



Nasze codzienne życie a Zespół Aspergera

Literatura fachowa podaje wiele wskazówek jak pomóc dziecku cierpiącemu na zespół Aspergera. Dotyczą one kontaktów społecznych, technik uczenia itd. Gdy czytałam wszelkiego rodzaju poradniki bardzo brakowało mi informacji dotyczących codziennego życia. Dzielę się więc tym, do czego udało mi się dojść samodzielnie.

Uporządkowałam też, w formie krótkiego poradnika, [informacje o terapii](#), jakie uzyskałam od specjalistów pracujących z moim synkiem. Znajdziesz je na osobnej stronie, poświęconej temu tematowi.

[Specjalną podstronę](#) poświęciłam Urszulce - mojej ukochanej córeczce. Uznałam, że na osobną podstronę zasługują również [opowieści z naszych wakacji](#) (w tym pierwsza prawie samodzielna przygoda wakacyjna Kuby - [obóz dzienny](#)).

Jedzenie

Dzieci z AS są bardzo wyczulone na konsystencje, smak, zapach jedzenia. Często same ograniczają swoją dietę, unikają wielu produktów. Trzeba zawsze sprawdzić, czy podłożem niechęci nie jest przypadkiem alergia. W przypadku szczególnie ograniczonej diety łatwo może dojść do niedoborów. Dobrze jest od czasu do czasu zrobić badanie morfologiczne krwi. Co działało w przypadku mojego synka? Usiedliśmy kiedyś razem i z każdej z grup żywności wybraliśmy przynajmniej po dwa akceptowane produkty: np. z produktów mlecznych kakao i jogurty owocowe (niestety tylko jednego producenta, w porcjowanych opakowaniach); z "białkowych" - kurczak, parówki, salami i jeden rodzaj kielbasy itd.

Moje dziecko jada tylko potrawy o zdecydowanym smaku: kwaśne, słone.

Pojawiają się problemy, gdy należy zjeść coś "na mieście", lub kiedy jesteście gdzieś zaproszeni. Muszę wtedy mieć przy sobie w torebce ulubione batoniki, pomarańcze albo też przynieść z sobą potrawę, którą Kuba chętnie zjada. Większość z naszych znajomych dobrze rozumie nasze problemy i nie jest to dla nich "ujmą na honorze", gdy taka sytuacja ma miejsce.

Ubranie

Moje dziecko woli ubrania miękkie, łatwe do założenia: T-shirty, bluzy, spodnie z gumką w pasie, buty bez sznurówek. Nie ma kłopotów z guzikami, zamkami błyskawicznymi, "rzepami". Ulubione materiały to sztruks, dzianiny, "polar". Jeansy, swetry z naturalnej wełny są omijane szerokim łukiem - bo "drapią". Zdarza się, że Kuba nosi koszulki na lewej stronie, bo uwierają go szwy. No i kolorystyka, przez jakiś czas mój syn panicznie unikał żółtego - niezależnie czy całe ubranie było tego koloru, czy tylko jeden maleńki detal. Na szczęście ten etap mamy już za sobą.

Zabawki

Ulubionymi zabawkami Kuby są wszelkiego rodzaju klocki, zarówno zwykłe drewniane jak i typu lego. Zapewniają mu one godziny twórczej zabawy, będącą przy okazji porcją intensywnych ćwiczeń rozwijających mięśnie dłoni. Niestety, mimo że mój chłopczyk jest już dość duży (skończył 8 lat) ciągle ma tendencję do wkładania drobnych przedmiotów do buzi, bądź też pogryzania wszystkiego. Ważne więc dla mnie jest aby wszystkie klocki, kredki, gumki do mazania itp były "bezpieczne"- nietoksyczne i na tyle duże, aby się nie udławił. Lepiej często sprawdzać co On ma w buzi. Jego terapeutka stwierdziła, że pewnie Kuba potrzebuje dodatkowej stymulacji jamy ustnej, bo do takich "zabaw" woli klocki niż cukierki.

Pomoc, z której warto skorzystać

Zanim zastała postawiona ostateczna diagnoza mój syn był oglądany, badany przez cały szereg specjalistów: laryngologa, okulistę, kilku pediatrów, psychologa, psychiatrę, kilku neurologów. Miał robione testy na określenie jego ilorazu inteligencji, całą masę badań krwi, zapis EEG, tomografię mózgu. Jestem pewna, że lista ta nie jest kompletna. Następne konsultacje, po ustaleniu diagnozy, miały na celu określenie potrzeb mojego dziecka w zakresie terapii: zajęciowej, językowej i ruchowej. Teraz do szkoły Kuby przychodzi co dwa tygodnie terapeutka zajęciowa - uczy go jak prawidłowo trzymać ołówek (pisanie długopisem w szkole należy do rzadkości), jak pisać literki (od góry do dołu, od lewej do prawej - niby oczywiste, prawda?) itd. Ciągłe czekamy na fizjoterapeutę - podobno "nasza kolej" będzie z końcem wiosny. Podobnie jest z terapią językową.

Potrzebna jest ścisła współpraca personelu szkolnego z rodzicami. Co semestr (są trzy semestry w roku) spotykamy się w szkole z wychowawcą klasy, dyrektorem szkoły, osobą z agencji odpowiadającej za programy pomocy uczniom, "resource teacher" (dodatkowy nauczyciel w szkole pomagający w doraźnych sytuacjach) i ustalamy program działania. Kuba ma Indywidualny Plan Nauczania (IEP), w którym dokładnie określone są jego potrzeby, umiejętności i jaka część programu nauczania będzie realizowana. Jest to dla nas bardzo ważne, bo np. z matematyki Kuba jest na znacznie wyższym poziomie niż reszta klasy, a z językiem (ang.) jest problem. Ortografia (spelling) nie sprawia żadnych kłopotów - mój syn ma doskonale rozwiniętą pamięć fotograficzną, ale jeżeli chodzi o wypracowania - kłapa, nie potrafi sam skomponować więcej niż trzech linijek tekstu.

Typowe nietypowe zachowania

Jakkolwiek część z nich to już historia, spróbuję opisać wszystkie dziwności, jakie miały miejsce w życiu naszego synka. Z góry przepraszam, za prawdopodobny chaos, ale myślę, że te uwagi mogą być pomocne dla innych rodziców.

Kuba, gdy jest zadowolony (coś mu się uda, z prezentu) okazuje to całym sobą. Nie potrafi usiedzieć w jednym miejscu, podskakuje, macha rękami, pokrzykuje.

