

NIE BĄDŹ ZIELONY W TEMACIE AUTYZMU. 2 KWIETNIA BĄDŹ NIEBIESKI.



Światowy Dzień Wiedzy na temat Autyzmu (World Autism Awareness Day) to święto obchodzone corocznie 2 kwietnia. Jego celem jest podnoszenie społecznej świadomości na temat zaburzenia uznanego przez ONZ za jeden z najpoważniejszych problemów zdrowotnych świata.

Zaświeć się na niebiesko (Light it up blue) to ogólnoświatowa akcja organizowana od 2010 roku przez amerykańską organizację Autism Speaks.



KĄCIK RODZICA

ZESZYT 3/2019 (10)

Kolejny numer „Kącika Rodzica”, który prezentuję na naszej stronie jest oczywiście NIEBIESKI, ponieważ tradycyjne już **2 kwietnia**, to

ŚWIATOWY DZIEŃ ŚWIADOMOŚCI AUTYZMU.

Nasz Ośrodek w kampanii „na niebiesko dla autyzmu” co roku aktywnie uczestniczy i solidaryzuje się z wszystkimi, którzy na co dzień żyją z autyzmem.

Cały świat w tym dniu zaświeci na niebiesko, ulicami przejdą niebieskie marsze, ludzie ubiorą się na niebiesko, zawieszono zostaną niebieskie balony,

„Kącik Rodzica” również nie jest zielony w temacie autyzmu i dlatego chciałabym zachęcić Państwa do przeczytania trzech książek, które ostatnio znalazły ważne miejsce na mojej półce, a które są autentycznymi historiami z życia rodzin, w których „zamieszkał autyzm”.

„Życie animowane”

Autorem książki jest **Ron Suskind** – amerykański dziennikarz i pisarz, prywatnie ojciec autystycznego chłopca. W publikacji przedstawia on historię swojej rodziny na przestrzeni dwudziestu lat. Jego syn Owen do trzech lat funkcjonował prawidłowo, później z niewiadomych przyczyn, w rozwoju nastąpił regres, przestał porozumiewać się z otoczeniem, zamknął się w swoim autystycznym świecie.

Dziennikarz opisuje, jak wyglądało codzienne życie, jaki wpływ na ich rodzinę, relacje ze znajomymi, karierę zawodową, miały zaburzenia syna. Bardzo ważny aspekt, który porusza, to relacje między rodzeństwem

– autystycznym Owenem, a jego starszym bratem Walterem (to właśnie jemu ojciec poświęcił tę książkę). „Życie animowane” to przede wszystkim opowieść o bezgranicznej miłości rodziców do dziecka, o odnalezieniu się w nowej

sytuacji i oswojeniu z diagnozą, próbach zrozumienia autystycznego świata Owena. Przełomem w relacjach z synem jest odkrycie, że chłopiec komunikuje się z nimi używając dialogów z bajek Disneya. Od tego momentu rodzina wciela się w bohaterów filmowych, stopniowo odkrywając Owena, tworząc wspólnie z nim nową rzeczywistość.

Publikacja nie jest poradnikiem dla terapeutów czy rodziców, gotowym przepisem, w jaki sposób pracować z dzieckiem autystycznym, ale bez wątpienia powinna stać się inspiracją do ciągłego podejmowania prób zrozumienia świata ludzi z autyzmem, poszukiwania różnorodnych form pracy, przełamywania schematów w myśleniu o ASD. Pamiętajmy, nie ma dwóch takich samych osób z autyzmem, każda jest jedyna i niepowtarzalna.

Warto obejrzeć również film dokumentalny pt. „Życie animowane”, nakręcony na podstawie książki. Zawiera archiwalne zdjęcia i nagrania Owena oraz jego rodziny(

źródło: <https://pedagogika-pecjalna.edu.pl/autyzm/zycie-animowane-recenzja/>)



„Chłopiec z klocków”

„Życie to przygoda, nie spacer, dlatego jest takie trudne” – to zdanie przewodnie tej powieści.

