

Odkąd mam asystenta

czwartek, 01 kwietnia 2010 16:57

Rola asystenta moim zdaniem sprowadza się do bycia dodatkowym członkiem rodziny, albo osobą bliską rodzinie, która z wielu powodów pomaga tej rodzinie...nie rozpaść się.

Jako rodzic "nienormalnego" dziecka, doprawdy, sama byłam nienormalnym rodzicem! Bycie terapeutą własnego dziecka to chyba najcięższe jarzmo, jakie może się mamie/ tacie przydarzyć. Bez względu na to, czy terapię prowadzi się zupełnie samodzielnie, czy też pod dyktando specjalistów – efekt jest taki, że zamiast dziecka zaczyna się widzieć podmiot do usuwania zachowań niepożądanych i uzupełniania deficytów. Nie ma żadnego miejsca na spontaniczność. Każda czynność, każdy moment był tylko następną okazją do nauczania czy sprawdzenia czegoś. Właściwie utraciłam zdolność do poświęcania mojej córce uwagi nieoceniającej. Po mniej więcej 2 latach takiego życia, przygniatająca świadomość tracenia każdej chwili, niewykorzystanej na rehabilitację mojego dziecka, spowodowała, że zamiast wzmóc wysiłki, przestawałam robić cokolwiek, włączając w to sfery zupełnie nie związane z terapią, tj. utrzymanie domu czy dbałość o swój wygląd, co z kolei jeszcze bardziej sprowadzały mnie na dno rozpaczki, nie dając zupełnie siły na prowadzenie terapii. Pogorszyły się moje stosunki ze zdrowymi dziećmi (bo zawsze byłam drażliwa, zmęczona i miałam wyrzuty sumienia, że się nimi nie zajmuję), z mężem i wreszcie z chorym dzieckiem, które nie robiło zadowolających postępów, za co się obwiniałam.

Dla każdego dziecka przychodzi taki czas, kiedy zostaje częściowo powierzone jakiejś instytucji zewnętrznej. Zwykle jest nią szkoła. Specyfika upośledzenia mojej córki, jak i specyfika jej samej - nie pozwalały na takie rozwiązanie w żadnej z istniejących placówek. Nauczanie indywidualne w domu nie jest w żaden sposób „powierzeniem instytucji zewnętrznej”. I dla niej i dla mnie potrzebne było rozdzielenie nas. Nie widzenie się przez jakiś czas. I stało się to możliwe tylko dzięki osobie asystenta. Nie jest to jeszcze tak, jak to powinno być - a więc, że taką osobę przyznaje się potrzebującej rodzinie z urzędu. Nie będę opisywała, bo nie jest to przedmiotem tego artykułu, o samodzielnym szukaniu odpowiedniej osoby, o tym, że jestem w stanie nieprzerwanej wojny z miejscowym MOPSem, i że kable elektronicznie/telefoniczne są gorące od ciągłych konsultacji z prawnikami w tej kwestii. Ważne, że od ponad pół roku naszej rodzinie pomaga asystent. Rano zaprowadza moją dziewczynę do szkoły, a tam asystuje jej w normalnych czynnościach (NIE wyręcza), umożliwia przebywanie w klasie, na sali gimnastycznej, w stołówce i świetlicy. Ja mam PEWNOŚĆ, że nic się nie stanie z powodu zmiany planu zajęć, albo z powodu słabszego dnia Krysi. Po prostu asystent odpowiednio wszystko spoi i dopasuje. Asystent jest jej uszami (kiedy na lekcjach w formie obrazków lub napisów tłumaczy o czym mowa) i ustami (za nią "pozdrawia" dzieci, prosi o repetę) - przy czym wycofuje się w momencie rozumienia się stron bez słów.

Kiedy część edukacji i terapii zrzuciłam z siebie, wszystko wydało się łatwiejsze. Mogłam spokojniej pomyśleć, o rodzinie i o sobie, zaczęłam się znowu bawić z moją specjalną córką, bo w końcu miałam czas i nastrój żeby w niej ponownie zobaczyć dziecko. Czasami nie mogę uwierzyć, że siedzimy sobie przed telewizorem i daję jej kuksańce i śmiejemy się - zamiast wykorzystywać taką sytuację do nazywania postaci widzianych na ekranie TV i wydobywania z Krysi np. głosek dźwiękonaśladowczych ("bo to zbrodnia tak bezowocnie tracić czas przed telewizorem"). Przestałam być dla Krysi jedynym głosem, który potrafiła wyłowić z otoczenia i słuchać. Teraz jest nim również głos asystenta. A ten przyniósł ze sobą nowe możliwości: nauka zachowania w klasie, w stołówce, w autobusie i w teatrze.

Zdaję sobie sprawę, że wiele osób powie, że taki "nieodłączny cień" osłabia integrację Krysi z innymi dziećmi. To prawda. Ale pełna integracja dla takiego autystycznego dziecka jest

frazesem. Tak naprawdę ona nie potrzebuje rówieśniczego towarzystwa. Ja również w końcu to przyznałam – Kryśka przebywała w przedszkolu przez pełne 5 lat, a dzieci były przygotowane do kontaktowania się z nią, i w przedszkolu są do tego najlepsze warunki. Nawet jeśli wydawało się, że istnieją więzi z niektórymi dziećmi, to zniknęły one po 2-3 miesiącach nie widzenia się, ku ich smutkowi zresztą.

Kiedy sięgam pamięcią wstecz, czego oczekiwałam od pojawienia się asystenta przy mojej córce, zapewne nie spodziewałam się, że stanie się on aż tak bardzo ważną osobą (równoległą do opiekunów prawnych dziecka) w jej życiu. Nie pomyślałam o tym, że będzie na bieżąco tłumaczył dzieciom (i dorosłym!) dziwności zachowania Krysi, a znaczenie tego jest wprost nieocenione. Doskonale sprawdził się w zadaniu spajaniu programów rehabilitacji różnych placówek (pod określeniem placówki mam też na myśli dom) oraz aktywizacji osoby niepełnosprawnej – przez wprowadzanie córki do miejsc, do których z różnych przyczyn nie mogli go wprowadzać rodzice (autobus, szkolna stołówka, itd.). Przeczynałam zaistnienie pewnej nieufności ze strony nauczycieli (no bo przecież nie jest to "jedna rodzina", jak w przypadku nauczyciela wspomagającego, ale raczej "ramię rodzica", które zawsze można podejrzewać o postawę oceniającą/ roszczeniową). Mam wrażenie, że czas poprawia tę niezdrową sytuację, powoli, acz konsekwentnie. Do rozczarowań muszę również dodać zupełne zrzucenie ciężaru zajmowania się córką na asystenta, a to miała być tylko pomoc...

Sytuacja jest bardzo nowa i wymaga dogrania ze wszystkich stron, jednak jestem przekonana, że każde niepełnosprawne i jednocześnie niemówiące dziecko powinno mieć swojego asystenta.

Liliana Bujala