

RODZINNE **AUTONOMIE** SAMODZIELNOŚCI

PODPOWIEDNIK

PORADNIK DLA **RODZICÓW** I OPIEKUNÓW

RODZINNE AUTONOMIE SAMODZIELNOŚCI

Nasz **PODPOWIEDNIK** powstał jako efekt innowacji społecznej, stworzonej przez Fundację na Rzecz Integracji Osób Niepełnosprawnych i Autystycznych **FIONA** i jest naturalną konsekwencją doświadczeń oraz wszystkich naszych działań podejmowanych na rzecz wsparcia osób w spektrum autyzmu i ich rodzin.

Serdecznie dziękujemy rodzicom osób z niepełnosprawnościami, specjalistom oraz wszystkim osobom, które nas inspirowały i wspierały przez cały czas trwania projektu.

Zespół FUNDACJI **fiona**

Innowacja realizowana była w ramach projektu: „Przepis na wielkopolską innowację społeczną – usługi opiekuńcze dla osób zależnych”, którego celem było: wsparcie rozwoju innowacyjnych rozwiązań, które przyczynią się do skuteczniejszego i efektywniejszego rozwiązywania problemów społecznych związanych z zabezpieczeniem potrzeb osób zależnych. Projekt realizowany był na zlecenie Ministerstwa Rozwoju w ramach IV Osi Priorytetowej Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój, Działanie 4.1 Innowacje społeczne i współfinansowany ze środków UE w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego.



SPIS PYTAŃ I ODPOWIEDZI

- 2 Samodzielny wstęp.
- 6 Po co ta samodzielność?
- 7 Czy moje dziecko będzie kiedyś samodzielne?
- 8 Co decyduje o tym, jak widzę dziecko?
- 9 Jak mogę mu pomóc?
- 11 Jakie mam prawo obciążać moje dziecko obowiązkami?
- 12 Niezależność? Moje dziecko ma autyzm. Zawsze będzie zależne.
- 13 Jakie są najważniejsze obszary samodzielności?
- 15 Dajesz mi do zrozumienia, że kiedy moje dziecko będzie samodzielne, to będzie mi łatwiej?
- 16 Czy może tak się zdarzyć, że niezależnie od wszystkich wysiłków, moje dziecko nie będzie gotowe do samodzielności?
- 17 Jak to się stało, że innym się udało?
- 18 To ile godzin powinnam uczyć dziecko samodzielności?
- 19 W takim razie, co robić?
- 20 Czy mogę pozostać dla dziecka autorytetem nawet, gdy coś mi się nie udaje i popełniam błędy?
- 21 Co mi to da? ...że ono zrobi te wszystkie rzeczy ze mną?
- 22 Co zrobić, gdy moje dziecko odmawia, nawet jeśli zachęcam je do zrobienia czegoś?
- 24 GŁOSEM RODZICÓW: Krok po kroku. Potrzebna. Jak w zegarku.

REFLEKSJE z DRUGIEJ STRONY

- 6 Dlaczego samodzielność jest dla mnie ważna?
- 8 Przekonania rodzica.
- 9 Uniesprawniająca niesamodzielność.
- 11 Może jednak, nie warto uczyć samodzielności?
- 12 Samodzielność bywa kłopotliwa.
- 15 O samodzielności.
- 17 Nic nie jest niemożliwe.
- 19 Nie chcę być obsługiwany!
- 20 Bądź kiepską matką, dla dobra Twoich dzieci.
- 22 Słuchanie wzajemne.
- 24 Mój mały BUDDA
- 27 Człowiek i człowiek

SAMODZIELNY WSTĘP

S

Samochód, czyli bardziej symbolicznie możliwość przemieszczania się tam, gdzie w danej chwili chcę / potrzebuję. Niekoniecznie „na własną rękę” – samochód jest pewnym udogodnieniem, ja sama przecież nie potrafię biec z prędkością 90km/h, tak, jak osoba na wózku nie potrafi sama przejść kilku czy kilkunastu metrów. Korzystam z udogodnienia, steruję nim i decyduję o tym, gdzie pojadę. Decyduję, ponieważ chcę lub potrzebuję.

a

Aranżacja wnętrza – wolność w dokonywaniu wyborów – w sprawach prostych lub mniej, w zależności od tego co mogę (co mi wolno). Samodzielność nie jest samowolką, jest możliwością sprawnego poruszania się w dostępnej mi przestrzeni decyzyjnej. Podoba mi się zielony kolor – jestem tego świadoma (sic!) – i chcę mieć zielone ściany w salonie. Samodzielnie (znów!) dokonuję wyboru i go wprowadzam w życie – sama lub z pomocą innych, którym zakomunikuję o swej potrzebie. W gruncie rzeczy wychodzi na to, że samodzielność byłaby związana ze świadomością swojej potrzeby i możliwością zakomunikowania jej – sobie samej lub innym. Może być :)

m

Miłość – samodzielny nie oznacza samotny, czy samowystarczalny. Oznacza kogoś, kto wiele potrafi, ale wie także, kiedy i kogo poprosić o wsparcie. Zna jego osobowe źródła i potrafi z nich korzystać. To również ktoś, kto potrafi się dzielić swoimi talentami, zasobami, kto nie zachowuje ich tylko dla siebie, czy też nie ukrywa przed światem w obawie, iż zostaną nadwyreżone, wyczerpane, zużyte. Samodzielny jest ktoś, kto w określonych okolicznościach da sobie radę nawet będąc sam, lecz kto z własnego wyboru takiej drogi nie wskaże, gdyż wie, jak cenne jest bycie z innymi i czerpanie od siebie nawzajem.



Ochrona – samodzielność daje poczucie bezpieczeństwa. Jest bezpośrednio związana z budowaniem poczucia ufności względem siebie i świata. Początkowo dziecko czuje się bezpieczne, gdyż świat (materiałny / fizyczny) wokół niego jest przewidywalny, powtarzalny, uporządkowany. Dalej, gdy obok niego znajdzie się życzliwy, stały w zachowaniach i emocjach dorosły, dziecko zaczyna czerpać pewność z jego obecności. Nie jest już tak ważne, jak uporządkowany jest świat zewnętrzny, ważne, że ta druga osoba jest obok i że zapewnia (werbalnie bądź nie), że wszystko będzie dobrze.

Ta stała obecność dorosłego, a także coraz większa odwaga w podejmowaniu różnych działań przez dziecko pozwala mu budować przekonanie, że ono samo może i potrafi, że ono da sobie radę i dzięki swoim kompetencjom sprawi, że wszystko będzie dobrze. Dziecko zaczyna czerpać poczucie bezpieczeństwa ze swojego wnętrza. Czuje, że jest w stanie ochronić siebie – fizycznie, czy emocjonalnie i zadbać o swoje potrzeby – korzystając ze wsparcia również innych, co podkreśliłam już wcześniej.



Dojrzałość – samodzielność w moim odczuciu wymaga dojrzałości. Nie oznacza to, że dziecko nie może być samodzielne. Nie oznacza to również, iż samodzielność wpisana jest w dorosłość o tak. Wręcz przeciwnie. Samodzielność jest możliwa niezależnie od wieku i można ją rozwijać bez względu na to, na jakim etapie rozwoju ktoś jest. Zawsze jednak będzie ona świadczyła o jakimś poziomie dojrzałości – adekwatnej do danego poziomu rozwojowego – i będzie zwiastowała możliwość przejścia o krok dalej.



Związki i Zależność – znów o tych Innych, ale jednak. Nie sposób przecenić ich roli. Samodzielny oznacza mający relacje z innymi ludźmi, od których (wie, że) może czerpać, z którymi (wie, że) może się wymieniać, na których (wie, że) może liczyć.

Istotny – samodzielność jest ważna, jeśli nie najważniejsza w rozwoju człowieka. Samodzielność uszczęśliwia, dodaje skrzydeł, staje się synonimem pewnej wolności. Uważam, że myśląc o wychowywaniu dzieci zawsze na pierwszym miejscu powinniśmy stawiać samodzielność i o niej myśleć podejmując każde nasze działania. Wychowanie w samodzielności jest nie uzależnianiem innych od naszej osoby. Wychowanie w samodzielności jest uniezależnianiem.

Empatia – aby wychowywać w samodzielności potrzebna jest empatia, rozumiana jako umiejętność wczucia się w drugą osobę – jej położenie, jej emocje, jej myśli. Przygotowując dziecko do samodzielności myślę o tym, z czego ono będzie miało największą satysfakcję, kiedy ono czuło się będzie najbardziej dumne i sprawcze. Na dłuższą metę nikt nie lubi być stale „obsługiwany”. Może to jest miłe, gdy po tygodniu wracamy zmęczeni z pracy, może to jest wygodne, gdy mamy wiele innych, ciekawszych rzeczy do zrobienia – to daje radość, lecz na krótką chwilę – tu i teraz. W perspektywie długofalowej niesamodzielność jest męcząca, frustrująca i doskwiera.

Logika – samodzielność jest ponadto logiczna. Myśląc o przyszłości mojej i moich dzieci, uznaję trudny fakt tego, że nie będę w stanie im zawsze pomagać. Przyjdzie kiedyś taki czas, bo przychodzi do każdego, kiedy to ja będę potrzebowała pomocy z ich strony. Czeka nas pewnie też i taki czas, kiedy to moje dzieci będą potrzebowały wsparcia, lecz znajdą je u kogoś innego, nie u mnie. Samodzielność ma przygotować do tej zmiany i umożliwić jej realizację w jak najłagodniejszy z możliwych sposób.

n

Negatywne konsekwencje – samodzielność nie jest łatwa. Człowiek samodzielny (w działaniu, a przede wszystkim w myśleniu) nie jest posłuszny, zewnątrz sterowny, uległy. Człowiekiem samodzielnym nie da się manipulować, kierować. Człowiek samodzielny rozpoznaje swoje emocje, myśli, potrzeby i nie myli ich z emocjami, myślami, czy potrzebami innych. Nie jest podatny na wpływ grupy. Rozumie i szanuje wartość związków z innymi ludźmi, ale nie za wszelką cenę i każdym kosztem. Samodzielny oznacza również odpowiedzialny – za jakiś fragment rzeczywistości, którego jest sprawcą. Działam, ale też biorę odpowiedzialność za to, że i jak działam. Samodzielność nie jest niczym nieograniczoną swobodą i beztróską.

a

Akronim – samodzielność jest dla mnie pojęciem bardzo złożonym, rozbudowanym, wielowymiarowym i wielokolorowym. Podając definicję samodzielności, formułuję ją z własnej perspektywy, uwzględniając to, co dla mnie jest najważniejsze (patrząc przez pryzmat moich dotychczasowych doświadczeń, a także przyszłych planów, obecnej sytuacji życiowej i wielu innych). Samodzielność jest osobowa – zawsze powinno rozpatrywać się ją z punktu widzenia tej danej, konkretnej osoby – jej możliwości, jej ograniczeń, jej potrzeb i jej oczekiwań. Każdy może być samodzielny, myślę też, że każdy chce, tylko nie każdy się odważa.

samodzielność

Dlaczego samodzielność jest dla mnie ważna?

Samodzielność jest moim życiowym priorytetem. Głównie dlatego, że nie chcę być traktowana jak człowiek gorszego sortu, a co gorsza – niezdolny do samodzielności z tytułu samego bycia w spektrum autyzmu. To strasznie uwiera.

Wiem, ile miałam szczęścia, że jestem tu gdzie jestem – na krańcu spektrum, który jest bliżej neurotypowości niż autyzmu i myśl o wtłoczeniu mnie w zależne ramy; byciu niepełnym członkiem społeczeństwa z powodu kreowanego odgórnie, niestety nadal negatywnego (bądź w najlepszym razie niespójnego) wizerunku autysty zwyczajnie mi się nie podoba. Mogę nawet nagiąć się i udawać „normalną”, choć może mi z czasem przyjsć zapłacić za to wysoką cenę.

Chcę być pełnoprawnym członkiem społeczeństwa, nawet jeśli jestem naznaczona w jakimś stopniu niepełnosprawnością społeczną. Pragnę nie być skazana na pomoc, ale móc o nią poprosić w razie potrzeby; bez obaw, że zostanie to potraktowane jako brak zaradności życiowej z tytułu bycia w spektrum autyzmu.

