

Leigh Merryday Porch

moje
DZIECKO
Z AUTYZMEM

niezwykła podróż

Przełożyła
Joanna Bilmin-Odrowąż

MANDO

Tytuł oryginału: *The Scenic Route. Embracing the Detours, Roadblocks, and Unexpected Joys of Raising an Autistic Child*

Copyright © 2022 by Leigh Merryday Porch

This edition published by arrangement with TarcherPerigee, an imprint of Penguin Publishing Group, a division of Penguin Random House LLC

All rights reserved.

Copyright © 2022 for the polish edition by Wydawnictwo WAM

Opieka redakcyjna: Joanna Pakuza
Redakcja: Małgorzata Sękalska
Korekta: Bogumiła Wróblewska
Projekt okładki: Marcin Jakubionek
Skład: Edycja

ISBN 978-83-277-3343-6

MANDO

ul. Kopernika 26 • 31-501 Kraków
tel. 12 62 93 200
www.wydawnictwomando.pl

DZIAŁ HANDLOWY

tel. 12 62 93 254-255
e-mail: handel@wydawnictwomando.pl

Druk i oprawa: LEYKO Sp. z o.o. • Kraków

Publikację wydrukowano na papierze Artis cream 70 g vol. 2.0

Dla Bronwyn i Calluma:

*Kiedyś o Was marzyłam, a rzeczywistość okazała się
lepszą od moich marzeń.*

*Mam nadzieję, że znalazłam odpowiednie słowa,
moje koteczki.*

I dla Taty:

Wzoru, do którego porównywałam wszystkich mężczyzn.

Spis treści

Wprowadzenie. O zawodności przyrządów do nawigacji.	11
Słowo o nazewnictwie. O zaletach języka podkreślającego tożsamość	16

Objazdy

1. Usłyszałam to, zanim to dostrzegłam: O chwili, w której to zrozumiałam	23
2. Nie oszalałam: O szukaniu pomocy i wsparcia	28
3. Zaproszenie do Klubu: O tym, czego inni nie wiedzą, zanim nie przekonają się na własnej skórze	34
4. Nie taki wspólny front: O akceptacji diagnozy	40
5. Wymów to słowo: O tym, jak ważne są „etykiety”	47
6. Olej z węża: O pieniądzach, które zarabia się na złudnej nadziei.	51
7. Utknąć w martwym punkcie: O pójściu <i>naprzód</i>	59
8. Gruboskórność: O nabieraniu odporności	65
9. Wyspa zaginionych zabawek: O akceptacji cierpienia	75
10. Życie chwilą: O życiu <i>mimo wszystko</i>	78
11. Zdarzyło się coś zabawnego: O więziach społecznych	81
12. Przeprasiny od byłej nauczycielki waszego dziecka: O tym, co chciałabym wtedy wiedzieć, a co teraz już wiem. . .	86

Usterki, zamknięte pasy awaryjne i brak sygnału

13. Świat nie staje w miejscu: O złożoności żałoby	91
14. Triaż: O wadach, rodzeństwie i równym podziale uwagi. . . .	103
15. Utrata własnych przekonań: O tym, jak wszyscy się <i>jakoś</i> zmieniliśmy.	110
16. Niedźwiedzie w parku: O skutkach nadmiernej czujności. . .	117

17. Wybór kolejki: O kontrowersjach i SAZ (Stosowanej Analizie Zachowania)	124
18. Ktoś puka: O depresji i lęku	133
19. Nie jesteście skazani na porażkę: O autyzmie w kontekście rodzicielstwa i małżeństwa	136
20. O czym się nigdy nie dowiem: O niezrozumiałych łąkach i autyzmie.	145

Szkoła nauki jazdy

21. Właściwy proces i rok, o którym nie mówiłam: O tym, czego się nauczyłam i wy też musicie	149
22. Kiedy zwycięstwo nie jest zwycięstwem: O tym, jak twardziele <i>naprawdę</i> walczą o prawa dzieci	181
23. Inkluzyjność a plemię: O „pełnej inkluzji” w naszych szkołach	187
24. Sprawdź kontrolkę silnika: O wpływie stresu na organizm	191

Pasażerowie na tylnym siedzeniu i inne niebezpieczeństwa

25. Jeszcze jest czas: O odrzuconych zaproszeniach i możliwościach	201
26. „Mały biznes” waszego przyjaciela: Dlaczego nie jesteście nic nikomu winni	204
27. Drogi przyjacielu, który wahasz się, czy wejść w interakcję z moim autystycznym dzieckiem: O ludziach, którzy boją się waszego dziecka	211
28. Typy przyjaciół: O tym, że zmiana relacji jest nieunikniona	214
29. Pozwólcie im: O przyjmowaniu pomocy	219