Bardzo źle reaguje na zmiany, nowości, nie lubi niespodzianek. Wtedy krzyczy, wyklóca się, odpycha obce osoby, które próbują go uspokoić, łyzy toczą mu się po policzkach jak groch. Potrafi usiąść na podłodze i tłuc pięściami w bezsilności. Gdy bez jego wiedzy zmieniła się

nauczycielka od j.francuskiego (w Kanadzie obowiązkowy od 1 klasy) nie akceptował nowej "pani" przez kilka miesięcy. Nie słuchał, ignorował, "czepiał się" o wszystko. Trzeba też przyznać, że była to po części jej wina, bo nie od razu zaznała się z rodzajem kłopotów Kuby. Ciężko było jej zrozumieć, że to nie osobista niechęć mojego dziecka do niej, tylko reakcja na zmianę. Znacznie łatwiej Kuba zniósł zmianę szkoły i przeprowadzkę do innej miejscowości, ale do tego był przygotowywany chyba z pół roku. Zdecydowanie, o wszystkich zmianach trzeba go informować z dużym wyprzedzeniem. Najlepiej zrobić prosty kalendarz i przykleić go w dobrze widocznym miejscu np. na lodówce i wpisywać tam (wrysowywać) wszelkie informacje: wyjścia do biblioteki, na zajęcia dodatkowe, kiedy zostaje z opiekunką - bo rodzice mają "wychodne". A propos opiekunek - aby uniknąć wszelkich starć lepiej wszystko wyraźnie napisać, nie zostawiając jej "wolnej ręki" co do tego, jak zająć się dzieckiem.

Kuba boi się ciasnych, małych pomieszczeń, nie tylko windy i przejść podziemnych - również małych pokoi pozastawianych meblami i bibelotami.

Mój syn jest bardzo wrażliwy na dźwięki np. zmieszane krzyki i odbijanie piłki na sali gimnastycznej, pisk hamulców, golarka elektryczna, suszarka - zasłania uszy rękami, kręci głową lub ucieka w cichsze miejsce. Fryzjer, który go strzyże wie, że może używać tylko nożyczek.

Podobnie jest z zapachami. W kuchni mogę spokojnie stosować: majeranek, tymianek, oregano, paprykę, wanilię i kakao. Gdy użyję innej przyprawy mogę być pewna, że Kuba złapie się za nos, odsunie półmisek jak najdalej się da lub poprosi o pozwolenie na wstanie od stołu.

Gdy moje dziecko pochłonięte jest zabawą lub odrabianiem lekcji pomaga sobie nucąc, śpiewając, sycząc, "klikając" językiem.

Kuba jest bardzo otwarty i ufny. Bardzo często przytula się do znanych mu osób, nie tylko do rodziny, również do swojej wychowawczynie, dyrektora szkoły, wychowawczynie jego siostry, sąsiadów. Zdarza się też, że zaczepia ludzi w sklepie (supermarkety) aby opowiedzieć im o postępie w swojej ulubionej grze video.

Mimo, że zalecone jest to przez terapeutkę, nie jestem w stanie namówić mojego synka na pomoc w kuchni np. przy pieczeniu ciasteczek. Możliwość przyklejenia się do jego rąk kawałka ciasta wywołuje u niego odrętwienie. Z drugiej strony, gdy smaruje kanapkę czekoladą lub zjada frytki z keczupem jest uprany "po łokcie". Mój syn potrafi posługiwać się sztućcami, ale i tak najczęściej do jedzenia używa tylko palców.

Interesujący jest też sposób, w jaki Kuba zjadał kanapki - takie do szkoły, złożone z dwóch kromek chleba. Ostrożnie rozdzielał kromki, obgryzał z nich skórki, a dopiero potem zjadał resztę, każdą pajdkę osobno. Moje podejrzenie jest takie, że sprawdzał, czy niczego tam nie "przemycił".

Mojemu dziecku jest o wiele łatwiej, gdy prawie wszystko jest za niego przemyślane, zorganizowane.

Ważne dla Kuby jest, żeby podczas posiłków nikt nie zajmował "jego" miejsca przy stole, nikt nie ruszał jego przedmiotów. Z wyjątkiem rodziców - mamy specjalną ulgę.

Nie wystarczy powiedzieć "posprzątaj pokój" - lepiej odbierane przez niego jest: "klocki do pudełka, ubrania do pralni" i po kilku minutach następne dwa polecenia. Wtedy będą one wykonane bez problemów. Jeszcze lepiej napisać w punktach co ma być zrobione i przyczepić kartkę do tablicy korkowej w jego pokoju.

Kuba wydaje się żyć według zasady "co jest twoje, to jest moje, a co jest moje to nie ruszaj".

Zdarza się, że Kuba popycha, "wchodzi" na inne dzieci. Nie jest to chęć zaczepki. Kuba wydaje się nie wyczuwać bezpiecznej odległości między ludźmi i nie "zauważa", że ktoś jest blisko niego.

Dzieci z AS nie nadają się na dyplomatów. Mówią to co widzą, co myślą. Czasami mój syn wygłasza komentarze, od których pokrywam się pąsem. Równie często takie uwagi ma okazje wysłuchiwać wychowawczyni Kuby. Tak naprawdę po prostu dokładna obserwacja rzeczywistości i brak zrozumienia dla małych kłamstewek, pochlebstw.

Mam wrażenie, że dłonie mojego dziecka prowadzą odrębne życie. Ciągłe czegoś dotyka, obraca w palcach, zgniata, drapie, przesuwają.

Trochę cofnę się do okresu wczesnodziecięcego. Kuba był bardzo aktywny jako niemowle. Siedział jak miał 6 miesięcy, chodził gdy miał 9 - 10 miesięcy. "Uprzyjemniał mi życie", wdrapując się na półki z książkami i systematycznie je "oczyszczał". Zaczął mówić około 30 miesiąca życia. Co było nietypowe, raczej nie powtarzał pojedynczych słów. Wyglądało to tak, jakby ćwiczył je w pamięci i rozpoczął mówienie od razu całymi zdaniem.

Troszkę później (4 lata), bardzo polubił obsługiwanie wieży Hi Fi. Eksperymentował z guzikami, nagrywał z kasety na kasetę.

Jednym z ulubionych zajęć było oglądanie jak obracają się: popchnięte ręką kółka od samochodzików i płyty analogowe na adapterze dziadka.

Jako małe dziecko Kuba miał wyjątko wysoki próg bólu, nie płakał przy szczepieniach, patrzył tylko na robiącą to pielęgniarkę z takim wielkim wyrzutem w oczach - dlaczego ona chce mu zrobić krzywdę.

Wracając do "teraz". Kuba raczej nie jest zainteresowany beletrystyką (z wyjątkiem przygód Puchatka i serii "Mikołajków"), natomiast kiedy w jego ręce wpadnie atlas, słownik, encyklopedia - pochłonięty jest przez wiele godzin, zapamiętuje z nich znaczną część informacji. Potem oczywiście radośnie się tą wiedzą z nami dzieli.

Jak pisałam wcześniej, mój synek boi się małych, zastawionych pomieszczeń, wind itp.