Samodzielność bywa czasem trudna, ale możliwość kreowania własnego życia sprawia, że nabiera ono sensu. Być może wiele prób samobójczych lub depresji u osób ze spektrum wynika z braku takiej możliwości; pozostawania w wyuczony bezradności, z której z biegiem lat coraz trudniej się wydostać.

>>

Po co ta samodzielność?

„Po co mam czekać, aż moje dziecko zawiąże sobie buty, skoro ja zrobię to szybciej i lepiej? Przecież nie mamy czasu na to, by tak długo czekać! Spóźnimy się do szkoły, ja spóźnię się do pracy, czuję narastające napięcie i zdenerwowanie. Komu to potrzebne?”

Tak często myślą i mówią rodzice. I jest to bardzo zasadne, ale jedynie w kontekście „tu i teraz” – w perspektywie krótkoterminowej i osiągnięciu celów nam najbliższych. Szybkie załatwienie sprawy rozwiązuje problem tylko na chwilę, pozwala nam rzeczywiście wcześniej wyjść z domu, nie spóźnić się, dojechać może i nawet na czas. Nie umożliwia jednak trwałej zmiany tej sytuacji – następnego poranka Twoje dziecko znów nie będzie mogło (a może bardzo chce) zawiązać sobie butów. Być może będzie próbować, ale spotka się to z Twoją niecierpliwością, krytyką, napięciem, niechęcią – co zwrótnie potwierdzi, że robienie czegoś samemu (a może wszystkiego!) złości rodziców. W ten nieświadomy często sposób hamujemy inicjatywę dziecka, obdzieramy go z pędu ku samodzielności na rzecz (wtórnie!) wyuczony bezradności i zależności w sytuacjach, w których nie ma takiej potrzeby.

Może już jutro bowiem, a może za miesiąc lub za kilka lat, jeśli wystarczająco poćwiczysz, Twoje dziecko będzie już gotowe do tego, by samodzielnie wiązać sobie buty (?) – co więcej, sprawi mu to ogromną frajdę i będzie dynamitem dla jego poczucia własnej wartości. Nikt tego nie wie, bo **nikt nie jest w stanie określić zakresu potencjału rozwojowego Twojego dziecka.**

Oczywiście, psychologowie „męczą się i dręczą (innych)” ażeby stworzyć uniwersalne narzędzia pomiaru umiejętności poznawczych, społecznych, emocjonalnych. Testować dzieci w sposób rzetelny i obiektywny tak, ażeby określać z pewnością stopień ich funkcjonowania. Na szczęście jednak, nigdy im się to nie uda, gdyż **jako ludzie jesteśmy niepowtarzalnymi jednostkami**, których nie da się włożyć w sztywne ramy żadnego testu, ani skali, czy kwestionariusza.

Jestem wdzięczna swoim rodzicom, że nie trzymali mnie pod kloszem bardziej, niż to było konieczne, mimo że oboje do dziś mają tzw. skrzywienie zawodowe związane z pracą w dysfunkcyjnych środowiskach; choćby za to, że nie widzieli potrzeby odprowadzania ani mnie, ani mojego rodzeństwa do szkoły, czy też traktowania mnie w jakiś szczególny sposób.

Powoli, ale konsekwentnie pozwalali mi na samodzielne wyjazdy i nie opierali się, kiedy chciałam wyjechać na studia z dala od domu, przez co nie odczułam jakiegoś specjalnego opóźnienia w stosunku do swoich rówieśników. To właśnie im zawdzięczam swoje dążenie do samodzielności. Niektórych rzeczy ciągle się jeszcze uczę, ponieważ nastąpiły do tego sprzyjające warunki (np. gotowania bardziej skomplikowanych potraw); nie uważam, że proces usamodzielniania całkowicie się zakończył. Niemniej jednak – satysfakcja z życia, na którego kształt można samodzielnie wpływać, jest największą korzyścią płynącą z samodzielności.

A przecież każdy ma prawo do szczęścia.

Weronika Miksza

redaktorka portalu NIEBIESKA-FALA
<http://fundacja-furia.pl/niebieska-fala/>

Takie metody poznania człowieka są generalizacją, uogólnieniem i uśrednieniem wszystkiego tego, co w nas niepowtarzalne i typowo ludzkie. Więc skoro nie wiesz, do czego zdolne jest Twoje dziecko, dlaczego stawiać mu granice? Dlaczego określać, co może a czego nie, skoro nie mamy pojęcia, jakie zasoby jeszcze w nim drzemią? **Człowiek jest jednostką nieszablonową i wychowując go, czy ucząc musimy przygotować się na niespodzianki.** Wszystko, co robisz w tym właśnie momencie dla swojego dziecka, jest jego kapitałem na przyszłość. Każde twoje działanie, a także działanie innych ludzi, zostaje w nim i kiełkuje, mogąc przynieść różne rezultaty w przyszłości.

Czy moje dziecko będzie kiedyś samodzielne?

To zrozumiałe i pożądané, że zastanawiasz się nad przyszłością swojego dziecka. Wielu rodziców zapomina o tej długofalowej perspektywie i bardzo skupia się na tym, co „tu i teraz”. To oczywiście ważne, ale konieczne jest też pamiętać o tym, że wszystko, co robimy w tym momencie ma służyć nam i dziecku w przyszłości – przygotowywać go do większej samodzielności, pozwalać mu żyć bardziej niezależnie.

Pytanie o samodzielność jest pytaniem złożonym i taka też jest na nie odpowiedź. Samodzielność nie jest pojęciem zero – jedynkowym, tak albo nie, jest się lub nie jest się samodzielnym. To stan składający się z wielu poziomów, etapów, podkategorii. **Samodzielnym jest się w jakimś stopniu.** Nie ma człowieka, który byłby w pełni niesamodzielny lub w pełni samodzielny. Zawsze lokujemy się na jakimś punkcie spektrum samodzielności i Twoje dziecko również. Ono już teraz jest w jakimś stopniu samodzielne – potrafi może samo się podrapać lub też może nawet samo zrobić sobie kanapkę? Niezależnie od konkretnych umiejętności ono JUŻ JEST samodzielne, a naszym zadaniem jest wzmacnianie tej samodzielności i rozwijanie na tyle, aby jej poziom systematycznie się zwiększał. A zatem pytanie o samodzielność dziecka nie będzie pytaniem „czy?”, ale „w jakim stopniu?”.

Przekonania rodzica

Zachowania rodzica względem dziecka nie pojawia się ot tak, bez żadnej przyczyny. Działania rodzica są wynikiem tego, co rodzic myśli i czuje w stosunku do dziecka - zarówno tego, z czego zdaje sobie sprawę, jak i wszystkich nie do końca uświadamianych myśli i uczuć. Wpływają one bezpośrednio na jego reakcje i modyfikują działania. Zachowanie rodzica nie pozostaje bez wpływu na dziecko. Chcąc, nie chcąc, dziecko dopasowuje się do oczekiwań swojego najbliższego otoczenia, przede wszystkim tego, co komunikują mu rodzice. Zachowanie rodzica wpływa na zachowanie dziecka i pośrednio w końcu na to, co ono samo o sobie myśli i w stosunku do siebie czuje. Zmiana na skutek działań rodzica pojawia się więc również w jego świecie psychicznym, wewnętrznym i ma zwykle charakter trwały. Dziecko zaczyna zachowywać się tak, zaczyna być takie, jakiego oczekują inni – niezależnie, czy są oni świadomi tego procesu, czy też nie. Nieświadome reakcje rodzica są zwykle równie silne, jeśli nie silniejsze od jego świadomych działań. Dzieci bowiem pilnie i uważnie obserwują otoczenie, chłoną niczym gąbka przykłady od tych, których uważają za ważnych i znaczących. Nauka zwykle zachodzi mimowolnie, na zasadzie uwewnętrzniania pewnych schematów, wzorców, które dzieci dostrzegają i których działania doświadczają na sobie samym. Dzieci nie zawsze „słuchają” dorosłych, lecz nieustannie odpowiadają na kierowane do nich komunikaty. Słyszą je, przetwarzają i reagują zgodnie z obrazem, jaki my, dorośli, budujemy sobie w swoich głowach.

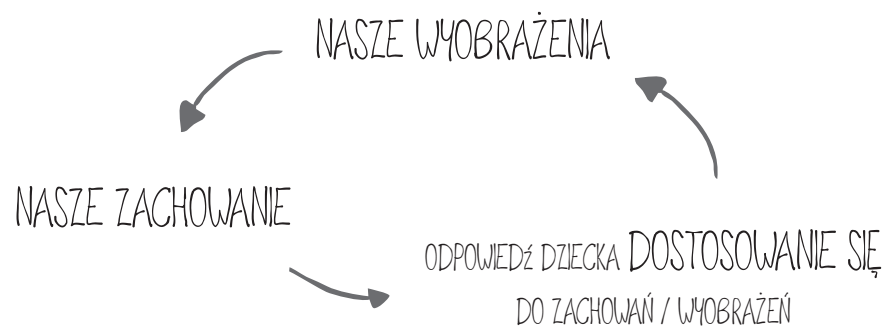
Paulina Gołaska

psycholog, pedagog specjalny
Terapia Relacyjna, www.autyzmrelacyjnie.pl

Co decyduje o tym jak widzę moje dziecko?

Filtry są naszym wewnętrznym pryzmatem przez który postrzegamy ludzi. Powstają w naszej głowie i współtworzą obraz drugiego człowieka, jako wypadkową obiektywnych atrybutów oraz naszych subiektywnych opinii. Musimy jednak pamiętać, że takie wyobrażenia nie są odbiciem jego realnych cech. Dodatkowo założenia, stereotypy oraz niewiedza mogą przesłaniać nam prawdę.

Filtr / wyobrażenie na temat dziecka, jest czymś niezwykle naturalnym. Powstaje jeszcze przed jego narodzeniem i jeśli jest modyfikowalne służy jego rozwojowi. Niezwykle ważna jest jednak nasza gotowość na poznawanie dziecka a nie przypisywanie mu oczekiwanych, z góry założonych cech. Modyfikowalność to otwarcie się na włączanie nowych informacji na temat dziecka (jego potrzeb, możliwości i potencjałów) i wiąże się z naszą umiejętnością „testowania rzeczywistości”, czyli sprawdzania prawdziwości naszych wyobrażeń.



Wyobrażenia na temat dziecka, wyznaczają sposób widzenia i rozumienia dziecka, jego emocji, potrzeb oraz podejmowane względem niego zachowania. Dzięki temu dziecko dowiaduje się, jakie jest i jakim chcielibyśmy je widzieć, co zwrótnie wyznacza jego sposób funkcjonowania.

Uniesprawniająca niesamodzielność

Niepełnosprawność towarzyszy mi w zasadzie od zawsze – w wieku dwóch lat stwierdzono u mnie guz mózdzku, który usunięto wraz z 3/4 jego lewej półkuli. Po operacji nie chodziłam w ogóle.

Od pięciu lat poruszam się o balkoniku. Wcześniej cały czas prowadził mnie ktoś pod rękę.

Trudno mi wyrokować, na ile wymagał tego mój stan, a na ile był to pewien wypracowany system, z którym każdym (ze mną na czele) było dobrze.

Wiązało się to z tym, że nawet na spacer nie mogłam wyjść sama. W pewnym momencie zaczęło mnie to bardzo męczyć, wręcz przygniatać.

Wizje zależności w podejmowaniu najprostszych czynności, takich jak pójście do pracy czy sklepu przerażały, wpychając mnie i rodziców niemal w czarną otchłań. W końcu zapadła decyzja o balkoniku. Czy się nie bałam? Oczywiście, że tak! Pamiętam jak pierwszy raz samodzielnie jechałam tramwajem. Wyszłam z domu chyba o godzinę za wcześnie, bo bałam się nie zdążyć! Zresztą to nie jest tak, że pełna samodzielność likwiduje lęk.

Do dziś zdarzają się momenty, kiedy podjeżdża tramwaj wysokopodłogowy, a ja się stresuję, czy będę miała kogo poprosić o wsparcie. Ale umiejętność rozróżnienia sytuacji, w których sobie poradzę od tych, w których nie dam rady, to według mnie kolejny element samodzielności.

