



Raun K. Kaufman

Autyzm

Przełom w podejściu

Program Son-Rise, który pomógł rodzinom na całym świecie



Raun K. Kaufman

Autyzm

Przełom w podejściu

**Program Son-Rise,
który pomógł rodzinom na całym świecie**

PRZEŁOŻYŁA
Kinga Składanowska



TYTUŁ ORYGINAŁU:

*Autism Breakthrough: The Groundbreaking Method
That Has Helped Families All Over the World*

Redaktorka prowadząca: Ewa Pustelnik

Wydawczynie: Agnieszka Fiedorowicz

Redakcja: Monika Pruska

Redakcja merytoryczna: Dominika Solecka-Nowak

Korekta tłumaczenia: Paweł Biernacki

Korekta: Jolanta Olejniczak-Kulan

Projekt okładki: office@designpartners.pl

DTP: Maciej Grycz

AUTISM BREAKTHROUGH

Text Copyright © 2014 by Raun K. Kaufman and The Option Institute and Fellowship
Published by arrangement with St. Martin's Press, LLC. All right reserved.

Copyright © 2022 for the Polish edition

by Wydawnictwo Kobiectwo sp. z. o.o.

Copyright © for the Polish translation by Kinga Składanowska, 2019

Wszelkie prawa do polskiego przekładu i publikacji zastrzeżone. Powielanie i rozpowszechnianie z wykorzystaniem jakiegokolwiek techniki całości bądź fragmentów niniejszego dzieła bez uprzedniego uzyskania pisemnej zgody posiadacza tych praw jest zabronione.

Wydanie II

Białystok 2022

ISBN 978-83-67335-97-3

Grupa Wydawnictwo Kobiectwo | www.WydawnictwoKobiectwo.pl



Spis treści

| | |
|---|-----|
| Przedmowa | 9 |
| ROZDZIAŁ 1 Moje wyjście z autyzmu oraz mit fakszywej nadziei..... | 13 |
| ROZDZIAŁ 2 Dołączanie: Wkraczanie do świata twojego dziecka ... | 37 |
| ROZDZIAŁ 3 Motywacja: Motor rozwoju twojego dziecka | 71 |
| ROZDZIAŁ 4 Kreatywność: Jak pozostać kreatywnym w trakcie wymyślania zabaw i aktywności dla twojego dziecka..... | 91 |
| ROZDZIAŁ 5 Uspołecznienie: Model rozwoju Programu Son-Rise ... | 103 |
| ROZDZIAŁ 6 Zasada 1: Kontakt wzrokowy i komunikacja niewerbalna | 121 |
| ROZDZIAŁ 7 Zasada 2: Komunikacja werbalna..... | 127 |
| ROZDZIAŁ 8 Zasada 3: Czas skupienia na interakcji..... | 149 |
| ROZDZIAŁ 9 Zasada 4: Elastyczność..... | 157 |
| ROZDZIAŁ 10 Jak oddawanie kontroli tworzy przełomy..... | 169 |
| ROZDZIAŁ 11 Zasada Wytrwałego Próbowania: Przemiana twojego dziecka w wytrwałego studenta | 187 |

| | | |
|--------------------|--|-----|
| ROZDZIAŁ 12 | Szersza perspektywa: Podstawy Programu Son-Rise..... | 201 |
| ROZDZIAŁ 13 | Nadmiar bodźców: Optymalizowanie otoczenia twojego dziecka | 211 |
| ROZDZIAŁ 14 | Napady złości oraz inne zachowania mogące być wyzwaniem: Jak zmiana twojego podejścia zmienia wszystko. | 225 |
| ROZDZIAŁ 15 | Zespół Aspergera: Zastosowanie zasad Programu Son-Rise..... | 251 |
| ROZDZIAŁ 16 | Tryb regeneracji: Biologia autyzmu, zwłaszcza dieta | 271 |
| ROZDZIAŁ 17 | Nastawienie: Kluczowy element..... | 305 |
| | Historia Bartka | 341 |
| | Polecane lektury i nagrania..... | 353 |
| DODATEK 1 | Badania empiryczne wspierające Program Son-Rise | 355 |
| DODATEK 2 | Porównanie stosowanej analizy behawioralnej z Programem Son-Rise..... | 393 |
| DODATEK 3 | Dziesięć świątecznych wyzwań oraz jak ich uniknąć... .. | 405 |
| | Pomocne organizacje | 411 |
| | Podziękowania | 413 |
| | Bibliografia..... | 415 |
| | O autorze | 427 |



Moje wyjście z autyzmu oraz mit fałszywej nadziei

Kochasz swoje dziecko najbardziej na świecie. Na wczesnym etapie jego życia, na długo przed postawieniem jakiegokolwiek diagnozy miałeś wobec niego liczne plany i wielkie nadzieje. Niektóre z nich mogły być całkiem zwyczajne, jak przytulanie się czy bawienie w chowanego. Niektóre zaś wybiegały daleko w przyszłość i były związane z ukończeniem przez twoje dziecko liceum czy z dniem jego ślubu.

I właśnie wtedy u twojego dziecka zdiagnozowano zaburzenia ze spektrum autyzmu.

