Drodzy Rodzice,

Jesteśmy dorosłymi ze spektrum autyzmu, przedtem byliśmy dziećmi i nastolatkami.
 Z perspektywy czasu zrozumieliśmy naszą odmienność i wiemy, co nam pomagało, a co przeszkadzało w życiu. Po pierwsze, jesteśmy ludźmi, po drugie dopiero – osobami ze spektrum autyzmu. Są wśród nas także rodzice, dlatego zdajemy sobie sprawę, że diagnoza Waszego dziecka skłania Was do poszukiwań odpowiedzi na pytania: “co teraz?”, „co w tej sytuacji da mi nadzieję?”.

Niestety, w dzisiejszych czasach trudno odróżnić prawdę od manipulacji, hochsztaplerstwa
 i bezlitosnego wykorzystywania Waszej troski i lęku o własne dzieci. Czując empatię
z każdym dzieckiem ze spektrum autyzmu, chcielibyśmy podzielić się z Wami kilkoma spostrzeżeniami. Nie wszystkie będą łatwe do przyjęcia, jednak mogą Waszym dzieciom
 i Wam zaoszczędzić sporo zbędnego cierpienia. Są to opinie osób najbardziej zainteresowanych autyzmem, żyjących z nim na co dzień, od urodzenia.

Drogi Rodzicu, te kilka prawd, które chcemy Ci przekazać, nie wyczerpują tematu. Jeżeli jednak zdecydujesz się wziąć je pod uwagę – dasz swojemu dziecku szansę na bezpieczny rozwój.

1. Autyzm to nie choroba. Autyzmu nie można wyleczyć. Podobnie jak nie da się wyleczyć leworęczności. Usiłując wyleczyć dziecko z autyzmu, wmówisz mu, że jest chore. Spowodujesz, że będzie musiało całe życie zmagać się z tym ciężarem. Poszukując lekarstwa na autyzm, stracisz pieniądze na rzecz oszustów i naciągaczy, żerujących na rodzicielskiej trosce o dobro dziecka. Prawda jest prosta: 100% osób obiecujących możliwość wyleczenia autyzmu to szarlatani lub ich ofiary, które – próbując uzasadnić swoje postępowanie – będą namawiać innych do objęcia tej samej drogi.

2. Nie zwlekaj. Jeśli widzisz, że Twoje dziecko rozwija się odmiennie, nie opóźniaj skontaktowania się ze specjalistyczną placówką. Nie daj się zwieść wpływowi otoczenia, które będzie Cię przekonywać, że warto jeszcze poczekać. Im wcześniej zaczniesz rozumieć
 i odpowiadać na potrzeby dziecka z autyzmem, tym lepiej dla niego. Wczesna diagnoza
 i właściwe podejście do dziecka z autyzmem w wielu wypadkach gwarantuje mu samodzielne, pełne szczęścia i samorealizacji życie.

3. Dziecko z autyzmem potrzebuje akceptacji. Jej brak będzie potężnym źródłem cierpienia dla dziecka. Jego wychowanie zapewne tak czy owak nie będzie łatwe. Nie wahaj się zatem samemu skorzystać z pomocy terapeutów i specjalistów. Szczęśliwy, akceptujący i silny rodzic to skarb dla dziecka ze spektrum. Pokaż mu, że warto dbać o siebie i swoją kondycję emocjonalną. Chciałbyś, żeby uczestniczyło w terapii? Daj mu przykład. Niech zobaczy, że każdy człowiek może korzystać ze wsparcia innych ludzi. Bez akceptacji dziecka wszystko może być stracone.

4. Szczepionki nie powodują autyzmu. Nie szczepiąc dzieci, narażasz je na śmiertelne niebezpieczeństwo. Każdy, kto mówi inaczej, jest kłamcą lub ofiarą kłamstwa.

5. Diety „leczące autyzm” są całkowitym nieporozumieniem. Pozwól dziecku jeść to, co mu smakuje na danym etapie życia. Jeżeli będzie rozwijać swoje zmysły, będzie jadło coraz więcej, smaczniej i zdrowiej. Choć dzieci z autyzmem statystycznie częściej mają specyficzne wymagania dietetyczne, nie wynikają one bezpośrednio z autyzmu. Tak samo jak istnieją ludzie z autyzmem i krótkowzrocznością, tak samo istnieją ludzie z autyzmem i chorobami układu pokarmowego. Jednak choroby te nie są przyczyną autyzmu, a sam autyzm nie zniknie po zastosowaniu diety.

6. Osoby z autyzmem często potrzebują wsparcia i terapii. Wsparcie powinno obejmować naukę skutecznej komunikacji, także z wykorzystaniem metod alternatywnych w wypadku osób niemówiących, naukę radzenia sobie w sytuacjach społecznych oraz opiekę sensoryczną. Wiele osób ze spektrum ma problem z mówieniem. Niemniej każda z nich może się skutecznie komunikować. Im szybciej pozwolisz swojemu dziecku korzystać z alternatywnej
 i wspomagającej komunikacji, tym większe dasz mu szanse na rozwój mowy, inteligencji
 i zdrowej emocjonalności. Z kolei terapia zaczyna być niezbędna, gdy we wrażliwym umyśle osób ze spektrum powstanie zbyt dużo ran i traum. Terapia to pomoc w radzeniu sobie ze sobą i otoczeniem, budowanie relacji. Powinna mieć jasno wyznaczone cele, które muszą być zrozumiane i zaakceptowane przez Twoje dziecko.

