



Autyzmów jest tyle, ile osób autystycznych

2024-04-03

2 kwietnia obchodziliśmy Światowy Dzień Świadomości Autyzmu. To także dzień urodzin mojej 6-letniej córki Zosi, a kilka dni wcześniej 15 lat skończył jej przyrodni brat Roch. Gdy był mały, zdiagnozowano u niego zespół Aspergera. Potem przestano go orzekać i dziś oboje z Zosią są ze spektrum autyzmu, ale jakże szerokie jest to spektrum. Pisałem już kiedyś o tym i nie wracałbym do tematu, gdyby nie pewien mejl. Nawiązujący do naszych, nieustannie powracających domowych rozważań o tym, że ważna jest świadomość tego, jak różny bywa autyzm. Z uwagi i na dzieci, i na ich rodziców.

Wiele się zmieniło, ale...

Dużo się pod tym względem w ostatnich latach zmieniło. Rzadziej zdarzają się już ostre reakcje na „niegrzeczne”/”niewychowane” dzieci w środkach komunikacji miejskiej czy miejscach publicznych albo głośnie, złośliwe komentarze. Coraz częściej ktoś podejrze raczej zapytać, co jest dziecku i czy może jakoś pomóc. W instytucjach kultury i urzędach wprowadzono ciche godziny, w których te miejsca mogą odwiedzić osoby z nadwrażliwościami.

Nadal jednak trafiają się krytyczne, oceniające spojrzenia na ulicy, w sklepie czy na placu zabaw. W dużej części zdają się wynikać z niewiedzy, a dokładniej z jednostronnego obrazu autystyków w mediach.

Czy to temat dla mediów?

A wracając do wspomnianego mejla...

Napisała do mnie znajoma znajomej, nieświadoma zresztą faktu, że mam dwoje autystycznych dzieci. O tym, że szuka kontaktu do dziennikarzy. Ona i jej koleżanka mają dzieci ze spektrum autyzmu, prowadzą na ten temat blogi, ale nie mogą się ze swoimi głosami przebić, bo nie pasują do wykreowanego w mediach i kulturze wizerunku. Może więc ja mógłbym polecić kogoś, kto by zechciał o tym napisać? Poleciłem, zobaczymy, na ile temat wyda się atrakcyjny dla dziennikarzy.

Wyjątkowo obszerny „wór”

Ale w czym problem? – zapytacie. Ano w tym, że osoby autystyczne w filmach czy artykułach są zwykle wysoko funkcjonujące i ponadprzeciętnie inteligentne. Same radzą sobie w życiu, nawet jeśli miewają kłopoty emocjonalne i trudności z nawiązywaniem relacji międzyludzkich. Tak jak mój syn.

Tyle że to zaledwie część prawdy o spektrum, w którym mieści się przecież także moja niżej funkcjonująca córka. Są bowiem i takie osoby autystyczne, które nigdy nie nauczą się mówić i nie będą w stanie żyć samodzielnie. To wyjątkowo obszerny „wór” z różnymi dolegliwościami i potrzebami specjalnymi.

Autyzmów jest tyle, ile autystyczek/autystów.

Za mało wsparcia



Różny bywa więc też i sposób „leczenia”. Wziąłem to słowo w cudzysłów, bo nie ma w tym przypadku mowy o wyleczeniu (to niepełnosprawność, nie choroba). Można jednak zrobić wiele, aby osobom autystycznym pomóc, wesprzeć ich rozwój, sprawić, że ich życie będzie łatwiejsze. Inny jest jednak zakres ewentualnej pomocy, której potrzebują ci wysoko i ci nisko funkcjonujący (ale i jedni, i drudzy bardzo potrzebują sukcesywnej pracy). I bardzo różne są efekty, które udaje się osiągnąć. To jedna z przyczyn frustracji rodziców, których środowisko jest także bardzo zróżnicowane. Nic dziwnego zresztą, bo rzadko mogą liczyć na prawdziwe wsparcie, są więc często zagubieni, zdezorientowani i zwyczajnie po ludzku zmęczeni. Ale to już kolejny, obszerny wątek, więc nie będę go rozwijał.

Sytuacja jest bardziej skomplikowana

Mam do was jedną, poświęteczną prośbę: nie machajcie lekceważąco ręką, gdy usłyszycie, że u czyjegoś dziecka zdiagnozowano autyzm. Bo nie zawsze oznacza to, że dziecko jest genialne i ma „tylko” problemy społeczne. Często sytuacja jest o wiele bardziej skomplikowana i naprawdę trudna.

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