Mogłeś odnieść wrażenie, że nagle przed dzieckiem, które kochasz, zamknęło się wiele drzwi, ponieważ diagnozie tej często towarzyszy długa lista złowieszczych zapowiedzi.

Twoje dziecko nigdy nie będzie mówić.

Twoje dziecko nigdy nie będzie mieć przyjaciół.

Twoje dziecko nigdy nie będzie cię trzymać za rękę.

Twoje dziecko nigdy nie znajdzie pracy ani małżonka.

Albo jeszcze gorzej. Twoje dziecko nigdy nie będzie cię kochać.

Kazano ci porzucić nadzieje oraz marzenia i być „realistą” w obliczu diagnozy dziecka. Z pewnością istnieje niezliczona rzesza rodziców, która usłyszała ów wyrok: „Autyzm to stan na całe życie”.

Nikt nie może cię winić za ogarniające cię uczucia: smutku, strachu, a nawet wściekłości. Właśnie powiedziano ci o wszystkich rzeczach, których twoje dziecko nigdy nie zrobi ani nie osiągnie – zupełnie jakby decyzja o tym już dawno zapadła. Zanim jednak zagłębisz się w lekturze tej książki, istotne jest, abyś zrozumiał jedno: nie musisz akceptować ograniczeń nałożonych na twoje dziecko.

Twoje dziecko ma zdolność uczenia się i porozumiewania, doświadczania prawdziwego szczęścia oraz rozwijania serdecznych, kochających i satysfakcjonujących relacji. Twój syn lub córka mogą nauczyć się lubić uczucia, bawić się i śmiać z czegoś głupiego. On lub ona mogą nauczyć się rozkoszować doświadczeniem bycia przez ciebie przytulany czy ściskany. Ta chwila, w której twoje dziecko spontanicznie patrzy ci w oczy z autentyczną radością i nawiązuje z tobą więź, jest czymś, co możesz przeżywać regularnie, a nie tylko przez jedną ulotną sekundę. Czy wyobrażałeś sobie kiedykolwiek swoje dziecko grające w piłkę nożną, towarzyszące ci podczas wycieczki rowerowej, jadące z tobą na narty, bawiące się z innymi dziećmi w parku lub robiące coś w przyszłości, na przykład studiujące? To wszystko jest możliwe. Dzieci ze zdiagnozowanym zaburzeniem ze spektrum autyzmu są zdolne do wielkiej przemiany, wliczając w to całkowite wyjście z autyzmu.

Kim jestem, aby ci o tym mówić? Kimś, kto przeżył to na własnej skórze – i to nie z perspektywy rodzica, ale dziecka.

Byłem dzieckiem z autyzmem.

Wiem, wiem. Ciężko przetrwać ten fakt. Nieczęsto zdarza się natknąć na słowa „byłem” i „z autyzmem” użyte w jednym zdaniu. To naprawdę wielka szkoda, ponieważ wskazuje na olbrzymi

pesymizm i całkowitą bezradność ludzi wystawiających diagnozę autyzmu. Czy wiesz, jakie miałem szanse na wyzdrowienie według oceniających mnie specjalistów?

Zerowe.

Właśnie tak. Zerowe.

Oto, co się stało.

MOJA HISTORIA



Gdy byłem małym chłopcem, moi rodzice (pisarze i nauczyciele Barry Neil Kaufman i Samahria Lyte Kaufman) zauważyli, że rozwijam się zdecydowanie inaczej niż moje dwie starsze siostry. Bez przerwy płakałem. Gdy ktoś mnie podnosił, pozwalałem moim rękom zwisać bezwładnie wzdłuż ciała. Przed pierwszymi urodzinami doznałem poważnego zapalenia ucha i gardła, które połączyło się z ostrą reakcją alergiczną na przepisane antybiotyki. Moje życie na krótko zawisło na włosku. Po serii badań słuchu moi rodzice usłyszeli, że prawdopodobnie ogłuchłem. W miarę jak mijały kolejne miesiące, zdawałem się coraz bardziej wycofany. Pograżałem się coraz mocniej we własnym świecie.

Przestałem reagować na własne imię.

Przestałem nawiązywać kontakt wzrokowy.

Na zmianę ignorowałem otaczające mnie obrazy i dźwięki lub reagowałem na nie drażliwie.

Zdawałem się głuchy na hałasy rozlegające się w mojej obecności, po czym nagle zahipnotyzowany niemal niesłyszalnym dźwiękiem dobiegającym z sąsiedniego pokoju.

Inni ludzie przestali mnie interesować, lecz fascynowały mnie przedmioty nieożywione. Przez długi czas potrafiłem gapić się na długopis, płamę na ścianie czy swoje własne dłonie.

Nie chciałem być dotykany ani przytulany.

Nie odzywałem się ani słowem (nie płakałem, nie krzyczałem, nie mówiłem, ani w żaden inny sposób nie wyrażałem swoich pragnień), wykazując się całkowitym milczeniem, mocno kontrastującym z moimi poprzednimi długotrwałymi napadami płaczu.