Podczas wizyt, gdzie właśnie tak urządzone jest wnętrze domu (są ludzie, którzy tak lubią), Kuba prosi abyśmy wyszli jak najprędzej. Trudno go wtedy zająć czymkolwiek, cały czas jest niespokojny, wierci się, postępuje. Co do wind - zdarzało się nam wchodzić na 10 piętro, bo tam akurat mieszkali nasi znajomi.

Kuba nie potrafi jeszcze dobrze odczytać emocji z naszych twarzy. Nauczył się już rozpoznawać wesołość i gniew (niezadowolenie), problemem ciągle są smutek, zdziwienie, niechęć itd. Lepiej po "zrobieniu miny" powiedzieć co czuję i dlaczego.

Mój synek potrafi siedzieć przez dłuższy czas wpatrując się w przestrzeń, nie zauważa wtedy co się wokół niego dzieje, nie słyszy co się do niego mówi. Musze wtedy podejść do niego, zamachać ręką przed oczami lub dotknąć jego ramienia - wtedy wraca do rzeczywistości. Zadziwiające jest, jak chłopak potrafił przemodelować nasze życie.

Nasze największe osiągnięcia

Podpowiedziano mi, aby i o tym napisać. Więc dziele się tym z wami.

Kuba potrafi się samodzielnie ubrać. Nie zapominając o spodnich warstwach odzieży. Umie już sam ocenić jakie ubranie jest potrzebne w zależności od pogody, pory dnia. Kolor "ciuszka" nie ma już znaczenia, Kuba polubił wreszcie wszystkie kolory. Pomogło powtarzanie, że żółte rzeczy też bywają ok np. słoneczniki, masło, kurczątka itd. Jak przeglądałam ostatnio ubrania, z których wyrósł, połowa z nich była w kolorze czerwonym.

Nauczył się samodzielnie dbać o higienę. Jedynie mycie głowy wymaga asysty.

Zachowanie w szkole uległo znacznej poprawie. Mój synek nie już wędruje po klasie tak często. Potrafi coraz częściej opanować swoje wybuchy - policzyć do 20, głęboko pooddychać. Potrafi grzecznie rozpocząć rozmowę od "jak się masz?", a nie "czy wiesz, że...". Nauczył się rozpoznawać zaczepki i je ignorować. Umie już wysiedzieć na miejscu przez znaczną część lekcji. Stara się podnosić rękę do góry, a nie wykrzykiwać odpowiedzi na pytanie skierowane do innego ucznia.

Nauczył się jeździć na normalnym dwukołowym rowerze. Teraz uczy się jazdy na łyżwach.

Nauczył się, że na wszystko jest odpowiednia pora: najpierw zadanie, a potem komputer i nie wywołuje już to u niego hysterii. Nie muszę już cały czas siedzieć przy jego biurku i przypominać co należy zrobić - chyba, że ma coś napisać "od siebie".

Zaakceptował najbliższą "psiapsiółkę" swojej siostry i nawet łaskawie pozwala jej od czasu do czasu korzystać z gier video (to chyba jego największa "świętość").

Bardzo rzadko udaje nam się namówić Kubę to jazdy windą, jak nie możemy nigdzie znaleźć schodów.

Niby tylko tyle, ale jak dużo.

Świętowanie

Wydawało by się, że Święta - zarówno Wielkanocne jak i Boże Narodzenie, to okres radosny i wyczekiwany przez wszystkich. Kuba lubi mieć dni wolne od szkoły, ale nie lubi świętowania. Te wolne dni świąteczne są dla niego ciężkie do zniesienia. Rytm dnia zmienia się całkowicie. Rodzice robią nie to, co zwykle - nie robimy zakupów, nie siadamy do kawy, nie przygotowujemy posiłków o stałej porze. Kuba jest wtedy tak strasznie zagubiony i bezradny. Ciężko mu zrozumieć idee tradycji, specjalnych dan, zwyczajów.

Boże Narodzenie niesie w sobie uciechy typu ubieranie choinki, światełka, prezenty.

Kuba nie ubiera choinki - bo kłuje w ręce. Z potraw wigilijnych jada tylko uszka z grzybami i marynowane śledzie. Potem ucieka od stołu, bo zapach pozostałych potraw jest dla niego nie do zniesienia. Cieszy się z prezentów, ale spotkania go męczą.

Czytałam artykuł Barbary Fowler o świątach. Opowiada w nim, że jej syn nie cierpi świąt Bożego Narodzenia. Ma napady kataru siennego. Zapach choinek i migotanie światełek wywołują u niego ból głowy. Biedny chłopak.

Co do Wielkanocy, to mamy trochę odmienne zwyczaje. Tutaj obowiązuje Królik Wielkanocny przynoszący czekoladowe lub cukrowe jajeczka, kurczaki. Kuba zawsze stanowczo odmawia przyjmowania tych słodczy. Ostentacyjnie je wyrzuca. Co prawda, zawsze na wstępie informuje, że on ich (słodczy) nie jada i nie lubi, ale kto by tam słuchał takich uwag od dziecka. Często więc powstają nieprzyjemne zgrzyty.

Pomysł malowania jajek jest najczęściej przyjmowany z uprzejmą aprobatą, ale nie sprawia wyraźnej radości. Zanoszenie święconki jest ok. Za to śniadanie świąteczne to nowy powód do starć. Kuba jada to co zwykle - chleb z masłem i przecierem pomidorowym, czasami daje się namówić na plasterek kielbasy i zmyka od stołu. Potem, gdy my się delektujemy sałatkami i pieczeniami on wybiera hot-doga, żadne tłumaczenia czy perswazje nie działają. Jak mam do wyboru to, że Kuba zje te proste dania, albo nic - poddaje się.

Jedynym specjałem wielkanocnym, ważnym dla mojego syna jest mazurek czekoladowy, którym może się objadać do woli. Lubi też dekorowanie ciast i polewanie wodą w Dyngusa.

Zmiany, zmiany, zmiany

Kończy się kolejny rok szkolny. Kuba nareszcie zauważa, że w jego otoczenie są inne dzieci. Bardzo się ucieszył, gdy rodzina jednego z chłopców z jego klasy przeprowadziła się "w nasze okolice". Nareszcie nie stoi sam na przystanku autobusowym. Nareszcie nie jest sam.

Na początku roku szkolnego Ula momentalnie znalazła "psiapsiułki" - dziewczynki ze swojej klasy i młodsze. Chłopcy Kubę najczęściej ignorowali. Czasami łaskawie odpowiadali na jego "cześć" i tyle. Niegdy nie podtrzymywali rozmowy, nawet na neutralne tematy, jak na przykład rozgrywki hokejowe. Smutne to dla mnie było. Przecież wiem, ile to wysiłku z Kuby strony, by powstrzymać się od ulubionych tematów - gry, numerki itd.

