SZPITAL WOLSKI
UL. KASPRZAKA 17
PAWILON 11

Bezpłatne wsparcie  dla dzieci, młodzieży i rodzin
w obszarze zdrowia psychicznego!

ŚRODOWISKOWE
CENTRUM
ZDROWIA PSYCHICZNEGO
DLA DZIECI I MŁODZIEŻY

ŚRODOWISKOWE
CENTRUM
ZDROWIA PSYCHICZNEGO
DLA DZIECI I MŁODZIEŻY

# O NEURORÓŻNORODNOŚCI

## GŁOSEM EKSPERTÓW
## PRZEZ DOŚWIADCZENIE



## WSPÓLNIE ROZMAWIAJĄ:



**Bartosz Jakubowski:** osoba w spektrum autyzmu, rzecznik osób z autyzmem.



**Marta Matus:** Kierownik Zespołu Profilaktyki Środowiskowego Centrum Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży Warszawa-Wola.

**Marta:** Bartek, czym dla Ciebie jest autyzm i ta diagnoza, z którą żyjesz?

**Bartek:** Autyzm jest dla mnie czymś, co z jednej strony czyni moje życie ciekawszym i bardziej interesującym, i jestem niejako za to wdzięczny, że jestem taką osobą, jaką jestem, a z drugiej strony przysparza mi trudności, głównie w relacjach międzyludzkich. Mam też pewne problemy współwystępujące, takie jak OCD, czyli potocznie zespół natręctw. Autyzm rzadko występuje w postaci „surowej", najczęściej coś mu towarzyszy: epilepsja, ADHD, niepełnosprawność intelektualna.

**Marta:** A jak ty rozumiesz to, czym jest autyzm? Możemy się spotkać z różnymi określeniami: spektrum autyzmu, zaburzenia ze spektrum autyzmu, niektórzy wciąż czasem mówią choroba, a obecnie coraz głośniej jest o koncepcji neuroróżnorodności. Co dla Ciebie jest najbliższe, z czym się utożsamiasz?

**Bartek:** Jeszcze do niedawna określałem siebie jako osobę z zespołem Aspergera, bo kiedyś był ten podział. Obecnie mówię o sobie osoba w spektrum autyzmu. W spektrum autyzmu są osoby, które mają jeszcze większe trudności, niż ja posiadam. Faktycznie one cierpią, ale nie powinno się mówić „cierpią na autyzm", bo to swego rodzaju stygmatyzacja. I dlatego lepiej mówić o neuroróżnorodności. Neuroróżnorodność, czyli inny sposób bycia, odczuwania rzeczywistości i odbierania bodźców. I wszyscy gdzieś jesteśmy w tym spektrum neuroróżnorodności: zarówno osoby neurotypowe, jak i neuroatypowe. Ludzie są po prostu różni.



ŚRODOWISKOWE CENTRUM ZDROWIA PSYCHICZNEGO DLA DZIECI I MŁODZIEŻY

Środowiskowe Centrum Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży powstało z myślą niesienia całościowej pomocy psychologiczno-psychiatrycznej oraz środowiskowej dzieciom, młodzieży, a także rodzinom, u których pojawiły się trudności.

Dzięki temu, że Centrum znajduje się na terenie Szpitala Wolskiego (budynek nr 6) łatwo nas znaleźć na Woli.

Nasz zespół składający się z psychiatrów, psychoterapeutów, psychologów, terapeutów środowiskowych i innych ekspertów świadczy wysokiej jakości pomoc, a wsparcie oferowane w ramach Centrum jest całkowicie bezpłatne.

**Zapraszamy:**

- Rodziców z dziećmi (0-3), którzy zauważają trudności w obszarach karmienia piersią, snu, żywienia, nadmiernej płaczliwości, wybuchów złości, trudności w nawiązywaniu relacji z dzieckiem.
- Rodziny z dziećmi w wieku przedszkolnym z trudnościami emocjonalnymi i rozwojowymi.
- Dzieci i młodzież w wieku szkolnym, mające trudności adaptacyjne, w relacjach w grupie, problemy ze snem, odżywianiem, nauką, depresją, lękiem, potrzebujące diagnozy, wsparcia psychologicznego, psychoterapii lub konsultacji u lekarza psychiatry.
- Rodziców potrzebujących wsparcia i konsultacji.