Wtedy doszło do kolejnego alarmującego zachowania. Zaczęły mnie fascynować najprostsze, powtarzalne czynności. Godzinami obracałem talerze na podłodze, kołysałem się w przód i w tył czy machałem rękami przed twarzą.

Mój stan się pogarszał, a rodzice chodzili od specjalisty do specjalisty, próbując się zorientować, co jest nie tak. Potem były badania. Stukanie długopisami. Kręcenie głowami. Jeszcze więcej badań. (Pamiętajcie, że w roku 1973, w którym się urodziłem, autyzm nie był tak powszechny jak dzisiaj i dotyczył jedno na pięć tysięcy dzieci. Najnowsze badania Centrum Zwalczania i Zapobiegania Chorobom – CDC – pokazują, że na autyzm choruje jedno na pięćdziesiąt dzieci). Wkrótce zostałem zdiagnozowany jako dziecko z głębokim autyzmem. Moi rodzice zostali poinformowani, że mój iloraz inteligencji wynosił mniej niż 30.

To, co wydaje się druzgocącym werdyktem, nie wynika tak naprawdę z samej diagnozy autyzmu. Wstrząs bierze się głównie z prognozy – czyli wszystkich tych rzeczy, o których mówi się rodzicom, że ich dziecko nie będzie w stanie zrobić lub osiągnąć.

Podobnie jak wielu współczesnych rodziców moi zostali zapewnieni, że prognoza była oczywista. Nigdy nie będę mówił ani komunikował się w żaden sensowny sposób. Zawsze będę wolał przedmioty od osób. Nigdy nie opuszczę swojego odosobnionego świata i nie będę „normalny”. Co więcej, nigdy nie pójdę na studia, nie zrobię kariery, nie zagram w baseball, nie zakocham się, nie poprowadzę samochodu ani nie napiszę wiersza. Któregoś dnia mogę co najwyżej potrafić samodzielnie się ubrać lub jeść, używając sztucców – ale to będzie szczyt moich możliwości.

Moim szukającym rozwiązań rodzicom podsunęto wyłącznie ponure wizje. Próbowali znaleźć światelko w tunelu, a w zamian otrzymali jedynie mroczne zapowiedzi. W głowach moich rodziców raz po raz rozbrzmiewało jedno zdanie: *Autyzm to stan na całe życie*. Specjaliści wytłumaczyli im, że gdy będę starszy, rodzice będą musieli zwrócić się do konkretnych instytucji zapewniających stałą opiekę, które odpowiednio się mną zajmą.

W dalszym ciągu zdumiewa mnie świadomość wyboru, jakiego dokonali moi rodzice w obliczu tak skazującego werdyktu. Nie uwierzyli w to, co im powiedziano. Nie spisali mnie na straty. Sprzeciwili się wszystkim złowieszczym prognozom. Patrzyli na mnie i dostrzegali możliwości, a nie braki. Zamiast przyglądać mi się z obawą, obserwowali mnie ze zdumieniem.

Rozpoczęli swój eksperyment. Zaczęli szukać możliwości stworzenia środowiska, w którym będę czuł się naprawdę bezpieczny. Nie naciskali. Nie próbowali zmieniać mojego zachowania. W pierwszej kolejności starali się mnie zrozumieć. Pomyślcie o tym przez chwilę. Jak często sami to robimy w przypadku kogoś innego? Ludzie przez cały czas zachowują się w sposób, którego nie pojmujemy. Dla większości z nas odruchową reakcją jest próba zmienienia danej osoby – bez względu na to, czy jest ona naszym partnerem, przyjacielem, sprzedawcą, pracownikiem, rodzicem czy dzieckiem. Czy kiedykolwiek motorem naszych działań jest prawdziwa próba zrozumienia, bez nacisku, zapewnienie drugiemu człowiekowi bezpieczeństwa i troski, bez konieczności zmieniania go? To niebywałe, że moi rodzice rozpoczęli swój eksperyment z tego najbardziej przyjaznego i pożytecznego miejsca.

Po wysłuchaniu tysięcy rodziców opowiadających mi o doświadczeniach związanych z diagnozą i terapią ich dzieci oraz opisujących, jak otrzymali całą listę objawów świadczących o tym, że z ich dzieckiem jest „coś nie tak”, opis z pierwszej strony książki

mojego ojca, zatytułowanej *Przebudzenie naszego syna*, wzrusza mnie niepomieranie.

Małe rączki delikatnie trzymają talerz. Oczy badają jego gładki brzeg, buzia uśmiecha się z zachwytem. Chłopiec przygotowuje scenę... Ta chwila należy do niego, podobnie jak poprzednia. I każda ją poprzedzająca. To początek wejścia w samotność, która stała się jego światem. Powoli, sprawną dłonią umieszcza krawędź talerza na podłodze. Przyjmuje wygodną pozycję i z wielką biegłością wykonuje szybki ruch nadgarstkiem. Talerz zaczyna się obracać z oszałamiającą perfekcją. Wiruje wokół swej osi, jakby wprawiła go w ruch jakaś precyzyjna maszyna. I tak też było.