Korki drogowe i dobrzy Samarytanie

30. Drodzy klienci: O ocenach obcych osób	227
31. Hotele, kina i poczekalnie: O życzliwości nieznanym	233
32. „Bóg cię wybrał” i inne frazesy: O odrzuceniu szkodliwych sposobów myślenia	238

Objazdy

33. Dobrze radzić sobie ze słowami: O dziedzictwie,
którego nie mogę przekazać swojemu niemówiącemu
synowi. 245
34. Kiedy już przestanie być słodki: O dniach,
których się boję 252
35. Działanie sprawia, że czujemy się lepiej: O pokonywaniu
bezzadności i dążeniu do emancypacji. 258

Inni pasażerowie

36. Powinnam była to wiedzieć: O autyzmie i dziewczętach . . . 269
37. Dwie strony tego samego medalu: Autyzm wysoko-
i niskofunkcjonujący 287

Ponowna kalibracja

38. Udowodnił, że nie miałam racji: O niepodważaniu
kompetencji. 293
39. Nie tak bardzo się staraliście: O naturze i trosce 298
40. Tylko bez żadnych trupów: O redefinicji nadziei 301
41. Pandemie, huragany i części mowy: O tym, czego nie wie. . 308
42. Gdyby jutro was „wyleczono”: O co nigdy nie poproszę . . . 312

Co powinniście wiedzieć, zanim zanurzycie się
w społeczności autystycznej. 317

O ludziach, których warto obserwować, organizacjach,
które trzeba znać i książkach do przeczytania 329

Podziękowania 332

WPROWADZENIE

O zawodności przyrządów do nawigacji

Jeden z Czterech Wielkich Wynalazków Starożytnych Chin to kompas, który działa zgodnie z prostą zasadą – jego igła układa się równo względem ziemskiego pola magnetycznego i wskazuje magnetyczną północ. Kiedy już wiemy, gdzie znajduje się północ, możemy oszacować położenie pozostałych stron świata i udać się w pożądanym kierunku.

Wszystko to działa tylko pod warunkiem, że wiemy, dokąd zmierzamy.

KIEDY wychowujemy dziecko na dorosłą osobę, jest to nieco podobne.

Bez względu na to, czy młodzi rodzice o tym myślą czy nie; bez względu na kulturę, z jakiej się wywodzą lub ich pozycję społeczną, od zawsze istnieje taka magnetyczna północ, w stronę której zmierzają. Czy to bogaci czy biedni, religijni czy nie, liberalni czy konserwatywni; czy żyli w starożytności czy obecnie – rodzicielska północ jest zawsze taka sama. Zawsze. Kiedy proces wychowywania naszych dzieci dobiega już końca, chcielibyśmy, by potrafiły sobie samodzielnie poradzić, gdy nas już nie będzie.

Rodzice mogą snuć różne plany dla swoich dzieci. Niektórzy mogą narzucać własne wizje – zmuszając dziecko, by poszło na medycynę, zajęło się branżą rozrywkową lub przejęło działalność po swoich rodzicach. Nawet w przypadku, gdy jakaś matka pragnie, by jej syn został księdzem, a on tego nie robi, to stan kapłański nie jest prawdziwą rodzicielską północą jego matki. Jest nią samowystarczalność.

Jeżeli zabraknie im schronienia, jedzenia czy przynależności do jakiejś wspólnoty, ich życie będzie zaledwie walką o przetrwanie.

A ci, którym uda się jakoś utrzymać przy życiu, nigdy nie odkrywają tego, o co naprawdę w życiu chodzi: o sens i satysfakcję.

Dlatego uczymy ich tego, jak żyć bez nas. Dzieje się tak z tego powodu, że prawie wszystkie ssaki rodzą się bezbronne. To jest północ. To cel tej podróży.

A jeśli umiejętności waszego dziecka są zbyt kruche, by mogło poradzić sobie samodzielnie? Co rodzic ma zrobić, jeżeli jego rodzicielski kompas nie wskazuje północy? Jakie jest nowy cel podróży? Dokąd prowadzi nas objazd? I jak – bez działającego kompasu – wrócić na autostradę, by dołączyć do innych?