**Bezpłatnie oferujemy:**

Konsultacje wstępną w Centrum Koordynacji oraz w zależności od potrzeb:

- konsultacje rodzinne,
- porady psychologiczne,
- psychoterapię indywidualną i grupową,
- konsultacje u lekarza psychiatry,
- terapię środowiskową,

a także warsztaty profilaktyczne w szkołach dla: uczniów, rodziców i nauczycieli.

## Mity na temat autyzmu

**Marta:** Czy są jakieś powszechne nieprawdziwe przekonania na temat autyzmu, z którymi się nie zgadzasz albo szczególnie cię denerwują?

**Bartek:** Wciąż jest stereotyp, że osoby z zespołem Aspergera to geniusze matematyczni. Spektrum jest dużo bardziej skomplikowane, niż tylko to, że są geniusze i osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Najwięcej osób jest pomiędzy. Ja mogę nawet zaryzykować stwierdzenie, że też jestem gdzieś pomiędzy, skoro nie uważam się za geniusza matematycznego, a otrzymałem diagnozę Zespołu Aspergera. Nie chcę, żeby ktoś, jak usłyszy Zespół Aspergera, to myślał, że spotka geniusza, nawet nie znając mojego imienia. Potem się rozczaruje, bo nie znam rachunku różniczkowego czy całek.
To, co mnie jeszcze martwi w stereotypach to myślenie, że z osobami w spektrum autyzmu nie ma kontaktu, że najlepiej dla nich, aby siedziały w zamknięciu i odosobnieniu, bez przyjaciół. To nie jest prawda, a przynajmniej nie w 100%. Ja mam pół na pół, bo czasem garnę się do ludzi, bywam na przyjęciach, mam kontakty. Z drugiej strony, czasem się od tego odcinam i chcę być sam.

## Trudności z którymi żyję

**Marta:** Powiedziałeś o różnych trudnościach, jakie mogą mieć osoby w spektrum autyzmu, a jak to jest u Ciebie? Z jakimi trudnościami mierzysz się na co dzień?

**Bartek:** Na co dzień mierzę się z tym, że ja myślę wolniej niż reszta ludzi - wspomniane osoby neurotypowe. Im bardziej złożone polecenie dostanę, tym większe istnieje ryzyko, że je niewłaściwie wykonam. Mogę wyjść na osobę głuchą, głupią lub nieskoncentrowaną. Oczekuję prostych, klarownych komunikatów w miejscu pracy czy w środowisku domowym.



**Marta:** A jak wygląda kwestia utrzymywania kontaktu wzrokowego u osób ze spektrum?



**BARTOSZ: AKURAT TUTAJ WPISZĘ SIĘ W STEREOTYP, BO MAM TEN PROBLEM, ALE NIE WSZYSTKIE OSOBY W SPEKTRUM TAK MAJĄ. JA KIEDY UTRZYMUJĘ KONTAKT WZROKOWY, TO NIE MOGĘ SKUPIĆ SIĘ NA TYM, CO CHCĘ POWIEDZIEĆ. NAJLEPIEJ JEST MI, GDY PATRZĘ GDZIEŚ W BOK, NA PŁASKĄ POWIERZCHNIĘ (PODŁOGA, ŚCIANA). DLA OSÓB NEUROTYPOWYCH TO MOŻE BYĆ NIEZROZUMIAŁE, SZTUCZNE, KOJARZYĆ SIĘ Z PRÓBĄ KŁAMSTWA, ALE CHCĘ PRZEKAZAĆ, ŻE JEŚLI MOJE ZACHOWANIE (NP. BRAK KONTAKTU WZROKOWEGO) CIEBIE NIE KRZYWDZI, TO NIE ZMUSZAJ MNIE DO JEGO ZMIANY.**

**Marta:** A jeśli ktoś w spektrum zachowuje się w sposób niezrozumiały, to co wtedy najlepiej zrobić, spytać?

**Bartek:** Tak, najlepiej spytać. Osoby, które się komunikują nawet w alternatywny sposób, mogą nam odpowiedzieć. Polecam też dowiadywać się jak najwięcej o konkretnej osobie w spektrum. „Jeśli poznałeś jedną osobę z autyzmem to poznałeś jedną osobę z autyzmem”. Nie można generalizować. Indywidualne podejście jest kluczowe.