Widać jednak, że został wreszcie zaakceptowany w swojej klasie. Odkąd Jake zaczął pojawiać się co rano na przystanku Kuba promienieje. Zaczął interesować się telefonem. Dotychczas, gdy tata dzwonił z pracy aby zamienić kilka słów, był zbywany. Teraz czasami moi panowie rozmawiają sobie przez chwile. Kuba sam, z własnej woli próbuje dzwonić do Jake'a. Terapeutka jest bardzo zadowolona z postępów. Nareszcie Kuba obraca ołówek rysik - gumka, tylko jedną ręką. Zaczął kolorować.

Na Dzień Dziecka kupiliśmy mu rower górski - synek był zachwycony w sklepie, ale narazie podchodzi do sprzętu "z pewną taką nieśmiałością". Sam nauczył się jeździć na łyżworolkach. Duma mnie rozpiera.

Mam wrażenie, że Kuba nagle zaczął zauważać otoczenie, inne dzieci. Czasami próbuje odwzorowywać ich zachowania, ale niestety nie odróżnia co jest akceptowalne, a co nie. Czasami z tego powodu wpada w kłopoty, bo nie rozumie, że gonienie koleżanki na przerwie i wołanie za nią jest odbierane jako chuliganienie, nie zabawa. Tłumaczy się mu to ciągle i ciągle.

Nastał taki dzień, że się popłakałam. Kuba po raz pierwszy w swoim życiu poszedł odwiedzić kolegę. Trochę obawiałam się, jak to przebiegnie, więc prosiłam go, aby wrócił za pół godziny. Był zachwycony. Ja też. Od kilku dni Jake "wpada" do nas po lekcjach lub Kuba idzie do niego. Jeżeli chłopak się szybko nie znudzi "wpadkami" i komentarzami Kuby, to będzie to najwspanialszy terapeuta, jakiego mogłabym znaleźć.

Kicia

[Kicia](#) pojawiła się w naszym domu na początku maja. Dostaliśmy ją od znajomego, który pracuje na farmie kwiatowej, gdzie rezydująca kotka co roku obdarowuje właścicieli nowym przychówkiem.

Jak przy każdej, nawet najmniejszej zmianie w domu musieliśmy Kubę przygotować na przybycie zwierzaka. Nasz chłopak nie był początkowo zachwycony, bo kto to wiedział posiadać kota, gdy sąsiedzi właśnie sprawili sobie szczeniaka - Labradora. Chodził ponury i mamrotał coś pod nosem. Gdy jednak kociątko pojawiło się w domu w piątkowy wieczór coś się zmieniło. Najpierw obserwował Kicię z drugiego końca pokoju, potem troszkę bliżej i bliżej. Zanim poszedł spać, z godzinnym opóźnieniem, wykrzykiwał, że nie zdawał sobie sprawy, że kociak może być taki fajny.

Przez pierwsze dni bawił się z Kicią jej zabawkami, ale nie chciał jej głaskać ani dotykać. Do przenoszenia jej z miejsca na miejsce używał fortelu - podkładał kociątku poduszkę i czekał aż na nią wejdzie i dopiero wtedy przynosił. Teraz, po prawie dwóch tygodniach, oswoił się już całkowicie. Czasami ją głaska. Czasami Kicia sama wskakuje mu na kolana i miauczeniem domaga się kubusiowych pieszczot.

Ula natomiast zakochała się w zwierzaku od pierwszego wejrzenia. Musze często zwracać jej uwagę, że Kicia też ma nogi i nie musi być cały czas noszona. Córcia prędko połapała się w obowiązkach wypływających z posiadania zwierzaka. Chętnie sama zmienia jej wodę do picia, nakłada karmę do miseczki (szkoda, że bez konsultacji ze mną), nawet czasami próbuje posprzątać kuwetę ze żwirkiem.

Refleksje

Miałam ostatnio możliwość porozmawiania z mamą 15 latka. Rozpoznano u niego Zespół Aspergera gdy miał lat 6, czyli prawie na takim samym etapie rozwoju, jak u Kuby. Był on jednym z pierwszych dzieci w okolicy z tym rozpoznaniem, więc łatwo się domysleć, jak niewielki dostęp do pomocnych informacji miała ta kobieta. Jednak wszystko jest na

jaknajlepszej drodze. Nastolatek ten ma kolegów, nie odstaje już tak bardzo od rówieśników.

Ciągle potrzebna jest terapia zajęciowa, ale chłopak zmienia się każdego dnia.

Rozmowa ta bardzo mnie uspokoiła i pocieszyła. Kuba zmienia się teraz tak szybko. Zarówno w moich oczach jak i w oczach otoczenia. Rozmawia przez telefon, odwiedza kolegów, sam pilnuje terminu odrabiania zadań. Nie trzeba już "wojen" o ograniczenie czasu spędzanego przed monitorem komputera lub gra telewizyjną. Zrobił się bardzo samodzielny.

Nie jest już "małym chłopcem", nie chce się przytulać, nie pozwala na cmoknięcie w czoło na dobranoc. Jedyna forma pieszczot, jaka nam pozostała, to zmierzwienie włosów. Smuci mnie to trochę, ale wydaje mi się, że jest to problem wszystkich mam.

Kuba się socjalizuje

Kuba zmienia się z dnia na dzień. Czasami jego zachowanie już wcale nie odbiega od zachowania rówieśników. Wszyscy znajomi chłopcy mieszkający w okolicy grają w te same gry telewizyjne i komputerowe. W niektóre są lepsi - bo znają reguły na przykład hokejowe, w niektóre są słabsi - bo ważniejsze od reguł sportowych jest pamiętanie mapy i zakłęk. Mimo, że ten rodzaj aktywności jest w pewnym stopniu uciążliwy, bo Kuba przedkłada siedzenie godzinami przed ekranem, nad zabawy na zewnątrz, to te wszystkie gry są ważnym elementem łączącym go z rówieśnikami. Jest tematem wspólnych rozmów, żartów. Nawzajem chwala się osiągnięciami, dzielą się "sekretnymi" pozwalającymi przejść do następnego etapu. Kuba coraz chętniej włącza się w życie domowe. Pomaga, nakrywa do stołu, pilnuje swoich rzeczy. Jest bardziej komunikatywny. W szkole też jest lepiej. Potrafi już przesiedzieć spokojnie znaczną część lekcji. Nie wrywa się z odpowiedzią tylko podnosi rękę i czeka, aż zostanie wywołany. Nie przerywa wykładu, a potem siedzi spokojnie i robi co powinien, nie spaceruje po klasie. Myślę, że duży wpływ na tę zmianę i spokojne siedzenie w ławce miało nasze ostatnie spotkanie zespołu szkolnego (wychowawczyni Kuby, pedagog - specjalistka od nauczania specjalnego, dyrektor szkoły i my, rodzice). Kuba ma zgodę na słuchanie muzyki w czasie "cichych zajęć". Pomaga mu się to skupić i wyciszyć. W szkole, gdzie uczą się moje dzieci, ten przywilej - słuchanie muzyki (przez słuchawki oczywiście) - mają dopiero uczniowie klas starszych (6-8).