Keith Stuart to redaktor „Guardiana”, popularnego dziennika brytyjskiego, w którym opisuje gry komputerowe. Keith swoją powieść napisał... opierając się na swojej historii, a bardziej na historii swojego syna, Zaca, u którego w wieku 7 lat zdiagnozowano autyzm i autor wiele miesięcy szukał drogi, aby poznać i porozumieć się ze swoim synem. Bardzo pomocna w tym, okazała się znana, budowlana gra komputerowa o nazwie „Minecraft”. Książkowym Zackiem w powieści „Chłopiec z klocków” jest mały Sam. Powieść pisana jest z perspektywy jego taty, Alexa. To on jest narratorem i na kartach książki snuje opowieść o swoim życiu i życiu swojej rodziny. Alexa poznajemy w czasie dla niego bardzo trudnym – w momencie, gdy przechodzi bardzo duży kryzys, w związku z ich sytuacją rodzinną, z relacją z żoną, Judy, z nieumiejętnością porozumienia się z chorym na autyzm Samem. Do tego dochodzą jeszcze trudne wspomnienia z dzieciństwa związane ze śmiercią

jego brata. Zmęczenie i frustracja bierze górę i Alex postanawia na jakiś czas od tego wszystkiego... uciec, wyprowadzając się na pewien czas z domu.

Na kartach powieści Alex małymi krokami szuka drogi do porozumienia się ze swoim synem. Ciągła nieobecność Sama, można powiedzieć wyłączenie się ze świata, pozorny brak zrozumienia i nagle ataki choroby dla Alexa stają się źródłem obaw, frustracji i nieustannego strachu przed własną reakcją. Można

powiedzieć, że główny bohater w tym



wszystkim absolutnie bezradny... Dopiero gdy przypadkowo razem z synem poznaje grę „Minecraft”, która staje się dla

nich wspólną przestrzenią, gdzie ojciec z synem odnajdują porozumienie...

Mały Sam, który na początku przedstawiany jest przez ojca jako „ktoś, kto się wydarzył jego rodzicom”, delikatnie sugerując, że stał się ciężarem i ze względu na piętrzące się trudności pośrednio też przyczyną rozpadu małżeństwa Judy i Alexa. W momencie, gdy ojciec podejmuje jednak długą drogę próby zrozumienia swojego syna i nawiązania z nim kontaktu, a później głębszej więzi okazuje się, że Sam nosi w sobie wspaniały świat, który gra komputerowa pomaga mu wydobyć... Sam to mały bohater, który bardzo szybko staje się dla swojego taty, jak poruszać się po życiowych trudnościach i kłopotach.

„Kiedy zostajemy rodzicami, mamy w związku z naszym dzieckiem wielkie ambicje, pragniemy, by odniosło sukcesy, było lubiane, podziwiane i utalentowane. Potem jednak życie sprawia, że redukujemy swoje marzenia czegoś znacznie głębszego. Szczęścia. Trzeba było gry komputerowej, byśmy zobaczyli, jakie bywa bliskie i namacalne. Sam powiedział, w której szkole będzie szczęśliwy i my mu uwierzyliśmy.”

Źródło: <http://moznaprzeczytac.pl/chlopiec-z-klockow-keith-stuart/>

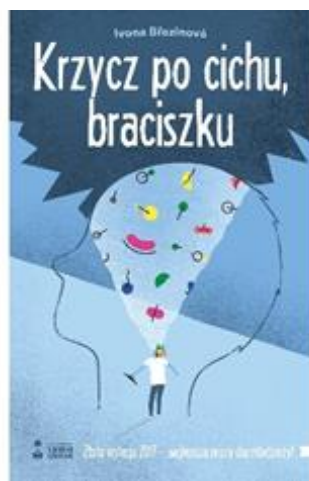
„Krzycz po cichu, braciszku”

„Krzycz po cichu, braciszku” czeskiej autorki, Ivony Březinovej, to książka podejmująca bardzo trudny i ważny temat autyzmu i tego, jak zmienia życie rodziny osoby autystycznej. Nie jest to jednak tekst typowo edukacyjny, nie jest to psychologiczny wykład dla młodzieży. To przede wszystkim piękna historia o zwyczajnej rodzinie, która mierzy się z problemem autyzmu. To opowieść o wielkiej sile miłości i poświęceniu, także opowieść o wyobcowaniu i o tym, jak ważne jest, by próbować zrozumieć drugiego człowieka. Pamela i Jeremiasz są rodzeństwem, bliźniętami. Mają czternaście lat. Ale ich codzienność bardzo różni się od tej, którą zna większość ich rówieśników. Określają ją surowe zasady i rytuały. Każdy dzień tygodnia ma swój własny kolor i należy bezwzględnie pamiętać, aby w poniedziałek ubrać się na niebiesko czy w środę na fioletowo. Samochody pod domem muszą parkować zawsze w ten sam sposób, a Remikowi w żadnym wypadku nie wolno przygotować jedzenia, które nie jest okrągłe. Każde odstępstwo od zasad skutkuje poważnymi konsekwencjami. Wyprowadzony z równowagi Remik może krzyczeć przez całą noc, może rzucić talerzem o ścianę, może gryźć... Jest bowiem chłopcem autystycznym (w wieku trzech lat stwierdzono u niego autyzm niskofunkcjonujący z poważnym opóźnieniem psychicznym). Opieka nad nim zmieniła całą rodzinę: ojciec odszedł, mama podporządkowała życie i pracę opiece nad