**Marta:** A Ciebie ludzie o coś pytają lub na coś zwracają uwagę oprócz kontaktu wzrokowego?

**Bartek:** Głośne mówienie. W pewnym momencie skupiam się na tym, co mówię, a nie jak głośno albo z jaką tonacją. Zdarza mi się wtedy krzyczeć. Trzeba spytać „dlaczego krzyczysz” i uśmiechnąć się. Miłe zwrócenie uwagi, że mówię za głośno jest skuteczniejsze i dla mnie przyjemniejsze.

## Emocje i stres

**Marta:** Mówi się, że osoby w spektrum mogą mieć trudności z emocjami, silniej reagować na stres. Jak to jest u Ciebie?

**Bartek:** Tak, stres silnie na mnie działa. Nie umiem stosować technik relaksacyjnych, oddechowych, a moje reakcje na stres są silniejsze.
Nie lubię zmian, wolę stałość. Denerwują mnie nagłe i nieprzewidziane zmiany.

**Marta:** A czy jest jakiś sposób na przekazanie zmiany planów w taki sposób by było to dla Ciebie łatwiejsze do przyjęcia?

**Bartek:** Najlepsze jest powiedzenie zawczasu, z odpowiednim wyprzedzeniem. Sytuacje patowe są najgorsze dla osób w spektrum. Takie, na które nikt nie ma wpływu.

**Marta:** Co ci pomaga żeby emocje opadły?

**Bartek:** Czas. Tylko i wyłącznie. Im więcej czasu minie, tym lepiej się czuję.

**Marta:** Na zakończenie chciałabym jeszcze spytać o to, czego twoim zdaniem potrzebują osoby w spektrum autyzmu, czego byś sobie i innym życzył?

**Bartek:** Życzę osobom w spektrum odpowiedniej pracy, zgodnej z kompetencjami. Ja chciałbym montować filmy audio wideo. Chciałbym się usamodzielnić, wyprowadzić.
Osoby neurotypowe mogłyby się dostosować do osób w spektrum. Wam jest łatwiej.

**Marta: Dziękujemy za rozmowę.**



## WSPÓLNIE ROZMAWIAJĄ:



**Weronika Płocka:** mama 15-letniego syna ze spektrum autyzmu i 3-letniej córki, nauczycielka i terapeutka w szkole specjalnej.



**Katarzyna Parzuchowska:** Trener, Specjalista ds. Komunikacji Społecznej Środowiskowego Centrum Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży Warszawa - Wola.

**Kasia:** Jako mama 14-letniego syna ze spektrum autyzmu, jednocześnie nauczycielka w szkole specjalnej, łączysz życiowe doświadczenie z wiedzą i praktyką. Jak patrzysz na autyzm syna?

**Weronika:** Droga do diagnozy była długa. Otrzymaliśmy diagnozę po czwartym roku życia, jednak z perspektywy czasu mogę stwierdzić, że jak syn miał rok i osiem miesięcy, i poszedł do żłobka, to już wtedy pojawiły się pierwsze sygnały, że coś jest nie tak, i że nie rozwija się tak, jak inne dzieci w jego wieku. Przez 2 lata jeździliśmy do różnych specjalistów, ale nikt nie był w stanie dać nam diagnozy. W 4 urodziny, gdy syn zachorował na ospę, pojawiło się całe spektrum trudności.
Z dnia na dzień pojawiła się wybiórczość pokarmowa i nadwrażliwość słuchowa. Syn miał też opóźniony rozwój mowy - zaczął mówić w wieku 8 lat, po terapii metodą krakowską. Był też nadpobudliwy, więc długo lekarze wahali się między diagnozą ADHD a spektrum autyzmu.
Z czasem u syna pojawiła się nadwrażliwość dotykowa i wzmożone reagowanie na różne bodźce - nagle dziecko, które uwielbiało wcześniej bawić się w kałużach, stało 40 minut nad kałużą i tylko się w nią wpatrywało. Miałam wrażenie dużej zmiany, jakby nagle stał się zupełnie innym dzieckiem.

**Kasia:** Co się działo potem?

**Weronika:** Adam trafił do Przedszkola Terapeutycznego Fundacji Synapsis. Skierowano nas na trening Tomatisa. To bardzo mu pomogło, ponieważ u mojego syna nadwrażliwość powodowała bardzo dużą agresję.

## Pokonując trudności

**Weronika:** Wszystkie przedszkolne piosenki czy hałas powodowały, że bił, dusił, rzucał krzesłami albo chował się w szafie, byleby uciec od hałasu. Wtedy jeszcze nie wiedzieliśmy, co się dzieje. Dopiero po jakimś czasie połączyliśmy fakty. Gdy nadwrażliwość zmalała, to agresja zniknęła.