Największym sukcesem Kuby, moim zdaniem, było zdobycie zaufania kilku nowych chłopców. Bywa zapraszany do domów by bawić się razem, spaceruje z kolegami w grupie i oczywiście unika dziewcząt. Nadal lubi przychodzić do nas, rodziców i chce się przytulać, ale wyklóca się, żeby go nie całować - czyli typowy 10 latek.

Jest jeden temat, który przyznam trochę mnie nurtuje. Może to złe określenie, bo nie jestem nastawiona negatywnie, ale dużo o tym myślę. Na wakacje planujemy przyjazd do Polski, do rodziny. Kuba nareszcie zaakceptował nasz pomysł, ale nie ma tygodnia, by nie pytał się o sens naszej podróży; o osoby, które mamy odwiedzić. W sumie rozmowy te zaczęliśmy chyba jeszcze jesienią ubiegłego roku, ale nie mam pojęcia, kiedy on się wyciszy. Boję się jak Kuba

zareaguje na to wszystko - inna strefa czasowa, inne jedzenie, osoby, których tak dawno nie widział.

Wrzesień - Październik 2003

Kuba jest już w piątej klasie. Kończy 10 lat w tym roku. Czasami mam wrażenie, że nareszcie mam ten Zespół Aspergera pod kontrolą. Wiem, co wywoła burzę niepokoju i nerwów. Wiem, co tę burzę załagodzi. Reakcje Kuby stały się bardziej przewidywalne i mniej ostre. Tak jakby mój chłpczyk się wyciszył, uspokoił. Dni przeplývają według w miarę stabilnego szablonu. Pobudka, śniadanie, spacer do autobusu, szkoła. Powrót, jakaś przegryzka, zadania. Zabawy - najczęściej gra na konsoli lub na komputerze. Potem ciepły obiad - kolacja, wyciszenie. Wtedy dopiero, wieczorem Kuba otwiera się na rozmowy, zwierzenia. Wtedy mogę "wyciągnąć" z niego jakieś nowiny. Czasami dobre, czasami nie. Tak, jak w życiu. Wtedy jest czas na tłumaczenie zawłości, które nazbierały się w jego myślach. Wtedy odbywamy nasze zamknięte lekcje "wychowania społecznego" - co przystoi, co nie; co oznacza komentarz wygłoszony przez rówieśnika, czy była to pochwała, czy kpina i jak na to reagować. To nie tak, że tylko wtedy rozmawiamy. Staram się zawsze reagować od razu, gdy widzę narastający problem, gdy sytuacja tego wymaga, ale te wieczorne pogaduszki to coś wyjątkowego.

Zdarza się, że o postępach, zmianach w zachowaniu Kuby dowiaduję się od osób trzecich. Nie od niego, nie od Uli. Ostatnio jego wychowawczyni zwróciła uwagę, że Kuba jest spokojniejszy w czasie lekcji. Sam, bez przypominania, mówi: "prosze", "dziękuję", "przepraszam". Powoli akceptuje towarzystwo dziewcząt w jego otoczeniu. Może to reakcja powakacyjna - w najbliższej rodzinie, w jego pokoleniu są tylko dziewczynki. Chcąc niechcąc musiał z nimi rozmawiać, współpracować.

Czasami, gdy jestem w szkole, w godzinach lekcyjnych (lub w parku) to widzę, że Kuba coraz aktywniej włącza się w życie, żarty, zabawy rówieśników. Może nie zawsze wygląda to tak jak bym sobie tego życzyła. Są to na przykład kaśliwe uwagi w kierunku dziewczyn, albo jakieś nie do końca bezpieczne zabawy na drabinkach, ale przecież dzieci są tylko dziećmi. Co dla mnie jest najważniejsze, to ta cieniutka nitka porozumienia. Ten sam łobuzerski uśmiech i błysk w oczach. Przecież na to właśnie tak długo czekałam - na akceptację Kuby przez inne dzieci. Nareszcie oswoili się z jego zachowaniem, innością, specyficznym poczuciem humoru. Nasze dni są spokojniejsze. Telefony ze szkoły, te wymagające szybkiej interwencji, rzadsze. Coraz mniej jest dni, gdy Kuba wraca spłakany ze szkoły. Coraz rzadziej słysze, że "w moim świecie jest inaczej".

Jedzenie - 2003

Poruszałam już ten temat wielokrotnie, ale niestety nic w tej sprawie się nie poprawia.

Nietypowe upodobania Kuby do różnych potraw i niechęć do innych ma bardziej podłoże somatyczne, nie tylko jakieś kaprysy. Zazwyczaj dzieci z pogranicza autyzmu mają nadwrażliwą śluzówkę. Jedzenie o konsystencji płynnej lub papkowatej wywołuje nieprzyjemne odczucia. Niedostatecznie "masuje" dziąsła. Łaskocze, w rezultacie budzi odruch wymiotny. Rozmawiałam na ten temat z terapeutką mojego syna. Doradzała ona różnego rodzaju ćwiczenia, mające na celu oswojenie śluzówki jamy ustnej z różnego rodzaju bodźcami, rozładowanie nadwrażliwości. Polecała ona żucie gumy o zdecydowanym smaku, kwaśne cukierki - ssanie ich powoli, bez gryzienia. Posługiwanie się szczoteczką elektryczną, w celu masowania dziąseł i języka. Próbowałam tych metod. Szczoteczka po kilku tygodniach użycia została odstawiona - buczenia silniczka i wibracje wywoływały odwrotny skutek od zamierzonego, Kuba miał jeszcze większe odruchy wymiotne. kwaśne cukierki polubił, ale nadal chętniej je gryzie, niż ssie. Guma do żucia została zaakceptowana, znika w tempie zastraszającym, ale nie widzę rezultatu, w zmianach sposobu jedzenia.

Kuba lubi zdecydowanie skrajności. Tosty, jak najbardziej gorące, takie wyjęte wprost z opiekacza. Jeśli poleżą choć dwie minuty na talerzu muszą być podgrzane. Z drugiej strony jest też wielkim fanem "freezies" - mrożonych soków owocowych na patyku. Lubi potrawy o bardzo zdecydowanym smaku - kwaśnym, pikantnym lub słonym. Jedynym wyjątkiem od tej reguły jest czekolada, rozsmarowywana na gorących gofrach.

Nie umiem nakłonić Kuby do zjadania produktów z różnych grup, w odpowiednich proporcjach. Teraz pastylki mineralne są stałym składnikiem diety codziennej.