>>

Jak mogę mu pomóc?

To ważne pytanie! Oczywiście, jako rodzice i opiekunowie mamy ogromny wpływ na to, jak bardzo samodzielni są nasi podopieczni. Niektórzy znawcy tematu jednak śmieją się życzliwie, że najlepszym, co możemy zrobić dla dziecka w jego rozwoju jest nie przeszkadzać mu :) i mają w tym trochę racji.

Każde dziecko rodzi się z potencjałem i chęcią rozwoju.

Wewnętrzny popęd do zdobywania kolejnych umiejętności, pokonywania przeszkód, wdrapywania się na kolejne szczeble i osiągania sukcesów. **Dzieci z niepełnosprawnością mają ten potencjał równie duży, jak inne** – a może nawet niekiedy większy – **więcej jednak mają wyzwań**, przed którymi stają i z którymi muszą się mierzyć, co może regularnie osłabiać ich wewnętrzny pęd do rozwoju.

Codziennie troski i zmartwienia, bariery i utrudnienia, którym stawiają czoła osoby z niepełnosprawnością wzmacniają ich, ale mogą też blokować naturalną i ogólnoludzką chęć realizowania swoich marzeń i pragnień. Dlatego też **naszym zadaniem**, jako ich rodziców, opiekunów, osób najbliższych – będących najbliżej dziecka – **jest tworzenie takiego środowiska, które sprzyjać będzie rozwojowi** i które wzmacniać będzie tendencje samodzielnościowe naszych dzieci. Nasza opieka i pomoc są bardzo ważne i cenne, szczególnie, gdy dzieci są małe, ale są niezastąpione wtedy, gdy pozwalają dziecku z czasem stawiać się coraz bardziej niezależnymi i nie wymagającymi naszego wsparcia.

Dużą troską rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest obawa, że same sobie nie poradzą, w związku z czym rodzice starają się wyręczać dzieci, chronić je przed typowymi i naturalnymi obciążeniami i wyzwaniami codziennego życia, próbując zbudować enklawę, w której dziecko będzie wolne od frustracji. To z pewnością nie są dobre warunki do rozwoju.

„Nie zabieraj dziecku kamieni spod nóg, bo jak dorośnie potknie się o ziarnko piasku.”

Samodzielności, której towarzyszy lęk, ale już nie paraliżujący, a wyzwalający odwagę.

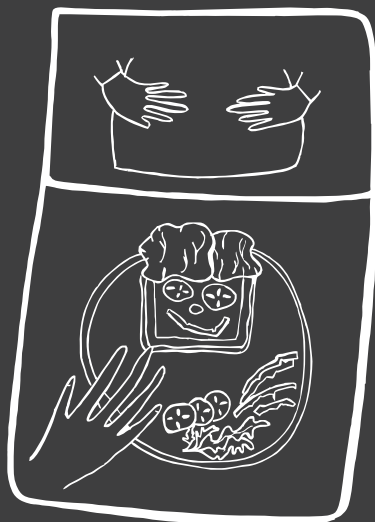
Samodzielności, bez której nie zamieszkałabym sama w Poznaniu i nie zdecydowałabym się na przykład na jednodniowy pobyt w Szwajcarii czy wystąpienie na konferencji w Warszawie.

Samodzielności dającej tak naprawdę dostęp do ludzi, którego tak długo szukałam.

I w końcu samodzielności wyzwalającej w dziewczynce kobietę, którą tak długo chciałam być.

Anna Ślebioda

autorka bloga "Moherowa Feministka"
<http://feministkaducha.pl>



Niesamodzielność unieszczęśliwia i może prowokować pojawianie się lęków – osoba niesamodzielna nie czuje się bezpieczna, nie ma świadomości bowiem (lub nie ma realnie) swoich kompetencji, dzięki którym mogłaby sobie poradzić w sytuacji trudnej. I nie chodzi tu o konkretne umiejętności, ponieważ trudno je wskazać nie odnosząc się do określonej sytuacji i określonych osób. Wyobraźmy sobie na przykład sytuację, w której Twoje dziecko jedzie autobusem miejskim do kina. Okazuje się, że z powodu remontu autobus jedzie inaczej niż zwykle. Samodzielność w takiej sytuacji może ujawnić się w bardzo różny sposób. Może być tak, że zorientuje się, że jedzie inną trasą, ale nie będzie wiedzieć, co ma zrobić – zdenerwuje się i zadzwoni do Ciebie lub innej osoby bliskiej i ta wytłumaczy mu, co zrobić. Pomoże zmniejszyć lęk i przeprowadzi przez tą trudną, bo zaskakującą sytuację. Może być też tak, że zorientuje się, że źle jedzie i wysiądzie – nie potrafi czytać, ale będzie wiedzieć, że może zapytać stojącego na przystanku dorosłego o drogę. Wcale nie twierdzę, że będzie to łatwe i proste, ale może być tak, że w sytuacji dużego stresu zmobilizuje się i podejdzie do obcego z prośbą o pomoc.

Może być również tak, że Twoje dziecko nie będzie chciało z nikim rozmawiać, nie będzie chciało do Ciebie dzwonić, ale wysiądzie z autobusu i wróci (pieszo lub autobusem powrotnym) do domu. To również będzie przejaw jego samodzielności.

Może także, jeśli będzie w dużych emocjach związanych z tą sytuacją, nie wiedzieć, jak się zachować i czuć się bezradnie stojąc na przystanku. Zwróci tym samym uwagę innej osoby, która być może zauważy, że coś się wydarzyło i będzie chciała pomóc. I jeśli Twoje dziecko na jej pytania będzie potrafiło odpowiedzieć (werbalnie czy też nie, bo nie jest to w tym momencie aż tak istotne), to również będzie świadczyło o jego samodzielności.

Na samodzielność nie ma jednej recepty. Każdy z nas realizuje ją w praktyce nieco inaczej, ma inne ramy i granice swej niezależności i jest to jak najbardziej akceptowalne. Ważne, że potrafimy w sytuacji trudnej poradzić sobie na tyle, aby wyjść z niej obronną ręką. Co więc robić, aby wspierać dążenia samodzielnościowe dziecka?

Może jednak, nie warto uczyć samodzielności?

A jeżeli już, to jak jej uczyć?

Samodzielność może być przerażająca bo jest możliwa do przeżycia jedynie w poczuciu osobistej wolności. Ludzie boją się wolności. Samodzielne decydowanie o sobie, jest dla wielu bardzo trudnym doświadczeniem.

Wielu z nas szuka zależności od innych, która daje nam poczucie bezpieczeństwa.

Bycie niesamodzielnym bywa wygodne.

Ja bym powiedział, że samodzielność można zastąpić słowem dorosłość. Kim jest dorosły?

Bycie dorosłym nie jest przecież uzależnione od tego, czy potrafi się ubrać samemu spodnie.

Można być w tym obszarze zależnym od innych, ale nadal jako osoba być niezależnym, samodzielnym i dorosłym. Natomiast metrykalnie dorosły i nominalnie sprawny człowiek, może być nadal „jak dziecko” niesamodzielnym.

Czym zatem jest samodzielność?

Samodzielność według mnie polega na umiejętności stawiania sobie celów i realizowania ich.

Jacek Kielin

dyrektor „Strefy Dobrych Emocji”
Ośrodka Wspierania Kompetencji
Nauczycielskich i Terapeutycznych w Poznaniu

Kilka praktycznych porad znajduje się na końcu tej broszury – można je wykorzystać w praktyce i codziennym życiu, aby pomagać dziecku komunikować i zaspokajać jego potrzeby. W ogólnym rozrachunku ważne jest, aby mieć cały czas w głowie to, że wychowujemy nasze dzieci – niezależnie od stopnia sprawności – do tego, aby żyły w świecie bez nas. **BEZ NAS. Nie tylko w perspektywie naszej nieuniknionej kiedyś śmierci, ale także za naszego życia.** Dzieci, co jest również nieuchronne, stają się najpierw nastolatkami, a następnie dorosłymi, czy tego chcemy, czy nie. I naszym zadaniem jest ich do tej dorosłości przygotować.

Jakie mam prawo obciążać moje dziecko obowiązkami?

Rodzicu, to nie prawo – to obowiązek!

Dzięki obowiązkom dziecko uczy się codziennego życia – wykonywania czynności, planowania pracy, utrzymywania równowagi między pracą i zabawą, współżycia z innymi ludźmi, którymi chcemy i powinniśmy pomagać. **Obowiązki są elementem naszego życia**, bez którego nie sposób się obejść. Oczywiście, często marzy się nam życie wolne od wszelkich „zadań do wykonania”, wieczne wakacje, bez konieczności chodzenia do pracy, jednak wysiłek i pokonywanie trudności sprawia nam ogromną frajdę, a możliwość realizowania się zawodowo staje się źródłem satysfakcji i poczucia dumy. Będąc ludźmi lubimy pracować, wykonywać sensowne działania, które mogą się przysłużyć nam lub innym osobom. Sprawia nam to frajdę. **Wypełniając obowiązki stajemy się częścią wspólnoty**, społeczeństwa, które określa pewne normy i zasady współżycia ze sobą. Nie sposób pozbawić tej możliwości naszych dzieci, niezależnie od stopnia ich sprawności. Każdy człowiek, również niepełnosprawny, ma prawo do wykonywania pracy – począwszy od prostych prac domowych, a skończywszy na pracy zawodowej. Jest to nie przymus i udręka, a nasz przywilej i musimy działać tak, aby naszym dzieciom jego realizację umożliwić.

Samodzielne bywa kłopotliwa

Samodzielność dzieci bywa kłopotliwa – przede wszystkim dla rodziców. Można odnieść wrażenie, że w kwestii samodzielności my, rodzice, sami sobie zaprzeczamy. Z jednej strony deklarujemy, że chcemy wychować dzieci na samodzielne i zaradne osoby, a z drugiej strony nieraz robimy wiele, aby samodzielność dzieci ograniczać: nadmiarem zasad, nakazami, karami lub ciągłym wyręczaniem i nadopiekuńczością.

Wychowawczynie z przedszkola mojej sześciolatniej córki oznajmiła niedawno dzieciom, że ten, kto zadaje za dużo pytań, nie urośnie. Jest to przykład, który moim zdaniem dobrze pokazuje, jak samodzielność dzieci bywa męcząca dla dorosłych. A przecież zadawanie pytań, chęć zdobycia informacji jest jednym z głównych przejawów dziecięcego dążenia do niezależności. Dobrze jest zdać sobie sprawę, że dziecko codziennie musi walczyć o swoją samodzielność: próbuje setny raz samo zapiąć zamek błyskawiczny kurtki, rozlewa kolejną łyżkę zupy, stara się ułożyć klocek na klocek, szuka odpowiedzi na kolejne pytanie.

Walczy wtedy na dwóch frontach. Na pierwszym – ze sobą, próbując czynnie ukształtować nową umiejętność, wytrenować konkretny ruch, nabyć nową wiedzę. I na drugim froncie – z rodzicem lub opiekunem, który stoi zirytowany nad dzieckiem i pospiesza je, chce koniecznie wykonać czynność za nie, biadoli o plamach, brudzie, straconym czasem i niezdarności małego człowieka.

>>

Człowiek bezrobotny nie jest szczęśliwy. Często czuje się niepotrzebny, nieprzydatny, mało znaczący i bezwartościowy. **Wykonywanie pracy jest jednym z dwóch elementów, obok budowania bliskich relacji z innymi, opartych na przyjaźni i miłości, które stanowią o naszym człowieczeństwie.** Stąd ta zupełnie inna optyka w rozumieniu obowiązków „narzuczanych” dziecku, aniżeli ta, która brzmi w tak postawionym pytaniu. To **praca stanowi o naszej wolności**, pozwala nam zachować autonomię i daje niezależność.

Niezależność? Moje dziecko ma autyzm. Zawsze będzie zależne.