synem, a Pamela musi jej pomagać i musi ją wspierać. Często zmieniają miejsce zamieszkania, bo otoczenie nie potrafi zrozumieć i zaakceptować zachowań nastoletniego autysty. Zmieniają szkoły, bo nauczyciele i opiekunowie sobie z nim nie radzą. Ich życie jest więc trudne, jest – jak Remik – „inne”. Ale jest w nim też miejsce na miłość, ogromne pokłady miłości, ciepło i zrozumienie. Pamelę, Remika i ich mamę poznajemy w sytuacji, gdy po raz kolejny zmienili mieszkanie, rodzeństwo zaczyna naukę w nowych szkołach (z poprzedniej szkoły chłopiec został wyrzucony). **Narrator relacjonuje ich życie, bez zbędnych upiększeń, ale i bez dramatyzowania. Nie moralizuje. Po prostu mówi, jak jest.** O uczuciach Pamelę czytelnik dowiaduje się nieco więcej dzięki jej wewnętrznym monologom czy raczej kartkom z pamiętnika, które od czasu do czasu przerywają podstawową narrację. Sytuacja rodzinna spowodowała, że dziewczyna jest nad wiek dojrzała, jest dla swojej mamy nie tylko córką, ale i przyjaciółką, wsparciem, spogląda na świat nieco inaczej niż jej koleżanki:

Czasami się zastanawiam, co by było, gdyby mama miała tylko mnie. Myślę, że byłabym inna, niż jestem. Mogłabym być głupsza, częściej wałęsać się po dworze, godzinami przesiadywać na Facebooku, próbować nowych fryzur i twierdzić, że nie mam co na siebie włożyć... Ale mama urodziła mojego brata i potrzebuje mojej pomocy. Bardzo ważnym wydaje się zabieg autorki, która Pamelę i Remika uczyniła bliźniętami. Pokazała dzięki temu, jak będąc ze sobą blisko, będąc pod wieloma względami podobnymi, bardzo można się od siebie

różnić. I również – że autyzm może przytrafić się w każdej rodzinie, trochę jak ślepy los – każdemu (dziewczyna kilkukrotnie powtarza, że ona też mogła by być autystyczna). Życie i opiekowanie się autystą to niewyobrażalnie trudne wyzwanie. Być może jednak bycie autystą jest jeszcze trudniejsze. Stąd w powieści pojawia się jeszcze jedna postać dotknięta spektrum zaburzeń autystycznych (bardzo ważna postać!) Dzięki niej czytelnik uświadamia sobie, że zaburzenia autystyczne mogą mieć różną postać. Może też podjąć próbę wejścia w skórę autysty, próbę zrozumienia, jak ciężką codzienną walką są jego starania dostosowania się do życia w społeczności.



Jego świat to nieustanne szukanie miejsc. W których normy ogółu przecinają się z jego normami, a on może rozumieć innych ludzi. I być rozumiany. Źródło: <http://zabookowane.pl/dla-dzieci-i-mlodziezy/ivona-brezinova-krzycz-po-cichu-braciszku-recenzja/>

To naprawdę wyjątkowe lektury, przy których będziecie i płakać, i śmiać się w głos. Książki polecam wszystkim, bez względu na wiek i upodobania.

ZAPROSZENIE

Chciałabym wraz z koleżanką Anną Kiepuszewską – Chudko oraz rodzicami dzieci z autyzmem z naszego Ośrodka serdecznie zaprosić Państwa na spotkanie **NIEBIESKIEGO UŚMIECHU** (nazwa tymczasowa; Facebook: [niebieski uśmiech \(półki co:\)](https://www.facebook.com/niebieski.usmiech.polki.co/)), które odbędzie **04.04.2019r.** o godzinie 17:00 w świetlicy środowiskowej na terenie hali T. Gwiżdża przy ulicy Niedziałkowskiego w Słupsku oraz już zwyczajowo w każdy ostatni czwartek miesiąca.

Pytania? Sugestie?
Skontaktuj się z nami
konsultacje@sosw.pl

Opracowanie: Elżbieta Górka