Nie jest to wydarzenie przypadkowe, zwykły przejaw dziecięcej fantazji. To czynność wspaniała, umiejętnie powtarzana przez maleńkiego aktora przed wielką, pełną oczekiwań publicznością – przed sobą samym. Podczas gdy talerz obraca się prędko, wirując hipnotyzująco na krawędzi, chłopczyk pochyla się nad nim i uporczywie wpatruje w jego ruch. To hołd składany samemu sobie. I talerzowi. Przez chwilę jego ciało zdradza ledwie dostrzegalny ruch, podobny ruchowi talerza. Chłopiec i jego wirujące dzieło stapiają się w jedność. Oczy dziecka błyszczą. Pograża się w świecie zabawy, który jest nim samym. Żyje. Żyje!

Raun Kahlil. Mały człowieczek na krawędzi wszechświata...

Odczuwaliśmy pełen szacunku podziw wobec Rauna, naszego bardzo osobliwego dziecka. Czasami odnosiliśmy się do niego jak do „błogosławionego na umyśle”. Zawsze wydawało się, że unosi go fala własnego szczęścia. Dobrze

rozwinęty. Rzadko się zdarzało, by płakał czy wyrażał niezadowolenie. Jego samotność i powściągliwość sugerowały głęboki spokój wewnętrzny. Był dla nas siedemnastomiesięcznym Buddą kontemplującym inny wymiar.

Mały chłopczyk unoszony przez prąd własnego układu zamkniętego. Uwięziony za niewidzialnym, niedostępnym murem. Wkrótce już ludzie przypną mu etykietkę. Tragedia. Nic do niego nie dociera. Dziwaczny.

W kategoriach statystycznych zostanie uznany za przypadek beznadziejny. Nieodwracalny. Nam pozostaje pytanie, czy potrafimy przyjąć coś, co przez innych zostało wyklęte.

Wychodząc z tego pełnego szacunku punktu widzenia, moi rodzice zadali sobie pytanie, co mogą zrobić, aby zrozumieć mnie i mój świat. Odpowiedź narodziła się dzięki czemuś, co zrobiła moja matka. Pragnęła mnie zrozumieć – a także pokazać mi, że akceptuje mnie takim, jaki jestem. Że nie muszę się zmieniać, aby być kochany.

A zatem zaczęła towarzyszyć mi w moich powtarzalnych, rzekomo autystycznych zachowaniach. Siedziałem na podłodze i kołysałem się... a ona kołysała się ze mną. Obracałem talerz na krawędzi... ona obracała swoim, tuż obok mojego. Machałem dłońmi przed twarzą... a ona machała razem ze mną.

Rodzice mieli do mnie tak wielki szacunek, że skupili się całkowicie na moim doświadczeniu – a nie na tym, czy wydaję się dziwny innym ludziom.

Godzina po godzinie... dzień po dniu... miesiąc po miesiącu, moja matka czekała. Oboje cierpliwie czekali.

Co jakiś czas, i tylko w trakcie „dołączania”, czyli jak sami zaczęli to określać, rzeczywistego uczestnictwa w moich zainteresowaniach i czynnościach, zerkałem na swoją matkę. Uśmiechałem się do niej. Dotykałem jej koniuszkami palców.

Kiedy rodzice faktycznie zaczęli rozumieć mój świat, komunikować mi nieustannie na tysiąc różnych sposobów, że jestem bezpieczny, kochany i akceptowany, wydarzyło się coś niesamowitego. Zaczęła się tworzyć między nami więź. Powoli, ostrożnie zacząłem zerkać zza zasłony własnego, wyjątkowego świata. Z wahaniem i na próbę zacząłem dołączać do ich świata.

Spędzając ze mną godziny na podłodze, mama stała się przyjacielem w moim świecie. Nawiązała się między nami nić zaufania. Mama celebrowała każdy uśmiech, spojrzenie i momenty prawdziwego porozumienia, na które tak długo z ojcem czekali. Małymi krokami zachęcała mnie do dalszego rozwoju.

Gdy moja relacja z rodzicami i światem zewnętrznym wzmocniła się, mama i tata kontynuowali budowanie wokół mnie całego programu terapeutycznego. Pomogli mi zwiększyć kontakt społeczny zarówno z nimi, jak i innymi osobami poprzez zachęcanie mnie do bawienia się, patrzenia na nich, wspólnego śmiania się i trzymania ich za ręce. Stworzyli interaktywne gry bazujące na moich aktualnych zainteresowaniach, takich jak zwierzęta i samoloty. Za każdym razem dokonywali tego z głęboką troską, zachętą i wsparciem – nie stosowali nacisku, a jedynie stały doping.

Potraficie to sobie wyobrazić? Udali się w ową eksperymentalną podróż po usłyszeniu samych pozbawionych nadziei zapowiedzi na mój temat. Nie ustawali w wysiłkach, aby do mnie dotrzeć, choć ja sam nie dawałem im niczego w zamian.