To prawda. Twoje dziecko zawsze w jakimś stopniu może pozostać zależne od wsparcia innych osób. Tak, jak każdy z nas, bez względu na stopień swojej sprawności. **Życie opiera się na byciu z innymi ludźmi**, a budowanie dojrzałych relacji oznacza równowagę między niezależnością a zależnością. To bardzo dobrze, jeśli Twoje dziecko w przyszłości będzie chciało, potrafiło i mogło korzystać ze wsparcia innych. Szczególnie, jeśli ma autyzm i ta potrzeba może być u niego nieco stłamszona. Bycie z innymi, na których można liczyć i do których można się zwrócić w sytuacji stresowej jest ogromnym zasobem – zarówno dla Twojego dziecka, jak i wszystkich z nas z osobna. Nie możemy przewidzieć w jakim stopniu nasze dziecko będzie zależne od wsparcia innych osób. Nie mamy takich narzędzi, aby określić, w jaki sposób będzie funkcjonował w przyszłości. Na to składa się bardzo wiele czynników, z których na wiele nie mamy właściwie wpływu. **Podejmowana przez nas praca na rzecz wzmocnienia tendencji samodzielnościowych dziecka ma doprowadzić do sytuacji, gdy jego zasoby będą wykorzystywane w optymalnym stopniu**, a ich potencjał urzeczywistni się przyćmiewając trudności. Myślenie już teraz o tym, że może się nie udać (cokolwiek to znaczy), jedynie podkopuje nasze szanse, a nie wzmacnia je. Nie wiemy, co przyniesie przyszłość. Nie wiemy, jakie będą efekty naszych działań. Jedyne co możemy, to niezależnie od tej niepewności i wątpliwości podejmować je z nadzieją, że przyniosą obfite owoce.

Nierzadko więc przeszkodą na drodze do autonomicznego rozwoju dziecka są najlepsze chęci rodzica. Nas, dorosłych, często korci, aby pokazać dzieciom drogę na skróty. Zrobić coś za dziecko, wytłumaczyć co się stanie, jeżeli postąpi tak, czy inaczej. Tak rozumiana jest rola opiekuna i rodzica. I taka zapewne powinna być, lecz tylko do określonego momentu.

Jeżeli zrobimy za dziecko prawie wszystko, pokażemy i wytłumaczymy zbyt wiele razy, zniechęcimy je do podjęcia samodzielnej próby. Dorosły powinien być osobą towarzyszącą dziecku w poszukiwaniach, wspierającą, wskazującą kierunek.

Z jednej strony pomagając w drodze do celu, a z drugiej – wyczuwając moment, w którym należy się usunąć, aby nie torować tej drogi. Budować podwaliny, a potem wycofywać się, aby pozwolić dziecku stawić swoje własne kroki. Ale jednocześnie być uważnym, nie zmuszając do zbyt wielkich lub zbyt szybkich kroków. Nie nakładać zbyt wielkiej odpowiedzialności, nie przeciążyć, nie zrobić z dziecka „małego dorosłego”.

Dziecko, które samo wykonuje coraz więcej czynności, samo podejmuje coraz więcej decyzji, spędza więcej czasu sam na sam ze swoimi myślami – jest dzieckiem, które dąży do samodzielności. Ale w jego świecie jest mniej miejsca dla rodzica. To z kolei może być bolesne i niezrozumiałe dla dorosłego-go, mogą pojawiać się lęk i wątpliwości: Czy moje dziecko już mnie nie potrzebuje? Czyżbym nie był w stanie dać dziecku niczego wartościowego? Czy ono mnie już nie kocha?

>>

Świadomość tej niepewności jest jednak istotna – daje nam ona wewnętrzny spokój i pokorę względem tego, co przyniesie los. Zdejmuje totalną odpowiedzialność za losy naszych dzieci, bo pokazuje, że na wiele rzeczy nie mamy i nie będziemy mieć wpływu, a **to, jak potoczy się życie naszych dzieci jest wypadkową wielu czynników, niezależnych od naszych rodzicielskich „supermocy”**.

Jakie są najważniejsze obszary samodzielności? Rozwój jakich umiejętności mam wspierać u mojego dziecka, aby wzmocnić w nim tendencje samodzielnościowe?

To kolejne pytanie, które jest kluczowe dla naszych działań. Istnieją przynajmniej dwa fundamenty, bez których nie można mówić o samodzielności i samostanowieniu.

Pierwszy z nich, to **umiejętność dokonywania wyborów**. Wiedza o tym, co lubimy, czego nie, co chcemy, a czego nie jest podstawową, dzięki której możemy zaspokajać nasze potrzeby i realizować się w świecie. Zdolność dokonywania wyborów nie jest oczywista. Składa się na nią więcej umiejętności, które w efekcie pozwalają wybierać. Po pierwsze, aby dokonać wyboru, należy mieć kilka możliwości, opcji decyzyjnych i być ich świadomym. Środowisko umożliwiające dokonywanie wyborów, to miejsce, które oferuje nam więcej niż jedną możliwość działania. To dość oczywiste, bo zawsze mamy wybór chociażby w zakresie – zrobić coś lub nie zrobić. Bierność może (i często jest) także wyborem. Kiedy już dostrzegamy wielość możliwości, aby dokonać wyboru potrzebujemy te opcje „ocenić”, określić ich wartość, przydatność, użyteczność – w danej chwili i z punktu widzenia aktualnych danych potrzeb. Jak można się domyślić jest to proces dość skomplikowany, bowiem wymaga również rozwiniętej w określonym stopniu samoświadomości – wiedzy o sobie samym.

A przecież jeżeli dorosły jest w stanie dać dziecku przestrzeń do samodzielności, to daje mu wartościowy dar. Wskazuje tym samym dziecku obszar badawczy, możliwości do eksperymentowania, do popełniania błędów, do odczuwania bólu, frustracji i złości oraz do doświadczania siebie samego w różnych sytuacjach. Żaden dorosły nie przekáže tego dziecku słowami, nie nauczy je wyłącznie na własnym przykładzie.

Dzieci mają prawo do popełniania swoich błędów, na tym polega nauka poprzez doświadczanie. Tak jak wszyscy rodzice – my również uczymy się rodzicielstwa każdego dnia.

Gdy dziecko dąży do samodzielności, stwarza nową przestrzeń dla siebie. Ale stwarza tym samym również nową przestrzeń dla rodzica. Jeżeli rodzic jest zbyt zajęty swoją rolą wychowawcy i opiekuna, może zapomnieć, że ma prawo i potencjał do wykonywania również innych ról: partnera, pracownika, twórcy, pasjonata.

Gdy dziecko oddala się, dbając o własny niezależny obszar, umożliwia nam dostęp do osobistych obszarów, które często zaniedbujemy, stając się rodzicami.

Victoria Jaciubek
psycholog

Dziecko, które ma dokonywać wyborów musi znać siebie samego. W innym przypadku wybory te będą podyktowane potrzebami otoczenia, a dziecko stanie się jednostką nie wewnątrzsterowną, a zewnątrzsterowną. Prawdziwy wybór jest wyborem serca – odwołaniem do tego, czego sami pragniemy i uważamy za wartościowe. Kiedy już dokonamy wyboru, po długim namyśle wiemy, czego chcemy i na co się decydujemy, ważne jest aby potrafić tę decyzję zakomunikować otoczeniu. W jakikolwiek sposób – werbalnie lub niewerbalnie (gestem, obrazem, dźwiękiem).

Komunikacja jest drugim priorytetowym obszarem koniecznym dla rozwijania w dziecku tendencji samodzielnościowych. Możliwość zakomunikowania innym swojego zdania, opinii, opisanie stanu, w jakim jesteśmy jest kluczowa dla dobrego, satysfakcjonującego życia.

Zarówno dokonywanie wyborów, jak i komunikacja spełniają dwie funkcje. Mogą być „narzędziem”, wykorzystywanym do dalszego działania, ale mogą też być same w sobie źródłem przyjemności, radości i dumy. Podejmowanie decyzji i komunikowanie ich innym, choć wiąże się z odpowiedzialnością i ryzykiem, jest przede wszystkim niesamowicie wzmacniające nasze poczucie wartości i mocy. Ładuje akumulatory i motywuje do dalszego rozwoju.



O samodzielności...

Samodzielność, to realnie bardzo rzadko doceniana umiejętność w kontekście terapii osób ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnościami.

Dlaczego?

Deklaratywnie, wszyscy robimy wszystko, aby usamodzielniać osoby niesamodzielne, ale realnie pracujemy nad czymś zupełnie odwrotnym, nad uzależnianiem ich od nas.

Za mocno powiedziane? Niesprawiedliwa ocena? Jesteśmy za samodzielnością, ale pod naszymi warunkami, pod naszą kontrolą, zgodnie z naszymi oczekiwaniami.

Samodzielny, to w naszym myśleniu – taki co nie sprawia problemów. Bezproblemowość zaś jest cechą osoby podporządkowanej.

Bezproblemowy jest dobrze wyszkolony sługa.

Samodzielność rzeczywista i realna oznacza bowiem niezależność. Jak trudno rodzicom zgodzić się na samodzielność swoich absolutnie sprawnych i zdrowych dzieci.

Ile to wyborów życiowych ludzi kwestionowania jest przez ich rodziców?

Poczucie własnej wartości rodziców i specjalistów mierzone jest niestety zazwyczaj siłą wpływu na wychowanka. Im dziecko bardziej jest nam podporządkowane, tym uważamy się za lepszych rodziców i wychowawców.

Im bardziej jest niezależne i tym samym mniejszy mamy na niego wpływ, tym gorzej się z tym czujemy.

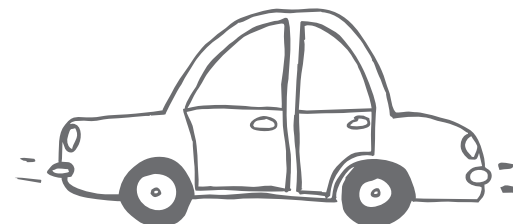
>>

Dajesz mi do zrozumienia, że kiedy moje dziecko będzie samodzielne, to będzie mi łatwiej?

Gdy Twoje dziecko będzie coraz bardziej samodzielne, czyli coraz częściej będzie dokonywało swoich wyborów i komunikowało je światu wcale nie będzie Ci „łatwiej” – w potocznym rozumieniu tego słowa. Wręcz, może być jeszcze trudniej! Relacja partnerska z samodzielnym drugim człowiekiem jest relacją bardziej wymagającą (współpracy, wysiłku) aniżeli relacja pochyła, autorytarna, gdzie to jeden z partnerów decyduje o drugim.

Zależność dziecka ułatwia nam jego wychowywanie, codzienne życie, ochronę, daje możliwość wpływu. Jeśli stan ten jest przejściowy i potrzebny, aby wspierać dziecko ku samodzielności, jest korzystny. Jeśli jednak trwa dłużej (jest trwały, statyczny i niezmienny) może być bardzo druzgocący dla całej rodziny. Utrzymująca się duża zależność dziecka od jego rodziców hamuje rozwój systemu rodzinnego, trzyma wszystkich jego członków niczym w „szachu”, klinchu, pułapce, z której bardzo trudno niekiedy samodzielnie się wydostać.

Dziecko rośnie, dojrzewa, ale utrzymujące się status quo w rodzinie wzmacnia iluzję, że nic tak naprawdę się nie dzieje. **Rozwój oznacza natomiast konieczność konfrontowania się z frustracją.** Frustracja jest motorem napędowym rozwoju. Jej unikanie – z obaw, lęku, niewiedzy, czy innych pobudek – powoduje zatrzymanie rozwoju i systemowy pat.



Dziecko, które ignoruje nasze oczekiwania,
wcale nas nie cieszy – a przecież takie
jest dziecko samodzielne.

Wiele osób samodzielnych spozreganych jest
jako krnąbrnych, aroganckich, bezczelnych.
Niby chcemy samodzielności dziecka, ale nie
chcemy żeby puściło naszą rękę i żyło po swojemu.

Samodzielni ludzie mogą irytować swoje otoczenie
swoją niezależnością. Taki co ma swoje zdanie
i je głośno wypowie, taki co nie chce się
podporządkować i żyje po swojemu, taki co
zachowuje się inaczej niż tego sobie życzy
rodzina, albo szef, lub społeczeństwo – nie zawsze
może liczyć na życzliwość i zrozumienie,
ani na łatwe życie.

