leczenie i rehabilitacja dziecka stały się najistotniejsze. Musieliśmy przeorganizować swój czas, fundusze. Obecnie Maciuś uczęszcza do szkoły z oddziałami integracyjnymi. Nauczył się mówić, potrafi też spontanicznie się przytulić. Bawi się z rówieśnikami, chociaż wchodzenie w relacje społeczne nie jest dla niego najłatwiejsze** – zdradza matka. **Ze względu na izolowanie się dziecka od otoczenia, opóźniony rozwój mowy, schematyczne zachowania, trudności w wyrażaniu swoich emocji pozostajemy pod stałą kontrolą specjalistów tj. psychologa, rehabilitantów, logopedy. Mamy jednocześnie świadomość, iż jest to nadal walka o funkcjonowanie naszego synka Macieja. Większość z odbytych konsultacji ma charakter prywatny. Maciusiowi nadal potrzebna jest stymulacja jego rozwoju poprzez udział w specjalistycznych turnusach rehabilitacyjnych. Koszt takiego turnusu wynosi ponad 4000 zł** – tłumaczy. W przypadku braku specjalistycznej pomocy dziecku autystycznemu grozi regres w jego rozwoju. Wskazana jest m.in. terapia behawioralna, integracja sensoryczna, hipoterapia, oraz inne formy pracy z dziećmi autystycznymi.

Pani Beata nie poddaje się i ciągle walczy by Maćkowi żyło się, mimo jego ograniczeń, jak najlepiej. Chce jednak pomóc również innym rodzicom w podobnej sytuacji. Dlatego postanowiła napisać książkę. **Pomyślałam, że powinnam moimi doświadczeniami podzielić się z szerszym gronem, że mogą one być dla wielu osób cenne. Wokół nie brakuje przecież mam takich, jak ja kiedyś: zagubionych, szukających po omacku - pomocy dla swojego dziecka. W momencie, gdy usiadłam do pisania, byłam już pogodzona z losem i pełna nadziei, że musi być lepiej. Dlatego poszło mi to sprawnie, pisałam sercem i był to dla mnie rodzaj**

katharsis, możliwość opowiedzenia o tym, o czym dotąd nie zawsze potrafiłam mówić.

Książka „Dziecko autystyczne. Prawdziwa opowieść o Maciusiu” została wydana w 2012 roku. Spotkała się z uznaniem, a wydanie zostało kilka razy wznowione. Jak podkreśla Pani Beata nie jest to książka naukowa, a opowieść o jej dziecku i walce o jego zdrowie. Jest to również rodzaj poradnika, ponieważ są w niej opisane terapie z jakich korzystał Maciuś.

Ważne przy wychowaniu dziecka autystycznego jest wsparcie finansowe. Takie dziecko wymaga bowiem długofalowej, często trwającej latami, bądź przez całe życie, terapii. Przy wychowaniu autystycznego dziecka ważna jest cierpliwość, umiejętność cieszenia się z jego małych sukcesów, pogoda ducha, a przede wszystkim świadomość problemu – zwraca uwagę mama Maćka.

Na pytanie jaką wskazówkę dałaby rodzicom, którzy mają dzieci autystyczne – mama Maćka odpowiada - ***nie użalajcie się nad sobą i nie skupiajcie się na własnych niezaspokojonych potrzebach. Rodzicielski obowiązek i rodzicielska miłość nakładają bowiem na nas, rodziców, określone wyzwania, którym należy sprostać. Oczywiście mamy przy tym prawo do błędów, słabości, bolączek i stanów niepokoju. Ważna jest determinacja w walce o zdrowie dziecka, stymulacja jego rozwoju od najmłodszych lat (2-4 rok życia).***

Maciek jest podopiecznym Fundacji "Zdążyć z Pomocą". Można mu pomóc oddając 1% swojego podatku. Wystarczy w rocznym rozliczeniu - w formularzu PIT wpisać numer KRS: 0000037904 . W polu „Informacje uzupełniające”, w PIT: 5584 Zawisłak Maciej. Wpłaty można kierować również na konto: Fundacja Dzieciom "Zdążyć z Pomocą" Alior Bank S.A. 15 1060 0076 0000 3310 0018 2615 Tytułem: 5584 Zawisłak Maciej darowizna na pomoc i ochronę zdrowia.

MSZ