Nie poddawali się, wbrew nieustającej krytyce. Uчени eksperci powiedzieli moim rodzicom, że ich „dołączenie” tylko wzmocni i zwiększy moje „niewłaściwe, autystyczne zachowania”. Ci profesjonaliści potępiali ich za pójście w odwrotnym kierunku, niż nakazywały techniki behawioralne, które rekomendowali, oraz za posiadanie „fałszywej nadziei” i marnowanie ich czasu na

niesprawdzone (dopiero co wymyślone) podejście „bez żadnych szans na powodzenie”. Członkowie rodziny wyrażali wątpliwości i obawy, że rodzice zajęli się wszystkim „po swojemu” i nie oddali mnie w ręce specjalistów, którzy „wiedzieli lepiej”.

Miejcie na uwadze, że w tamtych czasach istniały znikome metody terapii autyzmu. W wieczornych wiadomościach nie pojawiały się historie o najnowszym sposobach terapii ani o rzeczywistości, z jaką borykały się rodziny z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Coś takiego jak Światowy Miesiąc Świadomości Autyzmu jeszcze nie istniało.

Moi rodzice byli świadkami tego, jak dzieci były przywiązywane do krzeseł, zamykane w ciemnych, przypominających więzienne cele pokojach, trzymane głową w dół – wmawiano im, że to postęp, który miała do zaoferowania współczesna medycyna.

Aby mi pomóc, musieli pójść samotnie pod prąd. Wspierali mnie, nie mając żadnej pomocy. Pracowali i czekali. Wytrwale obstawali przy swoim, nie wiedząc, co przyniesie przyszłość, ani nie wymagając ode mnie żadnego odwzajemnienia ich miłości, troski, uśmiechów i pochwał. Zapewnili mi każdą możliwą szansę na rozwój.

Pracowali ze mną przez trzy i pół roku, mozolnie budując most prowadzący z mojego do ich świata.

Ich wysiłek został nagrodzony.

Całkowicie wyszedłem z autyzmu, po którym nie został nawet ślad. (Wejdźcie na stronę: <http://www.autismbreakthrough.com/chapter1>, aby zobaczyć wybrane zdjęcia z dzieciństwa przedstawiające mnie i rodziców). Całe lata pracy, siedzenie do późna w nocy, wytrwałość w obliczu nieustającej krytyki, miłość i poświęcenie okazały się zupełnie niespodziewanie owocne. Przyczyniły się do osiągnięcia rezultatu, który rzekomo nie miał racji bytu. A ja miałem życie, którego nigdy nie powinienem mieć.

UTWORZENIE AMERYKAŃSKIEGO CENTRUM TERAPII AUTYZMU



Moi rodzice stworzyli innowacyjną, skupioną na dziecku i przeprowadzaną w warunkach domowych terapię – dzięki czerpaniu z własnego doświadczenia, jakim było wkroczenie do mojego świata. Jednocześnie ich metoda została oparta na tym, czym w istocie jest autyzm, czyli trudności w nawiązywaniu kontaktu i więzi z innymi ludźmi, a nie na sposobie, w jaki autyzm jest odbierany – jako problem z niewłaściwym zachowaniem, które musi być stłumione bądź zmodyfikowane.

Swoją metodę nazwali Programem Son-Rise.

Na unikalność ich podejścia złożyło się kilka czynników. Po pierwsze, zostało stworzone przez rodziców. Już samo to wystarczyło, aby uczynić z niego gigantyczną odskocznnię od powszechnie przyjętej lekarsko-ekspercko-laboratoryjnej normy. Po drugie, rodzice wyszli z założenia, że dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są zdolne do nieograniczonego rozwoju. Po trzecie, zaczęli dołączać do mnie w moim świecie, zamiast zmuszać mnie do dopasowania się do ich rzeczywistości. Po czwarte, zamiast powtórzeniami posłużyli się motywacją, która stała się motorem do nauki. Ponadto skupili się na zbudowaniu wolnej od osądów, przyjaznej postawy po tym, jak zauważyli, że moje reagowanie było w dużej mierze uzależnione od zachowań i emocji współpracujących ze mną osób. I wreszcie, w odróżnieniu od każdej innej metody terapii, z jaką się zapoznali, przedłożyli ludzkie interakcje nad opinie ekspertów oraz takie zadania jak nazywanie kolorów, dodawanie czy szczotkowanie zębów.

Zanim jednak w pełni wyszedłem z autyzmu, żaden z owych konceptów nie wyszedł poza ściany naszego domu. Aż do momentu, w którym mój ojciec postanowił napisać o tym książkę.

Wkrótce po moim przebudzeniu w późnych latach siedemdziesiątych ojciec napisał bestsellerową książkę zatytułowaną *Przebudzenie naszego syna* (tłum. Anna Strzałkowska, Fundacja Synapsis, Warszawa 1994), która została zaktualizowana jako *Son-Rise: The Miracle Continues*. (W swoim dorobku ma także 11 innych książek). Na podstawie naszej historii stacja NBC nakręciła w 1979 roku nagrodzony film telewizyjny. W rezultacie ludzie zaczęli prosić moich rodziców o pomoc.