**Kasia:** Z jakimi trudnościami mierzy się Twój syn?

**Weronika:** Przede wszystkim plany i przewidywalność to jest to czego potrzebuje, np. to że jeszcze w czerwcu nie mamy planów na wakacje i nie jesteśmy w stanie mu powiedzieć konkretnie gdzie i kiedy jedziemy to dla niego najgorsza na świecie kara. Bardzo wyraźnie pokazała to pandemia, która była dla niego koszmarem. Dla niego niepewność była tysiąc razy bardziej uciążliwa niż dla nas.

**Kasia:** Czy dlatego dużo rozmawiacie i ćwiczycie odpowiednią komunikację?

**Weronika:** Dokładnie. Cały czas uczymy się w rozmowach siebie nawzajem. Teraz jest już coraz lepiej, ale dużo ćwiczyliśmy, np. rozumienie poleceń, nawet tych bardziej złożonych. Zawsze komunikaty dziele na etapy i upewniam się, czy dobrze syn je rozumie. Syn wie, że o wszystko może nas pytać i na miarę naszych możliwości udzielimy mu odpowiedzi. Często tez pyta o to samo, ponieważ nasze ciągłe te same odpowiedzi dają mu poczucie bezpieczeństwa. Teraz zazwyczaj prosimy, aby sobie przypomniał odpowiedź na to pytanie, ponieważ cały czas to taka sama odpowiedź.



**Kasia:** Często spektrum autyzmu ma też współistniejące diagnozy. Czy tak też jest w przypadku Twojego syna?

**Weronika:** Adam ma też niepełnosprawność intelektualną w stopniu lekkim oraz zaburzenia lękowe. Jak minie jeden lęk, to pojawia się kolejny. Bardzo możliwe, że będzie mu to towarzyszyć już do końca życia. Czasem lęk objawia się u niego także somatycznie, np. kiedy byłam w ciąży, miał wtedy 12 lat, pojawił mu się kaszel. Na szczęście trafiliśmy na SORze na mądrą Panią doktor, która posłuchała syna, wysłuchała mnie i stwierdziła, że kaszel pojawił się na tle psychicznym.

**Weronika:** Mimo że syn bardzo chciał mieć rodzeństwo, to również bardzo się tą zmianą stresował. Bardzo pomogło nam nazywanie wszystkich uczuć. Jak wróciłam z córką ze szpitala, to wytłumaczyłam mu, że to naturalne, że może być zazdrosny, że to także wzbudza wiele moich uczuć i nie ma w tym nic złego. Spadło całe napięcie, które w nim tkwiło i zaakceptował rzeczywistość.

**Kasia:** A Ty? Zaakceptowałaś, że wszystko potrzebuje czasu?

**Weronika:** Mam już więcej luzu i odpuszczam. Już nie spinam się tak, nie zmuszam i nie denerwuje się brakiem postępów. Zauważyłam, że zazwyczaj wtedy kiedy odpuszczam nadchodzi progress u syna. Myślę o tym tak: z jednej strony mój syn nie dał sobie obcinać paznokci, czy włosów jak był mały, a teraz jest nastolatkiem, który codziennie się myje, myje głowę.
Tak samo było z jazdą na rowerze. Szczerze wtedy już nawet się poddaliśmy i myśleliśmy, że już zawsze będzie jeździć na trzech kółkach. Po czym - zaczął jeździć. Podobnie było, gdy w szkole był omawiany kalendarz. Wtedy syn nie chciał się uczyć, jednak jak stwierdził, że jest mu on potrzebny do planowania kina, wakacji, wyjazdów do babci - to sam się nauczył.

## W szkole

**Kasia:** A w szkole... z jakimi trudnościami mierzą się Twoi uczniowie w życiu szkolnym i w nauce?

**Weronika:** Przede wszystkim ważna jest kwestia samodzielności. Większość dzieci nie jest nauczona samodzielności, są bezradni i nie umieją też poprosić o pomoc, czy powiedzieć, że czegoś nie potrafią. Często są wyręczani przez rodziców w nawet najprostszych, podstawowych czynnościach. Z kolei jest to podstawa bycia w szkole. Czasami nawet trudnością jest spakowanie plecaka, żeby wszystko się w nim pomieściło. Dzieci zwykle siedzą i czekają na pomoc, ponieważ są nauczone, że rodzice podbiegną i zrobią to za nich.