7. Każde zachowanie dziecka jest dla Ciebie ważnym komunikatem. Zwalczając nieodpowiadające Ci zachowania dziecka, zamykasz mu usta. Zabraniasz mu okazywać swoje emocje i potrzeby. Tłumisz je i niszczysz. Jeżeli zignorujesz przyczyny zachowań, które Cię niepokoją lub męczą – zignorujesz potrzeby Twojego dziecka. Jeżeli podejmiesz próbę ich likwidacji za pomocą warunkowania – bezpowrotnie stracisz człowieka, którym jest Twoje dziecko. Nie tresuj. Wspieraj. Ucz siebie i swoje dziecko rozumieć przyczyny jego zachowań. Tresura wyrządza niepowetowane i często nieodwracalne szkody w rozwoju dziecka z autyzmem.

8. Spektrum autyzmu występuje u różnych osób. Są ludzie z niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem. Niewidomi, niesłyszący z autyzmem. Są ludzie z zespołem Downa i autyzmem. Z porażeniem mózgowym, odmiennościami genetycznymi i innymi. Każdy z nich zasługuje na szacunek i uwzględnianie swoich specyficznych potrzeb, wynikających z rozwoju w spektrum autyzmu. Mają wystarczająco dużo problemów, związanych ze sprzężoną niepełnosprawnością. Nie dokładajmy im cierpienia związanego z brakiem zrozumienia. Jest im szczególnie trudno zrozumieć świat społeczny, dlatego zasługują na wyjątkowe wsparcie i zaangażowanie rodziców w szukanie sposobów na skuteczne tłumaczenie otaczającej rzeczywistości. Pamiętajcie, dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością są najbardziej bezbronne wobec wszelkich prób oddziaływania siłowego czy pozbawionego szacunku.

9. Czasem troska o dziecko może spowodować, że otoczysz je kloszem, który uniemożliwi mu samodzielne funkcjonowanie. Jako rodzic masz prawo otrzymywać pomoc z różnych źródeł, ale nie buduj swojego życia wokół autyzmu dziecka. Może to doprowadzić do sytuacji, która zagrozi jego samodzielności, na której przecież Ci zależy. Nie trać nigdy
 z oczu celu, jakim powinno być jego maksymalnie niezależne i szczęśliwe życie. Nie ograniczaj go, żeby móc się nim opiekować. Pozwalaj mu popełniać błędy, do których każdy człowiek ma prawo.

10. Daj Twojemu dziecku poczucie bezpieczeństwa. Nie pozwól go ranić. Reaguj zdecydowanie na wszelkie formy przemocy w terapii, edukacji oraz innych obszarach życia. Żadne postępowanie budzące jego lęk, ból czy niepokój nie jest terapeutyczne. Każde z nich stanie się przyczyną traum, z którymi Twoje dziecko będzie borykało się do końca życia. Naucz Twoje dziecko, że ma prawo chronić się przed przemocą. Jeżeli w dzieciństwie pokażesz mu, że „dla jego dobra” można mu wyrządzić każdą krzywdę – tego właśnie się nauczy. W przyszłości będzie łatwą ofiarą manipulantów, oszustów i wszystkich, dla których przemoc jest sposobem na życie.

Twoje dziecko z autyzmem to wyjątkowy człowiek, którego umysł pracuje inaczej niż
 u większości ludzi. Autystyczne umysły potrafią przełamywać bariery, tworzyć dzieła sztuki, wynalazki, znajdować rozwiązania będące poza zasięgiem osób neurotypowych. Pomóż swojemu dziecku w rozwijaniu szczególnych zainteresowań. Nie pozwól, by nazywano je fiksacjami, zaburzeniami, obsesjami. W ten sposób niszczysz poczucie wartości własnego dziecka. Wspierając jego zainteresowania, uczestnicząc w nich, ciesząc się radością swojego dziecka nie tylko wspierasz jego rozwój. Dostrzegając piękno zainteresowań człowieka z autyzmem, masz szansę skorzystać ze spełnienia, jakim jest bycie rodzicem szczęśliwego dziecka.

PS. Jeśli jesteś dorosłą osobą ze spektrum autyzmu, możesz pomóc, podpisując się pod tym listem. Prześlij nam swoje dane na adres **list@prodeste.pl** a zamieścimy tutaj Twój podpis.

Udostępnij!