W 1983 roku moi rodzice założyli Amerykańskie Centrum Terapii Autyzmu (Autism Treatment Center of America), organizację charytatywną non profit. (Jako jeden z członków tej organizacji doświadczyłem niezwykłej hojności. Wielu ludzi dobrego serca przeznacza pieniądze na pomoc rodzinom i ich dzieciom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, umożliwiając ATCA zapewnienie finansowego wsparcia). ATCA służy jako ogólnoświatowe centrum nauczania Programu Son-Rise. Znajduje się we wspaniałym, studiumowym kampusie w Sheffield w stanie Massachusetts. (Nigdy wcześniej nie doceniałem piękna tego rozrastającego się kampusu. Dopiero po tym, jak mieszkalem w Szwecji, Anglii, Irlandii, Bostonie, południowej Kalifornii oraz w Portlandzie w stanie Oregon, zdałem sobie sprawę z piękna tego miejsca).

Amerykańskie Centrum Terapii Autyzmu to ośrodek szkoleniowy dla rodziców i wolontariuszy. W przeszłości ludzie omyłkowo brali ATCA za szpital psychiatryczny dla dzieci, choć wcale nim nie był. Oferuje on pięciodniowe szkolenia, w trakcie których rodzice uczą się, jak wykorzystywać techniki Programu Son-Rise z własnymi dziećmi.

Kurs rozpoczynający, określany jako *The Son-Rise Program Start-Up*, jest wart zapamiętania, ponieważ będę odnosił się do niego w kwestii wielu omawianych przypadków. Rodzice i wolontariusze biorą udział w kursie Start-Up bez dzieci – w celu poznania podstawowych założeń i technik Programu Son-Rise.

Kurs skupia się na obszarach takich jak język, kontakt wzrokowy, rozwój interakcji, nauka nowych umiejętności, radzenie sobie z będącymi wyzwaniem zachowaniami, konstruowanie optymalnego środowiska nauki wolnego od zakłóceń, stawianie dziecku kreatywnych wyzwań, szkolenie innych do pracy z dzieckiem oraz podtrzymywanie postawy pełnej nadziei i optymizmu wobec dziecka. Kurs jest bardzo interaktywny, z mnóstwem zajęć, prezentacji audiowizualnych, udzielaniem odpowiedzi na pytania, i obejmuje sesje dla rodziców dzieci z zespołem Aspergera i podobnymi diagnozami. A zatem, gdy będę odnosił się do kursu Start-Up w przypadkach omawianych w kolejnych rozdziałach, będziecie wiedzieć, o czym mówię.

ŻYCIE PO AUTYZMIE



Po moim wyzdrowieniu uczęszczałem do normalnych szkół, a koledzy i nauczyciele nie mieli pojęcia o mojej przeszłości, dopóki sam im o niej nie powiedziałem. To było miłe, ponieważ na kampusie ATCA byłem swoistą gwiazdą, czego jako nastolatek nie potrafiłem prawdziwie docenić.

Byłem bardzo towarzyskim dzieckiem i obracałem się w szerokim kręgu znajomych. Również pod względem nauki wszystko szło całkiem dobrze. Uczęszczałem do miejscowej publicznej szkoły, ale ostatnie trzy lata liceum spędziłem w rygorystycznej pod względem nauki prywatnej szkole średniej.

W trakcie tego okresu swojego życia nie myślałem zbyt często o swoim przypadku autyzmu. Jednak czasami ta prawda docierała do mnie jasno i wyraźnie.

W noc mojego balu maturalnego dwoje moich przyjaciół i ja założyliśmy smokingi, zabraliśmy dziewczyny i wydaliśmy wszystkie oszczędności na wynajem białej limuzyny z gigantycznym szyber-

dachem. Wydawało nam się, że podjeżdżając pod szkołę z głowami wystającymi przez dach, jesteśmy naprawdę *cool*.

Pamiętam, że wraz z rozpoczęciem wieczoru byłem bardzo szczęśliwy, podekscytowany, ale też odrobinę zadumany. To była ostatnia noc liceum. Siedziałem w samochodzie z dwójkiem bliskich przyjaciół, z dziewczynami, na których nam zależało, i miałem przed sobą świetnie zapowiadający się wieczór. Wiedziałem, że żegnam się ze swoim gasnącym dzieciństwem, starymi przyjaciółmi, szkolnymi przeżyciami. Jesienią miałem pójść do college'u.

Gdy upajałem się wrażeniami z całego wieczoru, nagle dotarło do mnie, że gdyby nie pomoc rodziców, nic z tego nie miałyby prawa się wydarzyć – ani bal, ani poprzedzające go lata, ani przyjaciele, ani mecze rozegrane z klubem tenisowym, ani zajęcia, ani sobotnie wycieczki z rodziną, pierwszy pocałunek czy ostatni egzamin. Musiałem złapać oddech, gdy spadł na mnie ogrom tej wiedzy. Przez chwilę stałem urzeczony głębokim poczuciem zdumienia, które ogarnęło mnie na myśl o tym, jak inne mogłoby być moje życie.

Wtedy przyjaciele zawołali mnie, a ja pozbyłem się tych myśli i wróciłem na ziemię, cieszyłem się bale, podobnie jak miliony innych dzieciaków w innych miastach na terenie całego kraju.

