



Dziękujemy, że zaglądacie Państwo do naszego Kącika Rodzica, że możemy być pomocni, że sięgacie do niego z coraz większą śmiałością i zainteresowaniem. Stąd pewnie to trudne pytanie od Państwa:

„Mówić, nie mówić, a jak już mówić to jak, kiedy ?”

Ja ze swojej strony mogę tylko doprecyzować zadając kolejne pytania *„Jak wytłumaczyć dziecku, że jego problemy dnia codziennego wynikają z tego, że jest niepełnosprawne,..., ma autyzm czy zespół Aspergera?”*. *„Kiedy jest ten dobry czas, dobra godzina na to, żeby powiedzieć dziecku, że ma ...?”*, *„W jak mądry i niekrzywdzący sposób przekazać dziecku, że jest INNE, WYJĄTKOWE, ŻE INNI MOGĄ GO NIE ROZUMIEĆ,...?”*

Jest to jedno z trudniejszych pytań, które mogą usłyszeć rodzice, opiekunowie, ale również my nauczyciele od dzieci czy dorastającej młodzieży. Mamy prawo obawiać się tego pytania, ponieważ nie jest to standardowe, pokoleniowe pytanie typu *„Skąd się biorą dzieci?”*, ale niezmiernie ważne pytanie o tożsamość, świadomość swoich mniejszych i większych problemów, funkcjonowania w środowisku rodzinnym, lokalnym a później zawodowym.



Chcąc Państwu pomóc zmierzyć się z tym problemem szukałam odpowiedzi, może bardziej podpowiedzi w różnych źródłach podobnie pewnie jak robicie to Państwo każdego dnia. I na pewno Was nie zaskoczę, na to pytanie a właściwie pytania nie ma jednej dobrej, prostej odpowiedzi. Nie odważę się również Państwu doradzać w tej kwestii, ponieważ odpowiedź jest zbyt złożona i zależna od różnych czynników. Uważam, że tylko WY, RODZICE możecie zdecydować, kiedy, jak i czy mówić, czy nie mówić swojemu dziecku o diagnozie.

Poszukując odpowiedzi na Państwa pytanie zwrócił moją uwagę artykuł pani Marii Dąbrowskiej - Jędrał w magazynie „W Drodze 2017, Nr 61”, w którym porusza problem diagnozy dzieci z autyzmem. Zachęcam Państwa do sięgania po ten magazyn. A oto wspomniany artykuł, który na pewno będzie jednym z wątków do rodzinnych przemyśleń.

ŻYCZYMY MIŁEJ LEKTURY

Mówić czy nie mówić o diagnozie?

Powiedzieć? Nie powiedzieć?

Jeśli powiedzieć, to kiedy?

Jak powiedzieć?

Te pytania wielu rodzicom spędzają sen z

powiek i są źródłem rozmaitych rozterek. Boją się oni, jak dziecko, na taką wiadomość zareaguje. Czy się nie załamie, czy nie wycofa, czy nie będzie chciało targnąć się na własne życie. Boją się też, czy będą umieli przekazać wieści we właściwy sposób. Strach w takim przypadku jest zrozumiały. Każdy z nas pragnie ochronić swoje dziecko przed złem tego świata i robi wszystko, by oszczędzić mu cierpienia, jednak warto uzmysłowić sobie dwie podstawowe

kwestie: po pierwsze się nie da, po drugiej diagnoza to wcale nie samo zło i najgorsza rzecz w życiu. I od tego chciałabym zacząć.

Twoje dziecko ma autyzm, ma zespół Aspergera. Takie są fakty. Z faktami się nie dyskutuje.

A wiesz, od czego zależy, czy „właściwie” przekazesz swojemu synowi czy swej córce wiadomość o diagnozie? Od tego, jaki Ty masz do tego stosunek. Jeśli Ty nie



Ośrodek Szkolno - Wychowawczy
im. Unicef
w Słupsku



akceptujesz, że jest jak jest, że Twoje dziecko jest właśnie takie a nie inne, nie zrobisz tego dobrze. Bo co to znaczy dobrze przekazać człowiekowi wiadomość, że jego mózg funkcjonuje inaczej?

Zrobić to w sposób, który będzie przede wszystkim pełen szacunku dla tego, kim to Twoje dziecko jest. Zrobić to w sposób, który nie tylko wyjaśni pewne trudności, ale przede wszystkim podkreśli zasoby, unikalność, mocne strony. (.....)

Jeśli masz w sobie akceptację dla tego, kim jest Twoje dziecko, jakie jest Twoje dziecko, nie możesz „źle” powiedzieć mu o jego diagnozie.

Teraz pytanie główne: czy powiedzieć synowi/córce, że ma autyzm, że ma zespół Aspergera?

POWIEDZIEĆ. POWIEDZIEĆ. POWIEDZIEĆ.

☒ Przecież Twoje dziecko zauważa to, że jest inne. Widzi, że z pewnymi rzeczami nie radzi sobie tak jak rówieśnicy, szczególnie z takimi, które odbywają się w dynamicznych warunkach, wymagają szybkiej adaptacji itp.

☒ Bardzo często w domu w rozmowach choćby między rodzicami przewija się słowo na A i w większości przypadków człowiek przeczuwa, że to ma związek z nim.