JEST coś, czego większość ludzi nie wie ani o północy magnetycznej, ani o wynalezieniu kompasu. To prawda, że starożytni Chińczycy go wymyślili, ale jego pierwotnym zadaniem nie było wskazywanie drogi – było nim *przepowiadanie przyszłości*. Wróżenie jest próbą, jaką człowiek podejmuje, by w pozornie niepowiązanych aspektach życia doszukać się jakiegoś sensu. Od starożytnych kompasów nie oczekiwano, by wskazywały cel podróży. Wynaleziono je, by pomagały ludziom w podjęciu decyzji na podstawie zaistniałych okoliczności – w celu zapewnienia im szczęśliwszego, sensowniejszego życia.

A jeżeli naprawdę się nad tym zastanowicie, to właśnie tego każdy rodzic chce przede wszystkim dla swojego dziecka. Szczęścia. Sensu. Bo na samym końcu nie chodzi o to, jak wspaniałe mieliśmy życie, tylko o to, czy lubiliśmy je takie, jakim było. To banał, ale tak naprawdę w życiu chodzi o samą podróż, a nie o jej cel.

JAK większość rodziców, rozpoczęłam swoją podróż, idąc w stronę zwyczajowej północy magnetycznej: chciałam nauczyć moje dziecko jak żyć, kiedy mnie już nie będzie. Zatrzymałam się na autostradzie międzystanowej, przestrzegając wszelkich zasad i znaków. Skoncentrowałam się na tym, by dotrzeć do instynktownie obranego celu podróży, ale wkrótce po tym, jak zapakowałam samochód i wyruszyłam w drogę, plan podróży uległ zmianie – *dramatycznie*. Nasz syn, który ma teraz 12 lat, urodził się z niskofunkcjonującym

autyzmem i poważną niepełnosprawnością intelektualną, dlatego nie opanowywał spodziewanych umiejętności z zakresu rozwojowych kamieni milowych. Nieoczekiwanie nasz kompas przestał wskazywać północ, a GPS kazał nam zjechać z autostrady.

Znaleźliśmy się na trasie widokowej – jechaliśmy nieznanymi drogami, wątpliwymi objazdami, gubiliśmy się, kłócąc o to, gdzie skręcić, i poznawaliśmy ciekawych ludzi.

BO w trasach widokowych chodzi o to, że... trwają dłużej. Charakteryzuje je spora ilość planowania. Wymagają dużej cierpliwości, kiedy te plany biorą w łeb. Podróż nimi może być kosztowna. Drogi stają się bardziej wyboiste, a każda osoba, z którą się spotykacie, da wam inną radę co do kierunku, w jakim powinniście się udać i sposobu, w jaki macie to zrobić.

Jeszcze jedna sprawa, jeśli chodzi o trasy widokowe: to nie jest jakaś tam mniej ważna podróż.

Tylko inna. To podróż, podczas której uczycie się bardziej doceniać widoki niż mapę i bardziej rozsmakowywać się w tym, gdzie *jesteście* niż w tym, gdzie chcielibyście już być. Oczywiście będzie się to wiązało z różnymi frustracjami, ale dzięki poczuciu humoru i umiejętności zachwycania się możecie zejść bardzo daleko.

W jakimś momencie, jako rodzice niepełnosprawnego dziecka, prawdopodobnie przeczytacie *Witamy w Holandii*, słynny esej Emily Perl Kingsley, matki dziecka z zespołem Downa. Porównuje bycie rodzicem niepełnosprawnego dziecka do kupna biletu na samolot do Włoch, który zamiast tego ląduje w Holandii. Choć matce dziecka nie udało się zobaczyć antycznych zabytków i włoskiej sztuki, o czym marzyła, nauczyła się ona doceniać holenderskie tulipany i wiatraki. Napisała ten esej z miłości do swojego dziecka. Dawano go do przeczytania rodzicom dzieci z różnymi formami niepełnosprawności na całym świecie.

W moim odczuciu jednak ta metafora jest problematyczna. Przecież dzieci niepełnosprawne nie żyją w jakimś innym świecie, gdzie wszystko jest równie śliczne. One żyją na *tym* świecie, który nie jest

zaplanowany z myślą o nich ani jakoś niesamowicie przystosowany do ich potrzeb. To również niezdrowe dla rodzica, by wiecznie opłakiwał *swoje żyjące dziecko*, wciąż tęskniąc za tym, które nigdy nie istniało.

Problem z takimi natchnionymi esejami polega na tym, że nakładają one na osobę niepełnosprawną obowiązek, by oświecała ludzi posiadających pełną sprawność psychiczną lub fizyczną i sprawiała, że będą lepsi, jakby to było jedynym i nadrzędnym celem jej życia.

A tak nie jest. Cel życia osoby niepełnosprawnej jest taki sam jak wszystkich innych ludzi: śmiać się, bawić, kochać, uczyć się, tworzyć, rozwijać się i obdarowywać. Nasze zadanie jako rodziców polega na tym, by zapewnić naszym dzieciom jak najlepsze możliwości spełnienia tego założenia.