Społeczeństwo i szkoła, instytucje publiczne
i polityczne – zazwyczaj nie lubią samodzielnych
ludzi. Z takimi zawsze jest problem. W ogóle, jeżeli
myślimy o samodzielności w kontekście
niepełnosprawności, to za samodzielnego
uznawany jest ten, który nie sprawia problemów.

Takiego bezwolnego niewolnika byśmy mieć
chcieli! Taka oto nasza hipokryzja i przewrotność.
Lubimy używać ładnych słów takich jak:
autonomia, podmiotowość i samodzielność...
i podstawić pod nie znaczenia
dokładnie odwrotne.

Jacek Kielin

dyrektor „Strefy Dobrych Emocji”
Ośrodka Wspierania Kompetencji
Nauczycielskich i Terapeutycznych w Poznaniu

Czy może tak się zdarzyć, że niezależnie od wszystkich wysiłków, moje dziecko nie będzie gotowe do samodzielności?

Nie mamy pełnego wpływu, na to co wydarzy się w przyszłości.

Nie mamy pełnego wpływu na to, jak wychowamy dzieci, niezależnie od stopnia ich sprawności. Przeróżne czynniki, nad którymi nie mamy kontroli, mogą zdeterminować to, jak funkcjonować będą nasze dzieci za kilka, kilkanaście lat. To mimo wszystko dobra wiadomość, ponieważ zdejmuje to z nas – jako rodziców – ciężącą i blokującą odpowiedzialność za wszystko, co się w przyszłości wydarzy.

Rozwój jest procesem, który nigdy się nie kończy. Nie ma żadnej granicy wiekowej, która wskazywałaby koniec możliwości powiększania umiejętności i zasobów. W każdym wieku, w każdym stopniu sprawności i niesprawności rozwój jest możliwy. Twoje dziecko dzięki działaniom jakie zostały przez Ciebie podjęte oraz swojemu wewnętrznemu potencjałowi będzie nieustannie się rozwijać. W różnych obszarach, w różnym stopniu powiększać będzie swoje kompetencje, zdobywać nowe umiejętności oraz doświadczenia. Być może za kilka lat ono nie będzie tak samodzielne, jak założyliśmy my rodzice, ale z pewnością będzie bardziej samodzielne niż dziś i mniej niż za lat kilkanaście.

Każdy krok ku coraz większej samodzielności jest sukcesem, który otwiera nowe drogi i nowe możliwości.



Nic nie jest niemożliwe

Wszystko jest możliwe. Czas jest relatywny. Nigdy nie jest za późno. ...czy to slogany, frazesy, pustostowie? Nie. Nie jeśli wypełnimy je treścią.

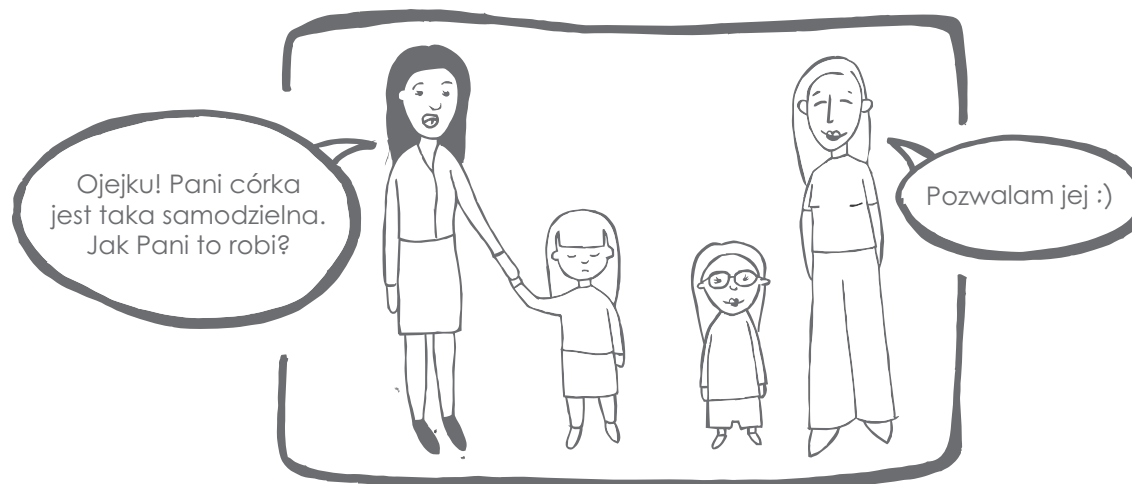
Mamy naturalną skłonność do poszukiwania ram. I to dobrze. Dobrze pod warunkiem, że owe ramy nie blokują nas i nie wyhamowują przed podjęciem kolejnej próby, kolejnego wyzwania. Rodzice bardzo często zadają sobie różne, trudne pytania, a zdarza się, że nie zadają pytań, na które odpowiedzi bardzo się boją. Czy nie jest zbyt późno, skoro do tej pory tego jeszcze nie zrobiliśmy? Ile jeszcze razy mam próbować, skoro tyle razy się nie udało? Jak mam teraz działać, skoro przez ostatni czas robiliśmy nie to co, jak widzimy teraz, należało?

Na początek musimy sobie wybaczyć. Jako rodzice nie jesteśmy przygotowani do wszystkich wyzwań, jakie przyniesie nam życie. Jako rodzice i opiekunowie dzieci ze specjalnymi potrzebami, rozwijających się w sposób nieszablonowy, nie jesteśmy przygotowani właściwie do niczego, z czym przychodzi się nam mierzyć w tej codzienności z niepełnosprawnością. W związku z tym błędnie, poruszanie się po omacku, podejmowanie nietrafnych decyzji wpisane jest w naszą rodzicielską rzeczywistość. Nic to. Musimy sobie wybaczyć. Wybaczyć po to, żeby mieć siłę do podejmowania kolejnych prób. Wybaczyć, ponieważ stawką jest przyszłość drugiego człowieka, na którą to właśnie my mamy wpływ największy.

>>

Jak to się stało, że innym się udało?

To pytanie, które często pojawia się w naszych głowach, nie tylko myśląc o dzieciach i ich usamodzielnianiu. Porównań nie sposób uniknąć, jednak na dłuższą metę mogą one przynieść więcej szkody niż pożytku.



Sukcesy innych mogą być dobrą inspiracją i motywatorem do działania. Warto podglądać, jak „inni to robią”, lecz z nieustającą świadomością, że **każda sytuacja rodzinna, każda relacja jest inna**. Każdy z nas rodziców jest indywidualnością i choć wiele nas łączy, bardzo wiele nas różni, więc nie sposób porównywać naszych umiejętności, talentów, ograniczeń. Tak samo, moja relacja z Twoim dzieckiem byłaby zupełnie unikalna, niepowtarzalna, odmienna od tej, którą z nim masz.

Trudno byłoby powiedzieć, czy któraś jest lepsza, czy gorsza, bo byłyby zupełnie różne. W naszych działaniach ku usamodzielnianiu dzieci warto koncentrować się na tym, co nasze i dziecka – wyjątkowe i jedyne w swoim rodzaju. Warto akceptować bagaże, z jakimi wybieramy się w tę podróż i kolejne sukcesy, które udaje nam się na tej drodze osiągnąć.

W przestrzeni samodzielności, nikt nie zagwarantuje nam sukcesu na końcu drogi – ale nikt też nie ma prawa wyrokować, że nie ma szans, że nie warto próbować. Nie dostaniemy odpowiedzi na pytanie, ile trzeba powtórzeń, żeby się udało – ale nie mamy prawa nie podjąć wyzwania. Dlaczego? Otóż warto zdać sobie sprawę, że działamy na rzecz większej sprawy i nie jest nią dzisiejsza wygoda, czy podział obowiązków, ani oczekiwanie, że ktoś coś powinien.

Sławka jest bardzo wysoka – to jakość i komfort życia dziecka wtedy, gdy nas już zabraknie. Patrząc z takiej perspektywy, łatwiej jest uwierzyć, że każdy przejaw samodzielności – nawet najmniejszy – każda podjęta samodzielnie decyzja lub dokonany wybór to mały krok ku samodzielności i przyszłej, chociaż częściowej, niezależności.

Nigdy nie jest zbyt późno by zacząć, nawet jeśli do tej pory nie podejmowaliśmy jeszcze z dzieckiem tego wyzwania, Za późno będzie dopiero wtedy, gdy nas już zabraknie. Nawet jeśli zdajemy sobie dziś sprawę, że On lub Ona nie ma szans na własną rodzinę, pracę, czy samodzielne zamieszkanie – możemy odnajdywać w potencjały i wspierać doskonalenie tego co jest w zakresie ich możliwości.

Gdziekolwiek i z kimkolwiek nasze dzieci będą w przyszłości tworzyć dom, w tym nowym układzie (nawet zależne) mogą być ciężarem lub partnerem i mogą pomóc się sobą opiekować, nawet jeśli to wsparcie ograniczy się do świadomości i umiejętności komunikowania własnych potrzeb.

Anna Janiak

pedagog specjalny, trener TUS
Fundacja FIONA, Spółdzielnia Socjalna FURIA

Jeśli wędrówki innych będą w tej eskapadzie dla nas wskazówką, kierunkowskazem, kompasem, który zasugeruje, gdzie warto się udać, wspaniale. Pomoc innych jest nieoceniona.

Lecz gdy staną się obiektem zawiści, smutku, żalu – bo im się już udało, a nam przecież nie – warto się pozbyć tych myśli, bo znów – nie służą one ani nam, ani dziecku i tylko podkopują siły w docieraniu do wspólnego, upragnionego celu.

To ile godzin powinienam uczyć dziecko samodzielności?

Samodzielności nie można się prosto nauczyć i to w trakcie wydzielonych dla tego kilku czy też kilkunastu godzin. **Osiąganie samodzielności to proces, który nigdy się nie kończy.** Osiąganie samodzielności to proces, który jest głęboko osadzony w życiu, w codziennych działaniach, małych i większych sprawach. Samodzielności nie da się wytrenować w sztucznie przygotowanych do tego warunkach.

Nie da się wyćwiczyć wyizolowanych umiejętności, które mają później stanowić o poziomie samodzielności. To błędne podejście, które usztywnia człowieka i powoduje, że zachowuje się on mało naturalnie i płynnie. Edukacja dziecka musi być ugruntowana w życiu, a nauczane treści muszą być funkcjonalne, czyli przydatne teraz i w przyszłości tak, aby zwiększać możliwość zaspokajania własnych coraz to bardziej złożonych potrzeb.

Nie ucz swojego dziecka samodzielności – pozwalaj mu na nią. Towarzysz dziecku w pokonywaniu przeszkód, konfrontowaniu się z wyzwaniami, osiąganiu sukcesów i ponoszeniu porażek. Pomagaj mu rozpoznawać swoje potrzeby w coraz lepszym stopniu i zaspokajać je coraz skuteczniej. Wspieraj w tym, aby korzystało z pomocy innych, bliskich i życzliwych osób, by uczyło się polegać nie tylko na Tobie, ale na innych, a przede wszystkim na sobie samym. **Ucz swoje dziecko życia.**

Nie chcę być obsługiwany!

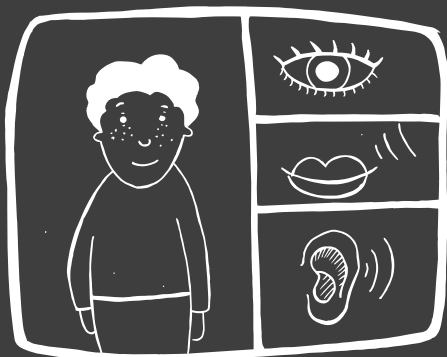
Kto jest obsługiwany, a nie wspomagany, jest w pewien sposób ograniczony w swojej niezależności. Dla godności ludzkiej pojęcie to jest fundamentalne: nie chcę być obsługiwany, ponieważ nie jestem bezradny, ale musimy sobie pomagać, ponieważ jesteśmy istotami społecznymi – oto co należy zrozumieć, by móc poczuć się naprawdę wolnym.

Pierwszym aktem dziecka, potwierdzającym świadomość jego własnej niezależności, jest jego obrona przed tymi, którzy próbują mu pomóc.

