



Bardzo szerokie spektrum

2022-10-26

Wyjątkowo nie o kulturze dziś będzie. Przepraszam, ale czuję potrzebę napisać o czymś, co dla mnie prywatnie jest bardzo istotne.

Jestem tatą dwojga dzieci ze spektrum autyzmu – u mojego 13,5-letniego synka zdiagnozowano przed 10 laty zespół Aspergera (dziś ten termin nie jest już używany w diagnostyce), a 4,5-letnia Zosia jest dzieckiem autystycznym. Z oczywistych względów śledzę więc pojawiające się w przestrzeni publicznej opinie na temat systemu opieki i edukacji dzieci autystycznych.

A te bywają skrajne, bo też my, rodzice, często mamy mocno skrzywioną perspektywę, bywamy roszczeniowi i mało realistyczni, zakładamy, że opiekunowie czy nauczyciele zdołają sprawić cuda, a nasze dzieci nagle ozdrowieją. Gdy na ten, mocno już rozchwiany emocjonalnie, nastrój nałoży się prywatna tragedia (np. pogorszenie się stanu dziecka) albo kłopoty we współpracy z przedszkolem czy szkołą, dodatkowo się nakręcamy.

Krzywdzące sugestie

Czytam więc np., że cały system opieki nad dziećmi autystycznymi jest do niczego, stwarza okazje do nadużyć, a równe dopłaty na wszystkie dzieci autystyczne, bez różnicowania ze względu na ich potrzeby, sprawiają, że przedszkola – w zdecydowanej większości prowadzone przez fundacje, stowarzyszenia lub będące po prostu prywatnymi firmami – „wybierają” podopiecznych wymagających mniejszego nakładu pracy. Pojawiają się też sugestie, że tak naprawdę liczy się tylko biurokracja, bo przecież mama nie wie, czy w przedszkolu naprawdę realizowany jest program zapisany w tzw. IPET-ach (indywidualnych programach edukacyjno-terapeutycznych). Do tego dochodzi nastawienie przeciwko dzieciom autystycznym rodziców dzieci z innymi problemami – bo dlaczego w przypadku autystyków dodatki do kształcenia są wyższe, zwłaszcza gdy chodzi o dzieci bez głębokich upośledzeń?

Dzięki moim dzieciom świetnie zdaję sobie sprawę z tego, jak duża jest rozpiętość spektrum. Roszek chodzi do ósmej klasy podstawówki i jest jednym z najlepszych uczniów w szkole, a w wieku Zosi umiał już czytać. Zosia dopiero uczy się mówić i nadal korzysta z pieluszek, nie wiemy jeszcze, w jakim zakresie będzie mogła być samodzielna. Nie znaczy to jednak, że Roszek nie potrzebuje opieki i indywidualnej pracy. Świetnie pamiętam, jak wielki był przeskok pomiędzy przedszkolami – gdy trafił do integracyjnego zmieniło się wszystko, poczynając od tego, że zamiast codziennych litanii o tym, co zrobił źle, zaczęliśmy słyszeć od opiekunek pochwały i wskazówki, nad czym należy pracować. Nie do przecenienia jest też praca nauczycielek wspomagających w szkole, które na przykład wielokrotnie uspokajały Roszka, gdy się zdenerwował (a wybuchy niekontrolowanej złości zdarzają się także u dzieci i dorosłych z najłżejszymi objawami).

W przypadku naszych dzieci najważniejsza jest systematyczna praca, która czasem przynosi wyniki lepsze, czasem gorsze. Bo dzieci autystycznych nie da się wrzucić do jednego wora. Do każdego z



nich trzeba podchodzić indywidualnie, starać się do nich dotrzeć. To podstawa sukcesu, nawet najmniejszego. Jak w takiej sytuacji wycenić indywidualnie pracę z każdym z nich?

Nie szkodzić innym

Wiem, że Zosia ma szczęście, bo trafiła do działającego na os. Zielonym jedyne w Polsce samorządowego przedszkola dla dzieci z autyzmem. To miejsce naprawdę wyjątkowe, a pracę wykonują fantastyczną. Także dlatego, że mają możliwość prowadzenia terapii indywidualnej. Zosia idzie do przedszkola na pięć godzin i przez trzy z nich ma zajęcia w trybie jeden na jednego. Zdaję sobie sprawę, że to sytuacja wyjątkowa, ale daje dzieciom i rodzicom nadzieję na rozwój – taki, który w konkretnym przypadku jest możliwy do osiągnięcia.

Nie miałem do czynienia z prywatnymi placówkami, więc trudno mi je oceniać. Słyszałem/czytałem opinie i dobre, i złe. Znam natomiast współpracującą z przedszkolem Zosi fundację i wiem, że tworzą je osoby z pasją, starające się jak najbardziej pomóc podopiecznym, bez względu na to, jak wiele wymagają pracy. Zapewne, jak wszędzie, zdarzają się kombinatory, jednak piętnowanie z tego powodu całego środowiska wydaje mi się mocno niesprawiedliwe.

Oczywiście, tu zawsze perspektywa będzie indywidualna, tak jak indywidualne są nasze doświadczenia. Warto jednak pamiętać, żeby wylewając własne żale, nie szkodzić innym.

Mam nadzieję, że wybaczyście mi tę prywatną dygresję. Za dwa tygodnie wracam do kultury.

Ryszard Kozik – z urodzenia i zamieszkania nowohucianin, były dziennikarz „Gazety Wyborczej”, pracownik Muzeum Krakowa