**Kasia:** Możliwe jest wyćwiczenie takich umiejętności?

**Weronika:** Dokładnie. Są dzieci, które potrafią prosić o pomoc, otwarcie mówią o tym, gdy z czymś sobie nie radzą.

**Weronika:** Zdaje sobie sprawę, że nauka samodzielności nie jest łatwa, ale jeśli od samego początku uczymy, że samodzielność jest czymś wartościowym, a przyznanie się do nieumienia czegoś nie jest wstydliwe, to wtedy rozwiązuje to bardzo dużo szkolnych trudności. Są dzieci, które nie potrafią sobie nalać soku do kubka i czasami mierzą się ze swoimi potrzebami jak pragnienie i nawet nie potrafią o tym nauczycielom powiedzieć. Włożenie rzeczy do plecaka, posprzątanie po sobie, że trzeba zetrzeć, jak się coś rozleje, założenie czapki, rękawiczek, - to wszystko dzieci powinny umieć chodząc do szkoły.

**Kasia:** Adam jest już nastolatkiem. Jak przeżywa okres dojrzewania?

**Weronika:** Bardzo się przed nim bronił i nie chciał zaakceptować tego faktu. Głównie nie akceptował zmian zachodzących w ciele. Wyrywał sobie włosy pęsetą. Mówił że nie chce, że mentalnie powstrzyma porost włosów pod pachami, wąsy. Nie chciał zmiany głosu. Strasznie tego wszystkiego się bał. Znów pomogły nam rozmowy. To oczywiście proces, ale pomału zaczyna dojrzewanie akceptować.

**Kasia: Co Tobie pomaga jako mamie nastolatka w spektrum?**

**Weronika:** Najbardziej syn i miłość do niego. To mnie motywuje. Wszystkie trudności warto dla niego pokonywać i zapewniać mu takie oddziaływania, jakich potrzebuje. Pomagają mi też moi bliscy, rozmowy z nimi, wsparcie w zasięganiu informacji, próby pomocy w załatwianiu różnych spraw. Sama też mierzyłam się z trudnością proszenia o pomoc, ale nie było wyjścia, też tego musiałam się nauczyć.

**Kasia:** Co powiedziałabyś innym rodzicom? Może kiedyś sama to chciałaś usłyszeć?

**WERONIKA: DRODZY RODZICE PAMIĘTAJCIE O SOBIE. POMOŻECIE SWOJEMU DZIECKU, JAK WY BĘDZIECIE W DOBREJ KONDYCJI PSYCHICZNEJ I FIZYCZNEJ. DLATEGO, JEŻELI POTRZEBUJECIE WY POMOCY, TO PO NIĄ SIĘGNIJCIE.**

**UCZCIE DZIECI SAMODZIELNOŚCI. SAMA EDUKACJA SZKOLNA NIE WYSTARCZY I WIEM, ŻE JEST TO TRUDNE, ALE WIERZCIE, ŻE WARTO. BĄDŹCIE KONSEKWENTNI**

**W SWOICH DZIAŁANIACH, STAWIAJCIE ROZSĄDNE GRANICE, KTÓRE NIE OGRANICZĄ SAMODZIELNOŚCI WASZYCH DZIECI, ALE TAKIE KTÓRE NAUCZĄ JE ŻYĆ W SPOŁECZEŃSTWIE.**

**PRÓBUJCIE WSZELKICH METOD KSZTAŁTOWANIA UMIEJĘTNOŚCI, ROZWIJANIA, TERAPII JEŚLI TYLKO CZUJECIE, ŻE SIĘ PRZYDADZĄ, NAWET NIEKONWENCJONALNYCH. MÓZG W SPEKTRUM CZASEM DZIAŁA TAK, ŻE POMAGAJĄ TAKIE RZECZY, KTÓRE WCZEŚNIEJ NIE PRZYCHODZIŁY NAM DO GŁOWY.**

**NAJWAŻNIEJSZE: WIERZCIE W SWOJE DZIECI I DAWAJCIE IM CZAS. DAWAJCIE TEŻ CZAS SOBIE, CHOCIAŻ TROCHĘ CZASU DLA SIEBIE.**

**Kasia: Bardzo dziękuję za rozmowę.**

**Konsultacje - dr Cezary Żechowski**
Kierownik Środowiskowego Centrum Zdrowia Psychicznego
dla Dzieci i Młodzieży Warszawa-Wola