Kiedy przyjrzymy się dokładnie naturalnemu rozwojowi, możemy go opisać również jako stopniowe osiągnięcie coraz większej niezależności.

Maria Montessori

The Absorbent Mind (Chłonny umysł)



W takim razie, co robić?

Po pierwsze samemu poszukać takiego środowiska, w którym jako rodzic, możesz ładować swoje akumulatory – takiego otoczenia, **które wzmacnia**, a nie osłabia. Wskazuje drogę, a nie krytykuje. Ludzi, którzy dodają skrzydeł, a nie je podcina. Szukaj towarzystwa i obecności kogoś, po rozmowie z kim czujesz się lepiej, lżej, silniej. To bardzo istotne z perspektywy wspierania Twojego dziecka. **Twoje, samopoczucie i dobrostan są kluczowe** dla zachowania jego dobrostanu i dobrego samopoczucia.

Po drugie działać metodą małych kroków, to znaczy spokojnie i powoli, ustalając małe cele, możliwe do osiągnięcia każdego dnia.

Sukcesy wzmacniają i będą Wam potrzebne, zarówno rodzicowi, jak i dziecku, aby dalej pracować i zdobywać kolejne szczyty.

Po trzecie powtarzać – pokazywać dziecku poszczególne kroki wykonania jakiejś czynności tyle razy, ile będzie potrzebowało – nawet jeśli dla nas jako rodziców ilość powtórzeń będzie irytująca. **Regularność i powtarzalność** małych czynności i działań są kluczem do sukcesu.

Po czwarte działać wytrwale, ale odpuszczać i pozwalać sobie i innym na odpoczynek wtedy, gdy czujemy, że jest to potrzebne. Nie ma rozwoju bez frustracji, ale nie ma też rozwoju bez momentów przyjemności, radości, chwil wytchnienia. **Regeneracja sił jest kluczowym elementem każdego dobrego treningu** sportowego, a bez jej uwzględnienia wypalenie sił i trwałe kontuzje są nieuniknione.

Po piąte myśleć przyszłościowo – i każdą umiejętność, jaką chcemy przekazać dziecku oceniać pod kątem jej funkcjonalności i przydatności w przyszłości. Oczywiście, nie sposób przewidzieć wszystkiego, co przyda się naszemu dziecku, ale bardziej chodzi o nie tracenie czasu na to, co nie jest mu wogóle potrzebne lub z czego nie będzie mogło korzystać przez dłuższy czas. Szkoda energii.

I na koniec **dbać o siebie** – pamiętać, że sytuacja, w jakiej się znaleźliśmy jest sytuacją ponadprzeciętnie trudną, a sami stajemy przed ponadprzeciętnie dużym wyzwaniem.

Bądź kiepską matką, dla dobra Twoich dzieci

(...) Moja patologiczna matka ma szczęście, że w czasach jej macierzyństwa nie było psychologów i terapeutów, bo by się pewnie dowiedziała, że jej patologia to wina jej patologicznej matki, która wychowywała ją zaraz po wojnie. Nie chcę już nawet myśleć o tych matkach, które były na tyle nieodpowiedzialne, by wydać na świat dziecko w czasie wojny. Zgroza!

No więc przestań się starać. I tak dowiesz się w pewnym momencie, że jesteś patologiczna albo toksyczna. Możesz starać się do utraty tchu, a potem usłyszysz, że za bardzo, albo i tak za mało. Jak więc wychować niepatologiczne dziecko?

Będąc beznadziejną, niezorganizowaną, roztargnioną, nieidealną i nieradzącą sobie czasem matką. Będąc sobą, dbając o siebie, swoje potrzeby i marzenia. Będąc autentyczna i dając dziecku bezwarunkową miłość, niezależną od stopni w szkole, czy wyników w biegach na 100 m.

Mówiąc dzieciom wyraźnie: „kochani, boli mnie dzisiaj głowa, więc zamiast obiadu z 3 dań będzie pizza”. Albo: „Mam dzisiaj ochotę spotkać się z koleżanką, więc zostajecie z opiekunką.” Pozwalając sobie na bycie ch...ą matką, pozwalasz dziecku na bycie zwykłym, normalnym dzieciakiem, które nie musi być perfekcyjne, bo Ty nie jesteś, które ma swoje zdanie, bo Ty je masz, które nie da sobie jeździć po głowie, bo Ty sobie na to nie pozwalasz, które nie pozwoli Ci na bycie toksyczną,

>>

Codziennosc rodzica dziecka ze spektrum nie jest typowa, jest wyjątkowa i wymaga od nas wyjątkowego podejścia. Nikt nie wie dokładnie, którędy iść, wszyscy – rodzice, specjaliści, doradcy, nauczyciele – szukamy tej dobrej, optymalnej drogi i każdy z nas czasami błądzi.

Warto pozwolić sobie na potknięcia i traktować je jako nieuchronnie związane z rolą pioniera, jaką przyszło nam przyjąć.

Czy mogę pozostać dla dziecka autorytetem nawet, gdy coś mi się nie udaje i popełniam błędy?

Myślę, że można pozostać dla dziecka prawdziwym autorytetem tylko wtedy, gdy popełnia się błędy.

Gdy dziecko może widzieć i rozumieć, że jego ukochany, idealny, dający mi poczucie oparcia i bezpieczeństwa rodzic czasami się myli. I gdy potrafi się do tego przyznać i swój błąd naprawi. To ważna wiedza dla dziecka, która jemu pozwala dojrzewać i stawać się coraz bardziej samodzielnym.

Wszechwiedzący, zawsze świetnie radzący sobie opiekun nie daje dziecku przestrzeni do wzrostu. Hamuje je – bo świetnie sobie radząc stawia poprzeczkę tak wysoko, że nie sposób nawet jej dosięgnąć. Bycie idealnym jest nienaturalne, nieprawdziwe, nieludzkie.

Dzieci potrzebują nas bliskich, realnych, przeżywających radości i cierpienia, nie zdystansowanych i „za szybko”. Nasze codzienne zmaganie się z trudami uczy dokładnie tego samego. W każdym momencie **jesteśmy dla dziecka modelami zachowań** i każde nasze działanie może być ważnym punktem edukacji do samodzielności. Podejmujemy różne działania z dziećmi. Nawet takie, w których nie czujemy się mistrzami – takie, w których błędy i niepowodzenia są wpisane w realizację. **Nie bójmy się swej słabości**, bo dzięki niej pokazujemy naszym dzieciom, jak ważna jest współpraca i wzajemne, nie jednostronne oparcie.

bo w odpowiednim czasie powie Ci żebyś zwiększyła dystans, a jak tego nie zrobisz, to samo to robi, które zna swoje mocne strony i wie co go interesuje, bo sam do tego doszedł, a nie podczas licznych zajęć dodatkowych, na które go zapisałaś na siłę.

A jeśli zobaczysz, że Twoja córka ma wybitne zdolności aktorskie odstawiając prawdziwe komedie i wymyślając niestworzone rzeczy gdy czegoś chce, to zamiast karać i prowadzić po psychologach, zapisz na warsztaty aktorskie.

Myślę, że ważne jest by poznać wzorce, w których się wychowaliśmy, które często warunkują nasze wybory i zachowania, ale nie po to by mieć kogo winić, ale po to, by wiedzieć dlaczego coś robimy i co chcemy zmienić. Nie warto starać się być ani taka sama jak mama, ani inna niż ona, bo zarówno w jednym jak i w drugim przypadku stajesz się kimś innym niż Ty sama. Jeśli zamiast dbać o wizerunek idealnej matki, zadbasz o siebie, to nie będziesz musiała winać nikogo za to gdzie i kim jesteś.

To co dali nam rodzice jest bardzo ważne, ale my nie jesteśmy nimi. Żyjemy w innych czasach, innych okolicznościach, mamy inne możliwości i pełen internet innych wzorców. Możemy sobie wybrać do naśladowania kogoś innego, jeśli mamy taką ochotę. A najlepiej nie naśladować nikogo, tylko być sobą. Wtedy także Twoje dziecko będzie miało prawo do bycia sobą i to jest największy dar, który możesz mu podarować. Reszta w jego rękach i co z tym robi zależy od niego, a nie od Ciebie.

Agata Komorowska

www.agatakomorowska.pl

Co mi to da? ...że ono robi te wszystkie rzeczy ze mną?

Jest wiele korzyści płynących z tego, że będziemy z naszymi dziećmi robić różne rzeczy wspólnie. Przykładem niech będzie to stereotypowe przygotowywanie wspólnie klopsów na niedzielny obiad – czynność bardzo łącząca, bardzo rodzinna, a na dodatek ogromnie przybliżająca dziecko do samodzielności, gdyż dająca mu realne kompetencje na przyszłość.

Po pierwsze – nie da się ukryć – fakt, że dziecko Ci zrobić kopsy oznacza, że za krótką chwilę będziecie mieć **gotowy do podania obiad**. Po drugie, Twoje **dziecko nie będzie się nudzić** oczekując na posiłek, będzie wykonywać jakąś czynność, która wypełni mu czas. Co więcej, ta czynność będzie miała charakter edukacyjny, gdyż **dziecko będzie się uczyć**, jak zrobić kopsy, aż z czasem nauczy się ich robienia. Być może dzięki tej umiejętności za jakiś czas będzie mogło pójść do kolegi / ciotki / kuzyna i tam robi klopsy, a w tym samym czasie Ty **będziesz mieć możliwość zrealizować własne potrzeby**... pójść do kina lub poczytać. Wspólne robienie klopsów **pozwole Wam się lepiej poznać**, spędzić ze sobą czas, sprawdzić się w nowej sytuacji – sytuacji współpracy przy przygotowywaniu posiłku. Być może w czasie Waszej pracy zdarzy się coś, co Cię zaskoczy, zadziwi, poruszy, co sprawi, że inaczej spojrzysz na swoje dziecko. Przygotowując z nim wspólnie klopsy dajesz dziecku bardzo dużo – poświęcasz mu swój czas, pokazujesz kawałek nieznanego dotąd świata, uczysz praktycznych umiejętności. Stajesz się jego nauczycielem życia.

W przyszłości będzie pamiętało te chwile – jeśli nie w pełni, to na pewno w jakimś chociaż stopniu – i być może wykorzysta je, gdy samo będzie chciało przygotować sobie posiłek. **Nigdy nie wiemy, co ze wspólnych dobrych chwil zabierze sobie dziecko**. Możemy mieć jednak pewność, że te wspólne momenty są stabilnym fundamentem na przyszłość, na którym nasze dziecko będzie mogło budować swój – mniej lub bardziej – samodzielny „dom”.

Słuchanie wzajemne...

Doświadczeniem przygotowującym do bycia samodzielnym dorosłym jest szanowanie wyborów jakie podejmują osoby z niepełnosprawnościami. To jest trudne dlatego, że mamy ciągle przekonanie, że wiemy lepiej, jak nasz podopieczny ma żyć. Często nawet jeżeli pozwalamy decydować o sobie autystykowi, to dlatego, że on na nas to wymusił (poddajemy się) lub „z łaski” - z zaznaczeniem, że owszem zgadzamy się, ale nam to się nie podoba. Kolejną, bardzo ważną czynnością wychowawczą, która, jak mi się wydaje, jest kluczowa, jest umiejętność negocjowania i dyskusowania różnic w podejściu do wielu życiowych i codziennych kwestii. Ta umiejętność związana jest ze zdolnością terapeuty lub rodzica przedstawiania jasnego, osobistego stanowiska w jakiejś sprawie. Wszyscy mamy problem z wyrażaniem własnych odczuć i potrzeb. Zamiast powiedzieć w języku osobistym: „Chcę, żebyś wyniósł śmieci”, mówimy bezosobowo „Wynieś śmieci”. To bardzo prosty przykład, który jednak w efekcie robi dużą różnicę. Dodatkowo często mówiąc „Chcę żebyś wyniósł śmieci” nie jesteśmy szery, gdyż w tym momencie tego nie chcemy, a mówimy tak z racji prowadzonego treningu wychowawczego. To bardzo duża różnica czy jest się wychowywanym, czy ktoś rzeczywiście czegoś od nas chce. Dopiero wzajemne wysłuchanie swoich potrzeb, pozwala nam wspólnie poszukiwać rozwiązań. To zazwyczaj jest proces czasochłonny, przynajmniej na początku. Nie ma jednak innej drogi do dorosłości i samodzielności.