Cztery lata później ukończyłem studia ze stopniem naukowym z etyki biomedycznej na Uniwersytecie Brown. Trzeci rok spędziłem na wymianie studenckiej na Uniwersytecie w Sztokholmie, a po jego skończeniu otrzymałem wizę pracowniczą umożliwiającą mi spędzenie roku w Londynie oraz w Cork w Irlandii.

W Cork miałem okazję poznać rodzinę małego chłopca z autyzmem i przez pewien czas brałem udział w ich Programie Son-Rise jako ochotnik. Ta więź okazała się wyjątkowo ważna, ponieważ siedem lat później byłem w stanie pomóc matce tego chłopca, u której zdiagnozowano raka kości i płuc z pięcioprocentową szansą na przeżycie. (To było dziesięć lat temu, a ona pokonała raka

i cieszy się doskonałym zdrowiem – co jest kolejnym przykładem na to, jak może się opłacić niesłuchanie złowróźbnych prognoz).

W trakcie studiów i po ich ukończeniu spędziłem cztery kolejne wakacje, pracując, a potem pomagając zarządzać letnim programem dla nastolatków na kampusie Wellesley College. Później pracowałem w centrum edukacyjnym dla dzieci w wieku szkolnym w Bostonie, po czym otworzyłem identyczny ośrodek w południowej Kalifornii i stałem się jego dyrektorem. Obie prace dały mi znaczące doświadczenie, gdy zmieniłem perspektywę z biznesowej na edukacyjną. Odkryłem, że praca z dziećmi jest tak bardzo istotna i konstruktywna, że przesłoniła mi zainteresowanie światem biznesu, przynajmniej na jakiś czas.

Wielu rodziców zadaje mi pytania dotyczące mojego życia miłostnego. (Owszem, wypytywanie o romantyczne szczegóły przez kogoś nowo poznanego może się wydawać nieco dziwne). I choć wolę nie zagłębiać się w zawłóści związane z moimi poprzednimi dziewczynami, zdradzę tylko, że miałem pod tym względem wielkie szczęście. Spotkałem w swoim życiu naprawdę cudowne i kochające kobiety. I mimo iż nie jestem żonaty, odnalazłem w tych związkach ogrom intymności i spełnienia.

Ponieważ jest to niezmiernie istotne dla książki – i dlatego, że osoba, o której będę pisał, udzieliła mi osobistego pozwolenia – w niektórych momentach wspomnę jedną ze swoich dawnych dziewczyn oraz jej syna (oczywiście pod zmienionymi imionami). Powodem tego jest fakt, że jej syn ma autyzm (będziemy nazywać go James), a w trakcie naszego związku wspólnie wprowadziliśmy w jego wychowanie Program Son-Rise. Uwielbiałem spędzać czas z Jamesem, który miał wtedy pięć i sześć lat. Bardzo to sobie ceniłem. Przeżyłem z nim wiele doświadczeń, które wzbogacą tę książkę, nie licząc doświadczeń zawodowych podczas pracy z rodzicami i ich dziećmi.

Matka Jamesa jest niezwykłą kobietą pod każdym względem. Jest dla niego cudowną mamą. Charakteryzują ją pokłady nie-

spożytej energii i błyskotliwa inteligencja, a przebywanie w jej towarzystwie sprawia wielką przyjemność. Jest również bardzo zabawna. Gdy poprosiłem ją o wybranie sobie imienia, którym miałem posłużyć się w tej książce, wybrała Charlotte, ponieważ to była jej ulubiona bohaterka z *Seksu w wielkim mieście*. Była dla mnie czułą, kochającą i oddaną partnerką. I choć nasz związek ostatecznie się nie ułożył, Charlotte nadal pozostaje jedną z moich najbliższych i najdroższych przyjaciółek.

Odpowiadając na często zadawane pytanie: nie, nie mam żadnych pozostałości po autyzmie. Nie pragnę potajemnie kręcić talerzami, a społeczne interakcje nie sprawiają mi żadnych trudności. Jestem zwykłym facetem żyjącym swoim życiem. Jak na ironię, to właśnie relacje interpersonalne przychodzą mi najłatwiej. Biorąc pod uwagę moją historię, wcale nie jestem dobry w dziedzinach, w których powinienem być dobry – organizacji, codziennej rutynie czy technicznych zagadnieniach. Kto by pomyślał.

Ponieważ otrzymuję mnóstwo sceptycznych pytań dotyczących wyjścia z autyzmu i mojego przypadku w szczególności, pozwól, że zagłębię się bardziej w ten temat. Jako społeczeństwo w dalszym ciągu trzymamy się stereotypu, że „autyzm to stan na całe życie”. Problem polega na tym, że takie myślenie podcina skrzydła naszym dzieciom i staje się samospełniającą się przepowiednią.

Rozmawiałem z rodzicami, którym powiedziano, że tak naprawdę nigdy nie wyzdrowiałem i tkwię zamknięty w szpitalu psychiatrycznym. W trakcie rzadkich okazji, kiedy spotykam tych ludzi, a oni na własne oczy widzą, jakim jestem „normalnym facetem”, zmieniają zdanie i zamiast tego twierdzą, że mój autyzm został widocznie źle zdiagnozowany i że tak naprawdę nigdy go nie miałem.