Facebook

Twitter

LinkedIn

Pinterest

Podziel się

Podpisano:

mgr Joan Blissett\*, terapeuta, oligofrenopedagog, osoba ze spektrum autyzmu

mgr Anja Brummer-Para, nauczyciel, osoba z autyzmem, mama autystycznego nastolatka

Julian Cichor, uczeń technikum, osoba z autyzmem

Joanna Ciemińska, filolog, historyk sztuki, osoba z zespołem Aspergera

Adam Datta, artysta plastyk, student, wolontariusz Fundacji Dr Clown, osoba z Zespołem Aspergera

Emily the Strange\*, osoba z zespołem Aspergera

Jan-Mikael Fredriksson, przewodniczący fińskiego stowarzyszenia osób z zespołem Aspergera

Kamil Fuchs, Physical Therapist, person with autism, the Netherlands

mgr Ewa Furgał, edukatorka antydyskryminacyjna, Fundacja Przestrzeń Kobiet, osoba z zespołem Aspergera

Mikołaj Glaza\*\*, uczeń technikum, osoba z zespołem Aspergera, ADHD i zespołem Touretta

Katarzyna Gotlin, tłumaczka, osoba z zespołem Aspergera

dr Michał T. Handzel OSPPE, ksiądz rzymskokatolicki, historyk filozofii, nauczyciel akademicki, osoba z zespołem Aspergera

Dagmara Gorczyńska, psycholog społeczna, redaktor, osoba z zespołem Aspergera

Wiktor Grzegorzek\*\*, uczeń Katolickiego Liceum Ogólnokształcącego, osoba z zespołem Aspergera

mgr Alicja Hińcza, filozof, polonista, nauczyciel przedszkolny i wczesnoszkolny, certyfikowany pedagog metody montessori, muzyk, mama dziecka z ASD, świeżo zdiagnozowana pod kątem ZA

Jakub,\* technik informatyk, osoba z zespołem Aspergera

Michał Jankowski, naukowiec, nauczyciel akademicki, aspi

Adam Lu\*, hobbysta – informatyka, matematyka, elektronika, języki obce, osoba z epilepsją i autyzmem

dr Joanna Ławicka, pedagog specjalny, osoba z zespołem Aspergera

Weronika Ławicka\*\*, przyszła artystka, wolontariuszka, licealistka mieszkająca w internacie, całościowe zaburzenia ze spektrum i ADHD

Piotr Łąk, student, honorowy krwiodawca, osoba z Zespołem Aspergera

Kacper\*, grafik, osoba z zespołem Aspergera

Anisa Kacprzak, artysta origami, osoba z Zespołem Aspergera i ADD

Kacper Kafel, plastyk i przyszły perfumiarz, aspi

Karolina Kalisz, tłumacz medyczny, nauczyciel, psycholog, autystyczna matka dwóch córek – autystycznej i neurotypowej

Sebastian Kniaź, uczeń, osoba z zespołem Aspergera

dr n. med. Piotr Kowalski\*, lekarz, osoba z zespołem Aspergera

Małgorzata\*, nauczyciel oligofrenopedagog, osoba z zespołem Aspergera

Maria\*, dr nauk humanistycznych, nauczyciel akademicki, osoba z zespołem Aspergera

Iwona Mazur, prezenterka/realizatorka radiowa, kobieta z wysokofunkcjonującym Zespołem Aspergera

lic. Weronika Miksza, dziennikarz, student, wolontariusz, osoba z zespolem Aspergera

Kosma Moczek, inżynier, wynalazca, fotograf, osoba z zespołem Aspergera.

Anna Nowak\*, lekarz, osoba z zespołem Aspergera

Paweł\*, muzyk, osoba z zespołem Aspergera

Ewa Perłowska, grafik, osoba z zespołem Aspergera

Angelika Maria Piątkowska, programistka .net, starsza inspektor BHP, z zespołem Aspergera

Karolina Plewińska, grafik, ilustrator, osoba z zespołem Aspergera

J.R.D. Plas, osoba z autyzmem z Niderlandów

Sławomir\*, elektryk, aspie, ojciec syna z zespołem Aspergera

mgr Marek Stankiewicz, fotografik, biolog, osoba z zespołem Aspergera

Justyna Sujata, tłumacz, osoba z autyzmem

mgr Sylwia\*, pedagog, osoba z zespołem Aspergera

Estera Szymańska, poligraf, masażysta, zdiagnozowana – zespół Aspergera

Gustaw Ulman, student, wolontariusz, osoba z zespołem Aspergera, syn osób z zespołem Aspergera

Wanda\*, kierowca autobusu, osoba z autyzmem

Agnieszka Warszawa, informatyk medyczny, osoba z zespołem Aspergera

Jan Wesołek, student, osoba z autyzmem

Dominika Witczak, podopieczna Środowiskowego Domu Samopomocy, pasjonatka jazdy konnej, osoba z autyzmem

Adam Wrzesiński, matematyk, oligofrenopedagog, osoba z zespołem Aspergera

Tomasz Zakrzewski, technik informatyk, diagnoza autyzmu dziecięcego

Angie Zbrzeźniak, z wyksztalcenia psycholog, z zawodu Specjalista ds. Środków Trwałych, kobieta
 z wysokofunkcjonującym Zespołem Aspergera

\* Część osób zdecydowała się zachować anonimowość z uwagi na obawy przed prześladowaniem w środowisku. Stosując zasady zawarte w naszym liście, przyczyniasz się do zmniejszania dyskryminacji osób ze spektrum w społeczeństwie.

\*\* Osoba siedemnastoletnia.