Jacek Kielin

Co zrobić, gdy moje dziecko odmawia, nawet jeśli zachęcam je do zrobienia czegoś?

To prawda, **nie zawsze nasze działania spotykają się z ochoczą reakcją** dzieci. Szczególnie, gdy próbujemy zachęcić do ich wykonania nastolatki. Powodów tych reakcji może być kilka i znów, warto mieć przede wszystkim świadomość ich istnienia i możliwego wpływu.

Po pierwsze **warto sprawdzić, czy negatywna odpowiedź nie wynika z lęku** dziecka – przed nieznanym, przed nowym, przed czymś, czego nie rozumie i czego konsekwencji nie potrafi sobie wyobrazić / przewidzieć. Aby uniknąć negatywnej odpowiedzi, warto opowiadać dziecku, co go czeka, pokazywać to, do czego próbujemy je zachęcić, przybliżać w możliwej do zrozumienia formie to, do czego go zachęcamy – dać przedsmak tak, aby przekonało się, czy tego chce i czy mu się to podoba. Jeśli mimo naszych prób nadal protestuje, trudno. **Dziecko ma pełne prawo, aby czegoś nie chcieć/ nie lubić/ nie mieć na to w tym momencie ochoty.**

Negacja może jednak wynikać również z **obawy przed popełnieniem błędu** i porażką. Może być pokłosiem wcześniejszych licznych niepowodzeń i przykrych emocji związanych z sytuacją konfrontowania się z jakimś wyzwaniem. Jeśli tak jest, warto popracować nad poczuciem wartości dziecka i dostarczyć mu takich doświadczeń, w których będzie osiągał sukcesy (zrównoważyć poczucie porażki i wygranej).

Jeśli dziecko **boi się nowych zadań**, być może tkwi w przekonaniu, że „i tak mu się nie uda”, „i tak nie ma sensu tego robić”, „i tak nic z tego nie będzie”. W łagodzeniu tych przekonań pomaga również zamienianie usilnych próśb o zrobienie czegoś na prośby o podjęcie próby („**spróbuj**”), które nie muszą kończyć się żadnym szczególnym efektem. Obniża to presję, z jaką styka się dziecko i jaka może paraliżować go przed podjęciem działania.

Jeśli to nie pomaga, nie naciskaj na dziecko. **Siła i perswazja powodują zwykle wycofanie i zwiększają opór.** Szczególnie, jeśli ktoś się boi. **Zachowanie dziecka ma swoje ważne i realne przyczyny.** Nigdy nie pojawia się ot tak, bez sensu i bez powodu.

Życie z dziećmi w rodzinie nie polega na tym, co potocznie nazywamy wychowaniem. Decydująca jest jakość indywidualnego i wspólnego życia dorosłych.

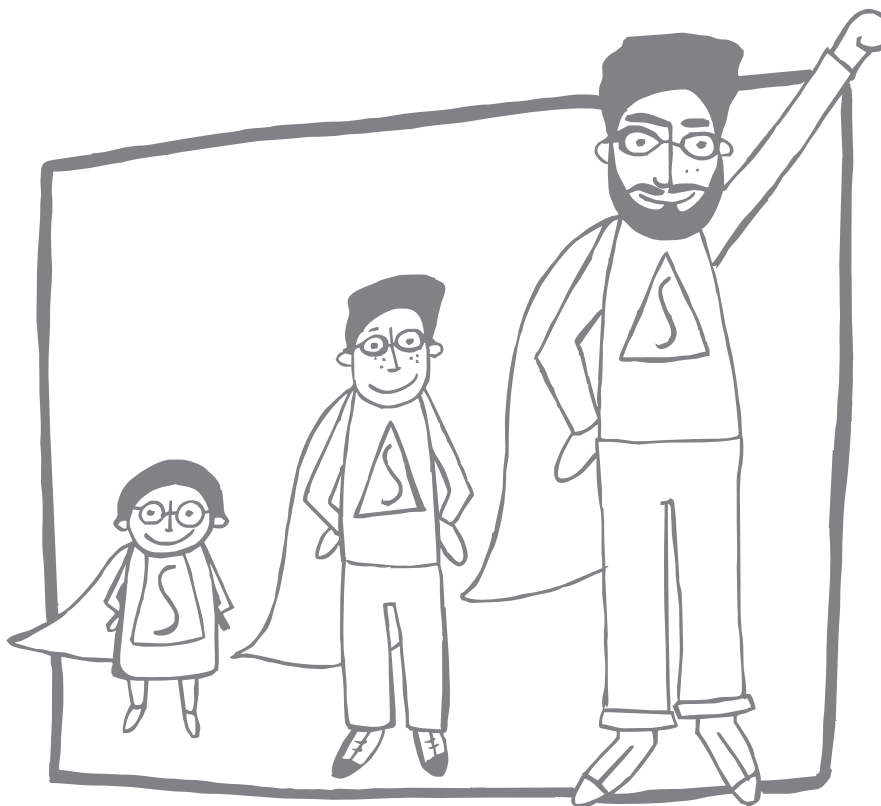
Życie dorosłych ma większy wpływ na dzieci niż jakiegokolwiek świadome próby i metody wychowawcze.

Jesper Juul

*Twoja kompetentna rodzina.
Nowe drogi wychowania.*

Być może jest nam trudno te powody zrozumieć, jednak one są i są niezwykle istotne dla dziecka. **W pracy nad samodzielnością nie liczy się czas**, to nie wyścig, w którym musimy być pierwsi. To podróż, podczas której możemy delektować się widokami i której cel jest tylko elementem. Możemy iść spokojnie bez poczucia, że coś nas gna, coś ucieka, coś się skończy lub nas minie. Nie.

Przygotowywanie dziecka do samodzielności jest celem samym w sobie, takim, który trwa całe życie i który jest głównym naszym zadaniem, jako jego rodziców.



Mój mały BUDDA

Przez ostatnich 10 lat uczyłam się cieszyć dzisiejszą kanapką. Bo to dzisiaj właśnie mój syn zrobił samodzielnie swoją pierwszą kanapkę do szkoły. Ma 10 lat i 4 miesiące.

(...) Kiedy okazało się, że mój syn ma zespół Downa otrzymałam kilka numerów do rodziców dzieci z zD. Losowo padło akurat na ten. Międliliłam w rękę kartkę z numerem i układałam w głowie powitanie...
– Dzień dobry, nazywam się Agata (...) i urodziłam dziecko z zespołem Downa. To były słowa, które musiałam praktykować w myślach przez wiele dni zanim udało mi się wypowiedzieć je na głos. Mówiłam cicho, trochę jak kiepsko deklamowany wiersz na akademii. – Gratuluję! – wykrzyknęła kobieta po drugiej stronie słuchawki tak głośno, że aż podskoczyłam. – To najlepsza rzecz jaka się Pani w życiu przydarzyła! Zobacz Pani! Mój syn ma 10 lat i już sam sobie robi kanapki!
– Trajkołała z entuzjazmem mama geniusza od kanapek. Mnie podłoga zawirowała pod stopami.
– Mój 6-letni „normalny” syn od dwóch lat potrafi sam sobie zrobić kanapkę. – Pomyślałam z goryczą, żalem i wściekłością. Tamta kanapka stała mi w gardle jeszcze bardzo długo. Przez kolejne lata rozmawiałam z wieloma młodymi mamami nowo narodzonych dzieci z zespołem Downa i zawsze miałam tę moją pierwszą rozmowę w głowie.

Tamta kobieta nie dała mi prawa do żałoby i rozpacz. Być może chciała pocieszyć, ale to co czułam było odwrotnością pocieszenia.

>>

GŁOSEM RODZICÓW

Ewa: „Krok po kroku...” Jest dobrze! Poznań jest dla nas nowym miastem. Mieszkamy tu niespełna dwa lata. Do tej pory Gdańsk był całym naszym życiem, ale to co było potrzebne do życia mojemu synowi znaleźliśmy dopiero tutaj. Przeprowadzka do nowej rzeczywistości zmieniła wszystko.

Nowe miasto nie przeraziło syna. Penetrowaliśmy jego zakamarki, rozkład i topografię, powoli poznając nową przestrzeń. Minęło półtora roku i Olek porusza się po Poznaniu samodzielnie: tramwaje, autobusy i przesiadki między nimi. W naszym rodzinnym Gdańsku nie wyszedł sam nawet za próg mieszkania. Długo chodziliśmy za rękę – bo tak czuł się bezpieczniej. Teraz, kiedy chce odprowadzić do domu koleżankę, która mu się podoba, zmienia utarte trasy i środki transportu na te, które są w tym momencie potrzebne, a nie tylko dogodne.

Dziś ma 20 lat. Pomału, krok po kroku, zaczyna decydować o sobie. To jest dla mnie tyleż fascynujące co niepokojące. Nigdy nie przypuszczałam, że zmierzę się z rzeczywistością, w której On będzie dorosły nie tylko z racji upływu lat. Rosnę i dojrzewam wraz z nim, starając się nadążyć. Wielka radość miesza się z obawą, że nie zawsze będzie tylko postęp – zdarzały się już takie chwile w naszym życiu, że trzeba się było godzić z brakiem sukcesów – tak wolę nazywać wycofanie. Ale teraz fala jest wznosząca i płyniemy na niej!

Praca! Taka prawdziwa praca, w której mój syn zarabia prawdziwe pieniądze. Zarabia je wykonując szereg trudnych zadań. Dziś obsługuje hafciarkę, maszynę do szycia, nóż elektryczny i jak to w pracy, ponosi odpowiedzialność za to co robi. Samodzielność to dla mnie właśnie ponoszenie konsekwencji za podejmowane wyzwania i działania. Jest bardzo solidnym i sumiennym (chciałam napisać), ale wolę użyć słowa świadomym pracownikiem, ponieważ to lepiej oddaje istotę zagadnienia. W pracy na pewno super też smakuje samodzielnie przygotowane śniadanie. Olek sam też decyduje o tym, jak pójdzie do tej pracy... i nie tylko jak pójdzie ubrany ;)

Czułam beznadziejną rozpacz i byłam zdezorientowana, by Krystian robił te p... kanapki o wiele wcześniej niż jej (...) chłopak.

(...) Przez 6 lat robiłam absolutnie wszystko co było w mojej mocy i o wiele więcej, żeby Krystian rozwijał się normalnie, chodził, mówił, czytał. (...)

Rano sam się ubiera i wkłada kanapki do plecaka.

Sam wychodzi z samochodu i drepcze do szkoły, gdzie sam się przebiera i idzie do klasy. Wszystko to się udaje, bo ma wsparcie w wychowawcach, którzy towarzyszą nam w Krystiana usamodzielnianiu.

Wysyłam im SMSa kiedy Krys wychodzi z auta i dostaje zwrótnego, kiedy mój mały synek wkracza do klasy. Ta samodzielność jest dla niego kluczowa, najważniejsza na świecie. Ważniejsza od literek i cyferek.

Dzisiaj rano przyleciał do łazienki z bułką w łapce i pokazał, że sam chce zrobić sobie kanapkę.

Przekroiłam kajzerkę, wystawiłam wędliny i sery i wróciłam do łazienki suszyć włosy. Kiedy wyszłam Krystian pieczołowicie zaklejał szparkę w sreberku, w które owinął samodzielnie zrobioną kanapkę ze schabem i kozim serem... Uśmiechnęłam się na wspomnienie tamtej rozmowy sprzed lat. I tak się zastanawiam co bym chciała przekazać rodzicom dzieci, które rodzą się teraz i na ile to się zda. Bo każdy na początku chce ocalić swoje dziecko przed złem jakie je dotknęło w postaci niepełnosprawności. Wtedy nie dopuszczamy do siebie myśli, że to my zostaniemy ocaleni, kiedy zrozumiemy to, co zostało nam подарowane. Nie, nie uważam, że narodziny Krystiana to najlepsza rzecz jaka kiedykolwiek mnie spotkała.