Nie licząc osobliwości wyływającej z faktu, że zwyczajnie nie zauważają, że właśnie zmienili zdanie, to twierdzenie wydaje mi się ciekawe z innego powodu. Pamiętacie matkę biorącą udział

w terapii Son-Rise, która pokonała raka? (Wiem, że zbaczam z tematu, ale poczekajcie jeszcze chwilę). Nikt nigdy nie podszedł do niej i nie powiedział: „Wiesz co, skoro nie masz już raka, to prawdopodobnie w ogóle na niego nie chorowałaś”. Najwyraźniej jesteśmy skłonni przyjąć, że ludzie są w stanie wyrwać się ze szponów najbardziej śmiertelnej choroby na świecie, ale kiedy mamy do czynienia z trzylatką z autyzmem, nie potrafimy zaakceptować nic prócz wyroku dożywocia. Nieustannie mnie to zdumiewa.

Koniec końców, ludzie mogą mówić o moim przypadku, co im się żywnie podoba, bo chociaż był pierwszy, to z pewnością nie ostatni. Od ponad ćwierć wieku rodzice z całego świata biorą udział w szkoleniach w Amerykańskim Centrum Terapii Autyzmu – wkładając w to swój czas, energię i miłość – i osiągają niewyobrażalne wyniki z własnymi dziećmi. Wiele z tych dzieci całkowicie wyszło z autyzmu. Cóż możemy na to powiedzieć – że żadne z nich nie miało go wcześniej?

Oczywiście podróż każdego dziecka jest inna i wyjątkowa. Byłem świadkiem tego, jak wiele dzieci, które mimo iż nie wyszły całkiem z autyzmu, poczyniło niewiarygodne postępy. Poznałem dzieci niewerbalne, które nauczyły się mówić. Widziałem dzieci niemające przyjaciół, które stawały się towarzyskie i nawiązywały bliskie przyjaźnie. Obserwowałem, jak dorośli ludzie po trzydziestce opuszczają szpitalne środowisko i żyją na własną rękę, mają pracę oraz zawierają związki. Istnieje wiele rodzajów progresu, które nasi bliscy z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mogą osiągnąć, i każdy z nich jest zwycięstwem.

Jednakże warto, abyśmy mieli na uwadze, że wyjście z autyzmu jest możliwe, i tym samym dali szansę każdemu z tych dzieci. Choć nie jesteśmy w stanie przewidzieć, w jakim kierunku rozwinie się dane dziecko, to wraz z moimi współpracownikami z ATCA jesteśmy zdania, że jedynym etycznym wyborem, jaki mamy, jest traktowanie wszystkich dzieci i dorosłych, z którymi pracujemy, jako osoby zdolne do wyjścia z autyzmu. W ten sposób nie pozba-

wiamy ich przedwcześnie szans oraz dbamy, aby wszyscy zaszli w swoim rozwoju najdalej, jak to tylko możliwe.

Z całą pewnością mogę stwierdzić, że współpraca z rodzicami i obserwowanie głębi ich miłości stale odnawia moje poczucie wdzięczności za podróż moich rodziców z zamiarem niesienia mi pomocy. Jestem wdzięczny za tę możliwość – za to, że wraz z ponad siedemdziesięcioma oddanymi pracownikami ułatwiam rodzicom niesienie pomocy swoim dzieciom.

DOŚWIADCZENIE LEŻĄCE U PODSTAW TERAPII



Napisałem tę książkę, abyście mogli wykorzystać moje doświadczenie podczas pomocy swojemu dziecku. Zawiera ona mnóstwo informacji na temat autyzmu: materiał z pierwszej ręki dotyczący tego, co dzieje się z twoim dzieckiem oraz co możesz zrobić, aby zareagować na podstawowe wyzwania związane z jego zaburzeniem. Te informacje nie ograniczają się jedynie do mojej własnej historii ani do doświadczeń z Jamesem. Obejmują całą pracę z dziećmi i ich rodzinami na przestrzeni mojego życia. Przekazuję je z punktu widzenia profesjonalisty, którym jestem od 1998 roku. Dzielę się także szerokim zakresem wiedzy zgromadzonej w ciągu wielu lat pracy, którą wykonał personel Amerykańskiego Centrum Terapii Autyzmu.

Jeśli chodzi o mnie, spędziłem około tysiąca godzin na indywidualnej pracy z ponad dwustoma dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Współpracowałem z więcej niż tysiącem rodzin i miałem styczność z ponad piętnastoma tysiącami ludzi, którzy brali udział w wykładach i seminariach. Obecnie, po zajmowaniu stanowiska dyrektora generalnego ATCA w latach 2005–2010, jestem jego Dyrektorem Globalnej Edukacji.



*Sięgnij po
więcej!*



www.wydawnictwokobiece.pl



[kobiece](https://www.facebook.com/kobiece)



[wydawnictwo.kobiece](https://www.instagram.com/wydawnictwo.kobiece)