Kuba ma bardzo zdecydowane zdanie, jak dana potrawa powinna wyglądać, jak pachnieć, jaki mieć kolor i konsystencję. Nie sprawdzają się na nim sztuczki, jakie pamiętam ze swojego dzieciństwa - wystarczyło przełożyć zawartość do innego opakowania i już dziecię się cieszyło i bez mrugnięcia okiem zjadało. Mój syn nie daje się na to nabrać. Wącha czujnie każde opakowanie pasty pomidorowej, keczupu, korniszonów i odstawia z niechęcią gdy cokolwiek jest nie takie, jak powinno. Zawsze dopomina się, by mu pokazać opakowanie od jedzenia. Czyta dokładnie etykiетки. Gdy nie ma potraw, które lubi woli chodzić głodny, niż spróbować coś innego. Podobnie jest z jedzeniem na mieście. Jeśli chcemy, by posiłek w restauracji odbył się spokojnie to możemy praktycznie wybrać tylko dwie markowe jadłodajnie. Zawsze wiadomo, gdzie pójdziemy i co zostanie zamówione przez niego.

Kuba nie przywiązuje znaczenia do konwenasów i zwyczajów. Dla niego nie jest ważne, czy przy stole siedzą wszyscy, czy on sam. Nie przywiązuje wagi do tego, czy wszyscy się zbiorą. Jest głodny i chce jeść. Nie potrafi czekać dłużej niż 15 minut na posiłek. Wyjątkiem są pieczone skrzydełka z kurczaka (ale tylko część środkowa, ta z dwoma kośćmi), których przygotowanie zabiera pełną godzinę. Wtedy czeka, ale co chwila podchodzi do piekarnika i sprawdza na jakim etapie gotowości są. Zawsze po zachowaniu Kuby jestem w stanie określić ile czasu minęło od ostatniego posiłku. Po około dwóch godzinach zaczyna być niespokojny, kłótlivy, płaczliwy. Nie daje się z nim dogadać na jakikolwiek temat. Bardzo rzadko zdarza się, w takich sytuacjach, by przyznał się, że jest głodny. Dlatego też gdziekolwiek wychodzę na

dłużej muszę mieć w torebce coś do szybkiego zjedzenia, najczęściej są to batoniki zbożowe.

Bardzo mi zależy na przygotowaniu dzieci do samodzielności. Potrafią zrobić sobie kanapki, tosty, gofry. Odgrzać coś w mikrofalach. Widzą kiedy trzeba użyć "łapek" by się nie poparzyć. Aktywnie uczestniczą w zakupach. Pokazują co będą jeść, czego nie. Same wybierają niektóre produkty. Mam wtedy świadomość, że to co będzie w domu zostanie zjedzone i nie będą to same słodycze.

Problemy w szkole - 2004

Ten rok szkolny, 2003/2004, jest wyjątkowo trudny. Początki były jak najbardziej obiecujące. Kuba był bardzo zadowolony, że wychowawczynią jest ta sama pani, co w zeszłym roku. Niewiele zmienił się też skład klasy. Tu kilka słów wyjaśnienia: w tutejszych szkołach nie jest tak, że są równoległe klasy a, b, c, które mają ten sam skład z roku na rok. Uczniów z rocznika Kuby jest w szkole około 60. Podzieleni są na dwie klasy, ale to, kto w tej samej grupie zostanie, a kto będzie przesunięty do równoległej klasy zależy od sposobu i szybkości uczenia się, umiejętności społecznych. Bywa więc tak, że zżyci koledzy z jednej klasy zostają rozdzieleni we wrześniu. Powstaje potrzeba poznania i zaprzyjaźnienia się z kimś innym. Kuba miewa problem z akceptacją takiej sytuacji, jak z każdą zmianą.

Jak wspomniałam, pierwsze miesiące szkoły były miłe. Kuba powtarzał, że nareszcie lubi szkołę. Czasami zapraszał Jake'a by wspólnie grać na xboxie. Rozmawiał z nim przez telefon, by ustalać taktykę następnych rozgrywek. Nauczycielka chwaliła go, że Kuba chętniej bierze udział w zajęciach grupowych. Nie przeszkadzało mu, gdy do grupy była przydzielona jakaś dziewczynka. Częściej też pamiętał o mówieniu proszę, przepraszam, dziękuję. Nagle, z początkiem listopada zachowanie Kuby zaczęło się bardzo zmieniać. Zaczął być bardzo agresywny w stosunku do Uli, zaczął na nią krzyczeć, obrażać. Słowa, jakimi Kuba zaczął określać swoją siostrę nie padają u nas w domu. Dopiero po kilku spokojnych, poważnych rozmowach przyznał się, że tak bywa określany w szkole, że bywa popychany, wysmiewany, wyszydzany. Zaczęłam również dostawać telefony ze szkoły, że mój syn dokucza innym dzieciom, przedrzeźnia. Wtedy było to traktowane jako wykroczenie i Kuba musiał chodzić się tłumaczyć ze swojego zachowania dyrektorowi szkoły. Z dnia na dzień Kuba wracał ze szkoły coraz bardziej niespokojny, zdenerwowany, podminowany, zapłakany. Czułam się coraz bardziej zaniepokojona tym wszystkim. Poprosiłam o zebranie w szkole, z gronem uczącym Kubę. Przekazałam im swoje uwagi, pokazałam listę uczniów, którzy wg Kuby najbardziej mu dokuczają. W tym momencie nastąpiła konsternacja. Według wychowawczynie Kuby to Ci chłopcy najchętniej się z Kubą bawią. Podobno to jego przyjaciele. W trakcie rozmowy odniosłam wrażenie, że do tych osób nie dociera, że to co się dzieje z Kubą może być efektem tego, że on sam, jest w pewnym stopniu prześladowany, że odreagowuje agresją to, co kumuluje się w nim. Owszem, z pewnym poslizgiem w czasie, ale tak to już u niego jest.

Rzadko kiedy Kuba chce opowiadać zaraz po powrocie ze szkoły, lub nawet tego samego dnia, kto i co mu zrobił, powiedział. O części przypadków dowiadywałam się od Uli.

Coraz częstsze były też informacje od kierowcy autobusu szkolnego o różnych incydentach w czasie jazdy, o ciągłym napominaniu, nieporozumieniach - kto zawinił, a kto był ofiarą konfliktu. Doszło do tego, że Kuba prawie co rano skarżył się na ból brzucha, nie chciał chodzić do szkoły. Zresztą od dłuższego czasu słyszę od niego, że ma dość szkoły, kolegów, że nie chce tam być.

Stwierdziłam, że na pomoc szkoły w rozwiązaniu tego problemu nie mam co liczyć. Nie to, że nie chcą, co po prostu nie potrafią mi pomóc, brak im doświadczenia w postępowaniu z dziećmi takimi jak Kuba. Od psychologa szkolnego dostałam listę agencji, których zadaniem jest szeroko pojęta pomoc dzieciom. Próbowałam kilku z tych poleconych miejsc. Na początek chciałam zapisać Kubę na zajęcia z zachowań społecznych - niestety Kuba nie potrafił uczestniczyć nawet w zajęciach wprowadzających, nie chciał wejść do klasy, posłuchać osoby prowadzącej. Doradzono mi tam poradnictwo rodzinne.