>>

Nie samą pracą człowiek żyje, jakkolwiek by nie była ważna. Teraz nową umiejętnością jest chodzenie z grupą przyjaciół (też z autyzmem) do kina. Nie muszę już siedzieć obok, zatykać mu uszu, kiedy z ekranu dochodzą głośniejsze dźwięki. Nie muszę tłumaczyć wirtualnej rzeczywistości.

A przecież niedawno nie wolno mi było przy nim: śmiać się głośno, śpiewać, tańczyć, rozmawiać z obcymi, wchodzić do jego pokoju, oddalać się. On nie chciał pracować w grupie, a nawet w niej przebywać, uczestniczyć w jakichkolwiek zajęciach, wychodzić z domu, zmieniać czegokolwiek w ustalonym na sztywno harmonogramie życia. Cała ta lista, ku mojej wielkiej radości, jest już nieaktualna. Splot wydarzeń i działań, które miały wpływ na zmianę naszej historii, to długa i zupełnie inna opowieść.

Dzisiaj najważniejsze jest dla nas to, jak wiele Olek osiągnął i jak dobrze nam się z tym żyje. Mogę liczyć na jego pomoc przy praniu, sprzątaniu, że o samodzielnych zakupach nie wspomnę. Nie śmiałam nawet marzyć o takiej jego samodzielności, ale rozgrzeszam się z tego pesymizmu, ponieważ żadne z wcześniejszych zachowań nie zapowiadało takich zmian.

Teraz, codziennie, świadomie, odpowiedzialnie i z zaciekawieniem przeżywa kolejne dni, a nie jak kiedyś w pędzącym, rozedrganym, sztywnym - a jednak chaosie... przechodził ze snu w jawę nieświadomie odhaczając upływ czasu. Gdyby te sukcesy przystopowały na chwilę, gdybyśmy na jakiś czas zawiesili postęp, to i tak nie da się przecenić radości jaką dała nam, następująca tak nieoczekiwanie, Olkowa samodzielność.

Aleksandra: „Potrzebna...” Maja skończyła specjalną szkołę zawodową i ma wykształcenie cukiernicze. Dlaczego akurat cukiernik? To był mój pomysł, ponieważ jedzenie i gotowanie to dziedziny, w których zawsze wykazywała największą samodzielność. Myślałam, że to ją jakoś zainteresuje, że będzie chciała to robić. Trudno było mi znaleźć jakieś jej super zdolności... Piekła i przynosiła ciasta w plecaku i była bardzo dumna - to już bardzo dużo.

Maja zawsze rozwijała się skokowo. Zauważyliśmy już wcześniej, że każda zmiana była dla niej impulsem do działania. Gdy znajdowała się w nowym

Mogę wymienić kilka znacznie przyjemniejszych, ale to jedno z dwóch doświadczeń, które tak bardzo mnie zmieniło na lepsze. I dzisiaj za nic na świecie nie chciałaby wrócić do tamtej Agaty sprzed narodzin Krystiana. Przyznaję, że było bardzo ciężko i nadal bywa, ale tego kim dzisiaj jestem, co w sobie noszę nie oddałabym za nic. Dziecko niepełnosprawne nosi w sobie swój własny potencjał. Tak samo jak każde inne dziecko. I mam ochotę powiedzieć, żebyś traktowała każde ze swoich dzieci jak kosmitę, którego kompletnie nie znasz. Masz przed sobą całe życie, żeby każdego dnia odkrywać jego możliwości, talenty, zdolności i pasje. Zamiast planować mu życie i wciskać w szablonową foremkę, do której nie pasuje, przycinając wystające kończyny i wyginając kręgosłup, stwórz mu szansę, by zrobił swoją pierwszą kanapkę wtedy, kiedy będzie gotowy. I niech to będzie taka kanapka jakiej pragnie, jaką kocha. Przez ostatnie 4 lata, Krystian towarzyszył mi w mojej przemianie. To on stał się moim mentorem i nauczycielem. Uczył tego, by zwolnić. Nauczył zachwycać się drobiazgami, doceniać to co jest, zamiast tęsknić za tym, czego nie ma. Uczył cieszyć się drogą i nie przykładać zbyt wielkiej wagi do celu. Nauczył ciekawości i akceptowania zmiany jako ekscytującej części życia. Nadal uczy cierpliwości, akceptacji siebie samej, jego niedoskonałości i wybryków oraz fascynacji każdym człowiekiem. Nauczył tak wielu rzeczy, że nie jestem w stanie wszystkich wyliczyć. Mój Mały Budda nauczył mnie cieszyć się każdą chwilą, każdą kanapką :)

Agata Komorowska

www.agatakomorowska.pl

środowisku, musiała się do niego dostosować i z reguły to powodowało, że podciągała się – był postęp. Pierwsza zauważalna zmiana zaszła w niej, gdy poszła do szkoły specjalnej, To był taki moment, że wyraźnie wydoroślała. Kolejny intensywny rozwój obserwowaliśmy, gdy zaczęła praktyki w szkole cukierniczej i widać było, że jest z tego taka dumna i bardzo się stara. Trzeci wielki skrok – to praca w spółdzielni. To dla niej coś fantastycznego.

Maja się szybko wdrożyła się w nowe obowiązki. Chodzi do pracy i to jest obowiązek, ale nie jakaś tragedia – jest fajnie i kiedy wraca do domu, to widać, że jest zadowolona – to jest taki miły obowiązek. Wiele się zmieniło też poza pracą – pewne rzeczy przychodzą jej teraz z większą łatwością, do innych łatwiej ją namówić. Zaczęła też dbać o siebie i przypuszczam, że to również efekt związany z pracą. Trzeba jej oddać, że sama zauważyła, że należy o sobie zadbać. Obserwowała i słuchała, co tam się dzieje, że kolega z pracy się odchudzał... i zareagowała. Praca daje Mai poczucie, że jest dorosła... że jest potrzebna i jak inni ludzie ona też zarabia. Dla Mai same pieniądze nie mają znaczenia, ale dziś wiemy jak to dla niej ważne, że tak jak my wszyscy dokłada się do domowego budżetu.

Praca to takie być albo nie być. Organizuje jej czas: trzeba wstać, ubrać się, pójść do tej pracy, dojechać, być tam, zrobić co trzeba i wrócić. Później jest wolne popołudnie, dodatkowe zajęcia, spotkania. To jest normalny cykl innych ludzi. Każdy przecież wstaje, je śniadanie, idzie do pracy, wraca i robi inne rzeczy. Nie wiem, na ile to jest świadome u naszych dzieciaków z autyzmem, ale moja Maja widzi, że rodzice robią coś, idą gdzieś... i ona też to robi. Praca organizuje więc świat w tym podstawowym wymiarze, ale z drugiej strony bycie w pracy, czyli robienie czegoś konkretnego, to coś co buduje poczucie własnej wartości: wykonuję tą pracę i jestem w ten sposób potrzebna, przydatna. Praca daje takie poczucie bycia potrzebnym.

Iwona: „Jak w zegarku...” Mała Ania nie rokowała w przestrzeni samodzielności – nie była w stanie utrzymać w rączce długopisu. Nadal ma problemy z liczeniem i nie analizuje abstrakcyjnych pojęć... ale dziś skutecznie korzysta z ręcznego zegarka wskazówkowego – mimo że nie potrafi głośno odczytać poprawnej godziny, zawsze wie o której godzinie ma coś zrobić,

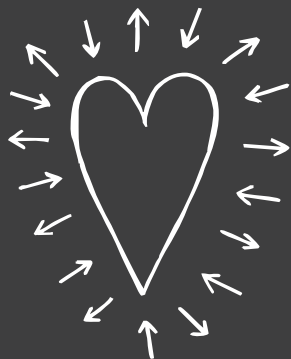
Człowiek i człowiek...

Musimy nauczyć się panować nad swoim egoizmem, który wyraża się w jednostronnej koncentracji na pytaniu, czy jesteśmy dobrymi rodzicami. Zamiast tego powinniśmy uświadomić sobie, że dorośli i dzieci wzajemnie obdarowują się w życiu.

Niebezpiecznie jest robić z dziecka „projekt”. Jest to równoznaczne z negacją jego indywidualności i godności. Wielu rodziców tak czyni, ponieważ zależy im na zapewnieniu mu lepszego dzieciństwa niż to, które sami mieli. To piękny cel, ale niejednokrotnie powoduje, że tracimy z oczu potrzeby, granice i cele naszego dziecka.

Jesper Juul

*Życie w rodzinie.
Wartości w rodzicielstwie i partnerstwie.*



wyść z domu do pracy. Nigdy się nie poddawałyśmy, ale miałyśmy też szczęście do ludzi, którzy wierzyli w moje dziecko. Zawsze miała zajęcia i rehabilitację, dzięki którym nie tylko się nie nudziła, ale też wciąż rozwijała swoje umiejętności.

Dziś – wbrew wszelkim rokowaniom – samodzielnie porusza się komunikacją miejską. Przejeżdża z jednego końca miasta na drugi, z oddalonego blokowiska do pracy w centrum miasta. Nie pozwala sobie pomagać. Sama musi znaleźć przystanek, wsiąść w odpowiedni autobus, przesiąść się w połowie drogi, a następnie z przystanku dojść do pod właściwy adres. Gdy z powodu remontów zmieniają się trasy jej tramwaju czy autobusu, sama szuka rozwiązania ...i choć nie potrafię zrozumieć, jak ona to robi, Ania daje radę.

To jest dla niej niezwykle ważne, żeby jej czas był w stu procentach zorganizowany. Po pracy zawsze idzie na dodatkowe zajęcia w fundacji albo na basen: jeden, drugi lub trzeci, w zależności od tego gdzie jeszcze ma wolny karnet. Jeśli nie ma co robić, jeśli nie ma zajętego popołudnia, to wychodzi do fryzjer. Ona „musi” coś jeszcze zrobić, musi mieć zajęcie, zadanie, cel. Sam fakt, że potrafi sobie czas maksymalnie wypełnić, nie jest spowodowany jej kreatywnością, ale tym, że ma różne opcje, że zna wiele możliwych scenariuszy, które może i potrafi użyć.

Ania z wielką chęcią chodzi do pracy i z wielką chęcią ją wykonuje. Gdy pierwszy raz zobaczyłam co robi, nie mogłam uwierzyć, ponieważ moja córka w pracy haftuje, wykonuje aplikacje, które następnie wykorzystywane są do dekoracji filcowych torebek. Haftując potrafi nawlec nawet najcieńszą igłę – moja Ania, dziewczyna która miała problem z utrzymaniem kredki w dziecięcej rączce. Jest szczęśliwa – widzi, że coś potrafi i to jest dla innych ważne.

Mimo wieku ciągle mnie zaskakuje postępami. Przecież nawet człowiek bez niepełnosprawności niejednokrotnie w tym wieku już nic nie robi ze swoim życiem, nie rozwija się. A ona – dorosła, ponad czterdziestoletnia kobieta z niepełnosprawnością – cały czas robi postępy i bardzo tego chce.

RODZINNE AUTONOMIE SAMODZIELNOŚCI



AUTOR INNOWACJI:

Fundacja na Rzecz Integracji Osób Niepełnosprawnych i Autystycznych FIONA
63-004 Tulce ul. Narcyzowa 7
www.fundacja-fiona.org.pl



OPRAWA GRAFICZNA:

Spółdzielnia Socjalna FURIA
www.spoldzielnia-furia.pl

ILUSTRACJE: Wiesława Groszczyk



INKUBATOR:

Samorząd Województwa Wielkopolskiego
– Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Poznaniu – Lider,
Partnerzy: Miasto Poznań,
Poznańskie Centrum Superkomputerowo-Sieciowe.



PARTNERZY:

Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Poznaniu
ul. F. Nowowiejskiego 11
61-731 Poznań



Miasto Poznań
Pl. Kolegiacki 17
61-841 Poznań



Poznańskie Centrum Superkomputerowo-Sieciowe
afiliowane przy Instytucie Chemii Bioorganicznej PAN
ul. Jana Pawła II 10
61-139 Poznań

Innowacja społeczna „Rodzinne Autonomie Samodzielności” powstała w ramach realizacji projektu „Przepis na wielkopolską innowację społeczną – usługi opiekuńcze dla osób zależnych” współfinansowanego ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego – Program Operacyjny Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020.

