

## Złote myśli rodziców ze stażem cz.1

czwartek, 01 kwietnia 2010 16:42

*Poprosiłam rodziców dzieci autystycznych, których niepełnosprawne dziecko ma przynajmniej 10 lat. aby napisali coś, co wiedzą dopiero teraz i co powiedzieliby rodzicom młodszym (stażem, niekoniecznie wiekiem), typu "pamiętaj, żeby.. nigdy nie.. gdybym miał/a cofnąć czas to...". Dziękuję wszystkim, którzy mi odpowiedzieli:*

- Ostrzegam przed nadmierną wiarą w to, że autyzm można zwalczyć. Z autyzmem trzeba żyć, a nie walczyć z nim (syn 13 lat)
- 1. Kilkumiesięczna terapia behawioralna, na którą się zgodziłam jak Marek miał kilka lat, wywarła na niego bardzo negatywne efekty, które pokutują do dziś. Wszystko jest dla niego czarne albo białe, dobre albo złe. Nie uznaje pośrednich sytuacji - do tego stopnia, że jak coś złe zrobił to sam domagał się kary. Teraz to trochę osłabło, ale nie do końca sobie z tym radzimy. Dziś wybrałabym metodę opcji.  
2. Nie zmuszałabym go do chodzenia do szkoły za wszelką cenę. Nieraz do 15 miał lekcje, a potem jeszcze w domu do wieczora odrabiał zadania domowe. W końcu powiedział dość i skończyło się na nauczaniu indywidualnym, po kilku latach morderczej dla niego pracy.  
3. Dzisiaj zamiast ciągłej nauki i terapii, więcej bym się z nim bawiła, traktowała jak normalne dziecko, które jest zbyt małe na to żeby ciągle, na każdym kroku i w każdej sytuacji było ćwiczone. (syn 15 lat)
- Ja z kolei traciłam czas sądząc, że z czystej edukacji doczekam się zrozumienia norm społecznych i lepszego zachowania (wniosek: zwiększanie ilości bitów nie prowadzi do tego). Tak się nie stało i nie widzę przykładów na to. Gdybym miała poradzić dzisiaj coś matce np. 3 letniego dziecka to powiedziałabym: najważniejsza jest samodzielność, a następnie zachowanie. To są rzeczy, które umożliwiają całej rodzinie w miarę normalny żywot, a dziecku niepełnosprawnemu - uczestniczenie w nim. Potem długo, długo nic i dopiero edukacja.  
  
Zatem zamiast tracić czas na wyrównywanie deficytów intelektualnych - po prostu wychowywać.  
Szkoda, że widzenie w swoim dziecku - normalnego dziecka - przychodzi dopiero z czasem (córka 12 lat)
- Najpierw samodzielność i zachowania nad tym pracować. Druga rzecz to dieta: bardzo żałuję, że posłuchałam "mądrych rad" i przerwałam Oli (14 lat) dietę, wróciłam do diety dopiero w 10 r.ż., a pewne rzeczy, które zła dieta zepsuła - już ciężko naprawić
- Żałuję prawie półrocznej terapii behawioralnej. Dziś nigdy bym się na to nie zdecydowała, bo długo musiałam potem radzić sobie z negatywnymi jej skutkami. Kolejna rzecz - nie wyręczać! Moją zmurą było "zrobię to za nią, bo zrobię to lepiej". Skutek był taki, że moje dziecko nie chciało potem nawet próbować i na wstępie komunikowało: "pomóż mi!" Praktycznie cały okres przedszkolny była "obsługiwana" Dopiero perspektywa pójścia do szkoły kazała mi otrzeźwieć. W tej chwili córka jest praktycznie samoobsługowa (10 lat).
- Mój syn ma 15 lat i też z perspektywy czasu widzę to, co inne mamy już pisały wyżej: więcej nauki samodzielności (niby takie proste, a jednak), mniej edukacji. Byłam, widziałam, szukałam w innych krajach innej - czyt. "lepszej" - terapii. Czas leci nieubłagalnie, dziecko urosło, a ja ciągle tylko edukacja i edukacja. Teraz już jak najwięcej

samodzielności i więcej luzu. Ale nie żałuję, bo choć tak późno - dopiero od pół roku – jest leczenie u dr Esser i m.in. diety - to na dobre efekty nie czekałam długo.

*Praca zbiorowa rodziców z internetowego Forum Dzieci Sprawnych Inaczej. Zebrała w porządku chronologicznym (nadsyłania) - Liliana Bujala.*

## **Złote myśli rodziców ze stażem cz.2**

*Wieczorami w dniach 7 i 8 sierpnia 2005 zebrali się rodzice osób z autyzmem, uczestniczący w turnusie rehabilitacyjno-terapeutycznym w Szklarcze Myślniewskiej organizowanym przez KTA o/Kraków by podzielić się swoimi doświadczeniami. Oto praktyczne rady z życia wzięte:*