☒ Jeśli ma rodzeństwo tzw. neuronormatywne, dość szybko orientuje się, że brat czy siostra radzi sobie w kontaktach z rówieśnikami o wiele sprawniej.

☒ Nieuczciwe jest w moim przekonaniu udawanie, że Twoje dziecko jest dokładnie takie samo jak wszyscy. Przywodzi mi to na

myśl sytuację, kiedy jeden z członków rodziny umiera z powodu wznowy nowotworu a wszyscy wokół udają, że nic się nie dzieje. Ludzie wiedzą, kiedy umierają i z całą pewnością o wiele lepiej jest przejść ten trudny dla wszystkich proces w atmosferze otwartości i bliskości, umożliwiając też pozamykanie pewnych spraw, pożegnanie się z tymi, z kim by się chciało pożegnać niż odgrywanie przez wszystkich farsy. Życie z autyzmem czy zespołem Aspergera to też piekielnie trudne doświadczenie, dlatego dobrze mieć przy sobie kogoś, kto mówi prawdę, nie udaje,

gra w otwarte karty.

☒ Kiedy to, czego człowiek doświadcza w codziennym życiu zostaje jakoś nazwane, wytłumaczone, pojawia się wielka ulga.

Nagle okazuje się, że to, jaki jest nie jest pochodną jego wrednego charakteru, głupoty czy tego, że jest świrem, tylko wynika z tego, że jego mózg pracuje nieco inaczej, że nieco odmiennie przebiegają w nim kable.

Teraz rozumie, że to, że jest jaki jest, bierze się stąd, że ma autyzm, że ma zespół Aspergera.

Magazyn

„W Drodze 2017
NR 61”

<http://mariajedral.pl>

Kiedy rodzic odważy się już i wreszcie swojemu dziecku powie o diagnozie, bardzo często pyta sam siebie, czemu tak długo z tym zwlekał. Zwykle dzieciaki przyjmują wieści o swojej odmienności o wiele łatwiej i spokojniej, niż to zakładali rodzice.

Ludzie ze spektrum nie dyskutują z faktami. Logiczne myślenie to ich mocna strona. Skoro fakty mówią, że mam autyzm, to znaczy, że tak jest i koniec. Nie ma sensu



tracić na to czasu i energii. To przepiękna cecha osób z autyzmem. Jak wspomniałam, nazwanie problemu przynosi ulgę. Wreszcie pewne rzeczy stają się jasne. Wreszcie wiadomo.

Kiedy powiedzieć?
Kiedy dziecko zaczyna dostrzegać, że jest inne. Kiedy różnice między nim a rówieśnikami zaczynają być coraz bardziej widoczne. Kiedy w kontaktach z innymi pojawiają się coraz większe trudności.

Kiedy umie sobie przeczytać nazwę ośrodka, do którego chodzi na terapię. Wybierz spokojny moment, kiedy jesteście sami i zrób to w ciepłej, przyjaznej atmosferze.

Jak powiedzieć?
Zwyczajnie. Prosto. Krótko i na temat. Bez użalania się i biadolenia, jakie to straszne. Zaczynając od tego, że każdy jest inny. Rozmawiając, nawet gdy dziecko nie mówi ani słowa, o tym, jakie ma mocne strony, co mu dobrze wychodzi. Pomóż zobaczyć mu jego zasoby. Potem trochę o tym, co jest trudnością. Wreszcie, że to się nazywa autyzm czy zespół Aspergera. Powiedz, że

jest wiele innych osób w jego wieku, które też mają „A”.

Zapytaj, czy ma jakieś pytania i na wszystkie odpowiedz. Zapewnij o swojej miłości.

Jedni będą później na własną rękę szukać dodatkowych informacji, inni poprzestaną na tym, co usłyszą. Jedni będą mówić o

sobie, że mają autyzm, że mają zespół Aspergera, inni mimo wiedzy będą twierdzić, że tak nie jest, bo ich potrzeba bycia jak typowi rówieśnicy na dany moment będzie silniejsza. To się będzie toczyć swoim torem, będzie się zmieniać na przestrzeni życia, ważne, by pozwolić być temu, co i tak jest.

„Kiedy dobrze rozumiesz autyzm, życie staje się łatwiejsze”

Pani Maria Dąbrowska - Jędrał

Pani Maria Dąbrowska-Jędrał jest z wykształcenia lekarzem, skończyła studia na I Wydziale Lekarskim Akademii Medycznej w Warszawie. Po odbyciu staży medycznych, kiedy okazało się, że jej najstarsze dziecko ma autyzm, ciężką postać padaczki i wymaga intensywnej pracy, zostawiła pracę

w klinice i pracowała jako Asystent w Zakładzie Anatomii Prawidłowej Akademii Medycznej w Warszawie, łącząc zajęcia dydaktyczne z pracą naukową nad układem nerwowym człowieka. Jest autorką bezpłatnego magazynu W Drodze... dla rodziców dzieci z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi, zawierającym proste wskazówki, jak skutecznie wspierać rozwój dziecka i dbać o siebie, by podnosić jakość życia całej rodziny.

Pytania? Sugestie? Skontaktuj się z nami

CZEKAMY!

konsultacje@sosw.slupsk.pl

Opracowała: Elżbieta Górka



Ośrodek Szkolno - Wychowawczy
im. Unicef
w Słupsku





Ośrodek Szkolno - Wychowawczy
im. Unicef
w Słupsku