W międzyczasie zapisałam się do Autism Society Ontario (Stowarzyszenie Autyzmu - Ontario). Osoby tworzące to stowarzyszenie to najczęściej rodzice dzieci dotkniętych autyzmem lub zaburzeniami pokrewnymi. Łączą ich podobne kłopoty, problemy, wspólnie szukają rozwiązania i wspierają się swoimi doświadczeniami. Rozmawiałam kilka razy z przodniczącą tego stowarzyszenia. Wytlumaczyła mi, że proponowane mi wcześniej poradnictwo rodzinne tak naprawdę nie bardzo jest w stanie mi pomóc. Większość poradni rodzinnych nie jest odpowiednio przygotowanych do pracy z dziećmi autystycznymi. Grupą docelową tych poradni są po prostu dzieci sprawiające kłopoty wychowawcze. W przypadku dzieci autystycznych trudno powiedzieć, że to one same świadomie popadają w konflikty i kłopoty - znaczna część niepożądanych zachowań wynika po prostu z zaburzenia. Będę jeszcze próbować zapisać Kube na tygodniowy oboz wakacyjny, który jest organizowany przez Autism Society. Problemy z zachowaniem się Kubę i kłopotów z rówieśnikami narazie się troszke wyciszyły - bardzo dużo rozmawiamy o poszczególnych słowach, epitetach, znaczeniu idiomów, okresleniach z języka potocznego.

Szkoła Kubę stara się pomóc ile może. Pomijając kwestie zachowania się Kubę, która nieodmienne jest tematem spornym, starają się jakoś dopasować swą działalność do dzieci takich jak mój syn. Kuba nie jest jedynym autystykiem w szkole. Specjalnie dla nich zatrudniane są dodatkowe osoby, które pomagają im w czasie lekcji. Powstaje też Snoezelen Room -*Specjalnie przeznaczone pomieszczenie, które jest wyposażone w miękkie meble, kolorowe lampy, miękkie zabawki. Pierwsze pokoje tego typu powstały w Holandii z myślą o osobach z zaburzeniami rozwojowymi, demencją lub po urazach mózgu. Terapia ta ma za zadanie uspokojenie osób namiernie pobudzonych i łagodne stymulowanie osób pasywnych.* Równolegle ze szkołą pracuję teraz nad zmianą transportu Kubę do szkoły. Odległość jest zbyt duża by mógł chodzić sam i szczerze mówiąc bałabym się tak go puścić w pojedynkę. Autobusem, którym jeździ teraz równocześnie dojeżdża około 70 dzieci. Krzyki, przycinki,

żarty, przepychanie się są na porządku dziennym. W takich warunkach Kuba nie potrafi wysiedzieć spokojnie i cicho cały czas. (Przejazd ze szkoły trwa około 40 minut.) Wstaje więc czasami, zaczyna sam do siebie mówić, śpiewać. Często jego zachowanie jest pretekstem do obrzucania go wyzwiskami, potrącania. Wrócił już kilka razy podrapany i zapłakany. Rozmawiałam kilkakrotnie z kierowcą, ale niewiele to pomogło. Zadaniem tej pani jest bezpieczne przewożenie dzieci, nie rozwiązywanie konfliktów. Często nie ma czasu by wysłuchać skarg mojego dziecka. Zresztą zachowanie Kuby przeszkadza też jej, więc tylko pokrzykuje by siadał na miejsce. Dopiero niedawno udało nam się dojść do porozumienia z kierowcą autobusu, i psychologiem szkolnym, że najlepszym rozwiązaniem było by przesunięcie Kuby do mniejszego autobusu, z dodatkową opieką. Czekam teraz na decyzję z kuratorium. Mam nadzieję, że nie będzie więcej problemów polegających na tym, że Kubie ktoś znów dokuczy w autobusie i nikt tego nie widział.

Przeprowadzka 2004

Cały proces przeprowadzki łączył się z pracą pana domu - przeniesienie z jednego oddziału do innego, tylko że ten inny okazał się być w innym kraju. Rozmawiałam i szukałam rady u wielu znajomych, większość przychyliła się do decyzji za. Przyznam się, że od początku bałam się bardzo, jak to całe zamieszanie odbierze Kuba. No i oczywiście "nie zawiodłam się". Na samym początku jego postawa była bardzo na nie, protestowanie głośne, niechęć do samego pomysłu. Pierwsze przymiarki odbyły się w czerwcu, gdy byliśmy zaproszeni na wycieczkę krajoznawczą - by poznać miejsce pracy, okolice, zobaczyć jak ludzie tu mieszkają, jaki jest rynek nieruchomości. Po rozważeniu za i przeciw podjęliśmy decyzję, że zgadzamy się na relokację. Zaczęły się przymiarki do sprzedania domu w Kanadzie. Trzeba było zmienić aranżacje wnętrz, przygotować dom do oglądania. Życie codzienne stanęło do góry nogami. Po pół dnia sprzątania i układania, gdy ktoś zapowiedział się, że chce obejrzeć posesję. Organizowanie czasu tak, by w czasie "ogledzin" nie było nikogo z nas w domu, tylko agentka od sprzedaży nieruchomości - takie są zwyczaje.

W międzyczasie wybraliśmy się na pierwszą wyprawę do NJ w poszukiwaniu domu, oczywiście cała rodzina. Kilka dni bardzo napakowanych jazdami, oglądaniem, spotkaniami z agentami od nieruchomości. Widać było, jak bardzo dzieci były tym wszystkim zmęczone. Wyżywienie w hotelu nie było dokładnie takie, jakby sobie tego Kuba życzył - na szczęście w pobliżu były sklepy z najbardziej podstawowymi produktami - cynamonowe chrupki śniadaniowe, gofry i czekolada do smarowania. Nie udało się niczego wybrać podczas pierwszej wizyty.

Zaczął się rok szkolny, z wciąż niesprzedanym domem i wizytami "chętnych" było troszke trudniej się zorganizować. W szkole na szczęście ludzie byli bardzo wyrozumiali. W połowie września odbyła następna wyprawa w poszukiwaniu lokum. Po kilku dniach wypełnionych szukaniem i spotkaniami udało nam się coś znaleźć i rozpocząć pertraktacje z właścicielem.

Mniej więcej w tym samym czasie udało się wreszcie sprzedać nasz - jeden problem z głowy. Czas zamknięcia naszej sprzedaży miał się zbiec z kupnem nowego miejsca w USA.