### **JAK POSTĘPOWAĆ MAJĄC DZIECKO Z AUTYZMEM**

1. Wspólny front to podstawa: rodziców, rodzeństwa, dziadków i dalszej rodziny, opiekunów, wolontariuszy, nauczycieli. Sprzeczne sposoby postępowania bardzo szkodzą.
2. Zbuduj swoją „grupę wsparcia”: lekarz pediatra, psychiatra, znający się na rzeczy psycholog, pedagog specjalny, logopeda, wolontariusze. Oni pomogą Ci przygotować program do pracy z dzieckiem i go wdrożyć, zapobiegają wypalaniu się sił.
3. Staraj się traktować dziecko autystyczne jak inne zdrowe – nawet jeśli wydaje ci się, że ono tego nie zauważa np. Tak samo modne stroje, kolorowe zabawki, wyjazdy na wakacje.
4. W miarę możliwości traktuj dziecko autystyczne adekwatnie do jego wieku np. Teletubisie nie są filmem dla 15-latką, a kucyki uczesaniem dla 25-letniej kobiety.
5. Nie staraj się poprawić wszystkiego naraz, bo nie dasz rady.
6. Każde zachowanie dziecka ma jakąś przyczynę, znalezienie jej ułatwia życie (dlaczego nie chce jeść? – może nie lubi smaku, zapachu, temperatury, koloru talerza, może bolą go zęby, a może chce pokazać kto tu rządzi; dlaczego uderza głową? – może go boli i chce w ten sposób ból przerwać, może jest niedowrażliwy czuciowo, a może czeka na reakcję rodziców, dlaczego ucieka? itd.), przy gwałtownych zachowaniach najpierw szukaj przyczyn somatycznych (np. ból), a potem psychicznych.

### **EDUKACJA**

7. Wyeliminowanie zachowań zaburzających (machania rękami przed oczami, wydawania dźwięków, biegania, kręcenia przedmiotami itd.) ułatwia naukę, najpierw uczymy siedzenia przy stoliku na krześle, koncentracji, poprawnego trzymania ołówka, potem czytania i pisania.
8. Zanim wydasz polecenie zwróć uwagę dziecka na siebie (zawołaj je, klaśnij, poproś o spojrzenie w oczy), powtórz polecenie parę razy, jeśli potrzeba (nie zniechęcaj się).
9. Daj dziecku czas na wykonanie polecenia, nie zalewaj go potokiem słów i nowych poleceń. Nie wyręczaj dziecka. Jeśli trzeba stosuj podpowiedzi manualne (wykonaj zadana czynność ręką dziecka bez komentarza słownego).
10. Drobnymi kroczkami do przodu – stawiaj przed dzieckiem zadania dopasowane do jego możliwości, nieco tylko na wyrost (nie od razu Kraków zbudowano). Zaczynaj od poleceń prostych, dziel skomplikowane zadania na etapy, wskazuj ile zostało do końca.

11. Nagradzanie – natychmiastowe (żeby dziecko mogło powiązać działanie z nagrodą), nagroda dopasowana do dziecka (niewielka rzeczowa: marchewka, 1 chips, paluszek słony, żelka, potem 1-5 min. zabawy ulubioną zabawką, a w miarę rozwoju - społeczne: pochwała, uśmiech oklaski) lub odroczone (przy wyżej funkcjonujących – zbierzesz 10 żetonów, to dostaniesz ...).

12. Nagroda wyłączona tj. jeśli nagrodą jest 1 kostka czekolady, to dziecko nie może dostać w niedzielę do ręki od babci tabliczki czekolady do zjedzenia „kiedy chce”.

## **KOMUNIKACJA**

13. Wymagaj od dziecka odpowiedzi „TAK” i „NIE” nawet jeśli sytuacja jest oczywista. „Chcesz lody?” (poza nagrodami). To wstęp do komunikacji.

14. Staraj się zauważyć i odpowiadać na każdą próbę komunikacji ze strony dziecka (pociągnięcie za rękaw, szturchnięcie, pisk, okrzyk, mig itd.), zapytaj „co chcesz mi powiedzieć?” „ O co prosisz?”, zgaduj, jeśli odpowiedź nie jest czytelna, aż uzyskasz potwierdzenie (jak w kalamburach).

## **WYCHOWANIE**

15. Nie mów czego dziecko ma „nie robić”, ale jak ma się zachować, a więc nie „nie kręć się” a „stań w miejscu”, nie „nie zatykaj uszu” a „ręce na dół”

16. Konsekwencja – nie „odpuszczaj” dla świętego spokoju a „negocjuj” np. mimo starań nie chce zjeść zupy, niech zje ½ talerza, albo 20 łyżek, nie chce iść na wycieczkę, niech przejdzie tylko w jedną stronę itd.

17. Opuścić możesz w rzeczach drobnych i nieważnych, nie wszystko musi być jak tego chcesz, to nie przegrana, to świadome wyluzowanie, inaczej będziesz stale sfrustrowany/a gdy twoje dziecko nie potrafi liczyć do 200 czy narysować człowieka, ale bądź „twardy” w rzeczach istotnych (zwłaszcza narażających bezpieczeństwo dziecko i innych – agresja, autoagresja).

18. Pokaż dziecku, że bierzesz pod uwagę jego potrzeby, nawet jeśli nie możesz ich spełnić. „Wiem, że chcesz iść teraz na spacer, ale ... pójdziemy po szkole”. „Wiem, że chcesz zjeść czekoladę, ale... dostaniesz ją po obiedzie”.

19. Pozwól swojemu dziecku decydować. Ćwicz je w tym. Zapytaj „Co chcesz zjeść?” i pokaż dwa rodzaje żywności do wyboru, „Co chcesz ubrać?” – czerwony podkoszulek czy niebieski? – to pomaga zwłaszcza wtedy, gdy ulubiony żółty właśnie został oddany do prania

*spisała Iwona Maciejowska (zaczepnięto ze strony Marcina Michalskiego, [www.m-michalski.com.pl/](http://www.m-michalski.com.pl/))*