Po zachowaniu się dzieci wydać było ile nerwów ich to wszystko kosztuje - sprzeczki Uli z najbliższymi koleżankami były na porządku dziennym, Kuby posepne humorki, dopytywanie po raz setny: co i dlaczego i kiedy. Część problemów związanych z pakowaniem było mi oszczędzone - wynajęto firmę specjalizującą się w przeprowadzkach. Trzy dni upychania w pudła, owijania tektura itd. Ostatnią noc spędziliśmy u koleżanki, bo z naszych rzeczy zostały tylko ubrania. Odebraliśmy kota z "hotelu". Odprawa paszportowa minęła szybko i bezbolesnie. Jechaliśmy cały dzień z postojem na posiłki i przy akompaniamencie niezadowolonej Kici. W ramach wyobrażenia jak takie przeprowadzki mogą wyglądać, oczywiście trochę przerysowane, polecam film "Moving" (Przeprowadzka).

Przez pierwsze tygodnie mieszkaliśmy w wynajmowanym przez firmę męża apartamencie. Powiedziano nam, że meble dojadą na miejsce za tydzień. O ile zapisanie Uli do szkoły nie sprawiło żadnego kłopotu, to ze szkołą Kuby były różnego rodzaju problemy. Na początek osoba odpowiedzialna za nauczanie specjalne nie była obecna w szkole, więc Kuba nie mógł być przyjęty. Potem potrzebne było kilka dni, by jego dokumentacja szkolna została przejrzana. Podano nam konkretny dzień, kiedy miały się rozpocząć lekcje. W tym samym dniu musiałam być też w szkole Uli, więc Kuba miał czekać na nas 10 minut w sekretariacie. Nie wiem, co się wydarzyło w czasie tego naszej nieobecności - nie była to pierwsza sytuacja, gdy Kuba miał na nas czekać sam. Zastaliśmy go płaczącego, ponure miny przedstawicieli szkoły i powiedziano nam, że szkoła nie jest gotowa na przyjęcie Młodego. Polecono nam zgłosić się następnego dnia..... Czekanie na to, by Kuba został uczniem zajęło nam tydzień. Poziom frustracji Kuby sięgał zenitu, Nasz też, bo wcześniej, przed kupnem domu rozmawialiśmy z osobą odpowiedzialną za nauczanie specjalne i wszystko wyglądało jak najlepiej.

W czasie gdy czekaliśmy, w szkole Kuby opracowywano plan działań. Zdecydowano że Młody będzie jeździł minibusem do i ze szkoły. Zmieniono godziny rozpoczęcia dnia nauki - Kuba przyjeżdża później - ma to na celu oszczędzenie mu hałasu i zamieszania, gdy uczniowie wysiadają rano z autobusu i spieszą się na lekcje, po drugie nauczyciele nie są jeszcze pewni, jak Kuba zachowywałby się w czasie zajęć nie naukowych. Przedmioty w szkole dzielą się na naukowe (academic), takie jak matematyka, angielski, biologia, geografia, historia oraz zajęcia dodatkowe, takie jak wspomniane niżej lekcje powtórkowe, zajęcia praktyczno techniczne (home economics), języki obce. Kuba uczestniczy, na razie, we wszystkich lekcjach naukowych, z wykładami.

Ponieważ zmiana szkoły nastąpiła w trakcie trwania roku szkolnego grono nauczycielskie zdecydowało, że Kuba powinien korzystać z zajęć korekcyjnych (powtórek) by szybciej nadążył z materiałem. W ciągu pierwszych dni okazało się jednak, że po pierwsze nie potrzebował tych lekcji- bardzo szybko samodzielnie wszystko nadrobił. Po drugie swoim zachowaniem bardzo przeszkadzał innym uczniom - zadawał pytania w nieodpowiednim

momencie lekcji, poprawiał wszystkich w koło - zarówno uczniów i wykładowcę, wstawał, nie podnosił reki (tak niestety jest często na większości lekcji). Zrezygnowano więc z tych zajęć po tygodniu i jako rezultat Kuba kończy zajęcia szkolne o godzinie wczesniej niż wszystkie dzieci. Postanowiono o wprowadzeniu dostosowanego WF i zajęcia w czasie tego przedmiotu są modyfikowane; spacer, bieg, z osobnym nauczycielami. W czasie całego dnia szkolnego towarzyszy Kubie "pomoc" - dorosła osoba, dodatkowy nauczyciel, nie tyle pomaga Kubie w samym uczeniu się, co pomaga w zebraniu się na czas z klasy do klasy (w poprzedniej szkole wszystkie zajęcia odbywały się w tej samej sali, z wyjątkiem WF oczywiście, tu każda lekcja jest gdzie indziej), upewnieniu się, że zanotował zadanie, jest gotowy na czas na autobus. W szkole Kuby jest stołówka, bardzo zatłoczona i głośna, więc Kuba zjada swoje kanapki w towarzystwie swojej opiekunki w innej sali. Jedzenie w klasie nie jest dozwolone. Dosłownie na dniach odbyło się drugie spotkanie w sprawie opracowania indywidualnego planu nauczania (IEP). Ustalono jak postępować z sytuacjach, gdy Kuba zachowuje się nieodpowiednio podczas lekcji - system ostrzegania: najpierw znak reka, potem czerwona karteczka na biurku i dopiero potem wyproszenie z klasy. Ustalono, że nie będzie miał oceny z WF, gdzie na notę składa się oprócz umiejętności, gotowość do lekcji, szybkość przebierania się. Zdecydowano też, że Kuba dostanie dodatkowy zestaw podręczników do domu. Kuba bardzo skarży się na brak samodzielności w tej szkole - rozumiem go, ale rozumiem też postawę całego zajmującego się Młodym grona - jest w nowym miejscu, ciągle trochę zagubiony, ciągle trochę nieporadny, a szkoła o wiele większa i bardziej zatłoczona. Przepychanki na korytarzach są tu podobno codziennością. Nie wiem, kiedy zmienią się jego godziny nauki. Nie wiem, kiedy szkoła zdecyduje się na zrezygnowanie z "pomocy". Wiem, że nie będą się starać przydzielać Młodego do normalnego dużego autobusu szkolnego, ale z drugiej strony nie jest to już taksówka, tylko żółty minibus, taki jak każdy inny autobus szkolny, niewyróżniający się. Bardzo sobie chwalę, że w szkole istnieje "hot-line" - numer telefoniczny, pod którym każdy z nauczycieli ma pocztę głosową i można sprawdzić, jakie jest zadanie. Przez kilka ostatnich dni Kuba wraca ze szkoły zadowolony, potem "wisi" na słuchawce i sprawdza zadanie - nie wiem jeszcze jaki będzie rachunek :). Nie opowiada jeszcze co się wydarzyło w czasie lekcji, nie wiem jeszcze od niego nic na temat innych dzieci w klasie - nie otworzył się jeszcze, ale mam nadzieję, że się doczekam. Teraz praktycznie żyjemy przygotowaniem do Świąt - jedziemy do Polski. Ciekawe, którą potrawę wigilijną Kuba odważy się spróbować

Wesołych Świąt dla wszystkich i oby następny rok nie był gorszy niż poprzedni, to już będzie dobrze

Źródło: [Rozalia Romanska Swiatek](#)