To nasza najprawdziwsza północ magnetyczna.

Oczywiście analogie nie są idealne, ale my też nie jesteśmy. Ograniczenie trudności w wychowywaniu dzieci z niepełnosprawnościami do kwiecistych słów jest jednak mylące. Bo przecież trasy widokowe rzadko są tak optymalne jak międzystanowe.

WIJĄCE SIĘ ścieżki pozwalają nam jednak odkryć nieoczekiwane skarby. Na przykład, moglibyście nigdy nie zauważyć pięknych okoliczności przyrody, mijając je w pędzie. Na takich trasach możecie zatrzymać się w punktach widokowych, gdzie możecie zobaczyć, jak daleko dojechaliście i rozejrzeć się, żeby poszukać miejsca, do którego chcielibyście dotrzeć. W trasach widokowych chodzi nie tyle o dobrą zabawę, co o czas, który się tam spędza w danym momencie. Ich celem jest, by nauczyć się, jak się zatrzymać i docenić piękno konkretnej chwili. To na takich ścieżkach można zrobić zdjęcia, które później włożycie do albumu. Są to naprawdę ważne fotografie.

Na trasie widokowej macie szansę spotkać miłe osoby, które wysiadają ze swoich pojazdów. Czasami zaproponują, że zrobią waszej rodzinie wspólne zdjęcie, a wy możecie odwdzięczyć się im tym samym. Wymienicie się historiami o waszych podróżach i polecicie im miejsca, w których można dobrze zjeść po drodze.

Stąd też można mieć niesamowicie dobry widok.

BEZ WZGLĘDU na to, czy jesteście już starymi wyjadaczami na trasie widokowej czy dopiero zaczynacie swoją podróż przez rodzicielstwo – albo może jesteście bliskimi czy też specjalistami, którzy chcą wesprzeć taką rodzinę – w tej książce znajdziecie wszystko, czego nauczyłam się do tej pory o trasach widokowych, wychowując niskofunkcjonujące dziecko autystyczne. Starłam się pomyśleć o wszystkich informacjach o objazdach, o których chciałam wiedzieć w chwili, gdy wiele lat temu wsiadłam do samochodu.

No to otwieramy okna. Podgłaśniamy muzykę. Śpiewamy, myląc słowa. Uważamy na drogowskazy – ale im nie ufamy – i rozsmakowujemy się każdą chwilą spędzaną z towarzyszami podróży, *zwłaszcza z naszym przewodnikiem.*

Bezpiecznej podróży.

Objazdy

*Trzy rzeczy, których nie mogę zmienić,
to przeszłość, prawda i ty.*

— Anne Lamott, *Help, Thanks, Wow: The Three Essential Prayers*

ROZDZIAŁ 1

Usłyszałam to, zanim to dostrzegłam: O chwili, w której to zrozumiałam

Usłyszałam to, zanim to dostrzegłam. Być może to dziwny sposób opisanie chwili, w której zrozumiałam, że mój syn był autystyczny, ale to prawda. Callum był małym dzieckiem, miał nieco ponad roczek. W tamtym roku uczyłam angielskiego, a dodatkowo pracowałam w szkolnej bibliotece. Siedziałam na kanapie i wprowadzałam oceny po sprawdzeniu zadanych klasie esejów. Callum siedział na dywanie w salonie naprzeciwko mnie i oglądał bajkę *Yo Gabba Gabba!* Sponad ekranu laptopa widziałam tył jego głowy. I wtedy to usłyszałam. Najdelikatniejsze drżenie powietrza – to wystarczyło, bym na niego spojrzała.

Mój piękny synek, mój słodziak, z ekscytacją machał rączkami, patrząc w ekran.

Większość ludzi prawdopodobnie nie zastanowiłaby się nad tym zbyt wiele. Mogłoby minąć jeszcze wiele miesięcy lub lat, zanim nasunęłoby im się słowo „autyzm”, ale my mamy w rodzinie autystów. Znałam ten dźwięk. Kojarzyłam to machanie rękami. Tak, to prawda, wiele dzieci macha rączkami z podekscytowaniem przez chwilę lub dwie, ale machania autystycznego, jeżeli już je znasz, nie da się pomylić z niczym innym.

Rozpoznasz je za każdym razem, kiedy je zobaczysz. W warzywniaku, restauracji, na grillu. To jedna z tych czerwonych flag, które wskazują na autyzm u małych dzieci. I oto, tuż przed moim nosem, moje dziecko machało rączkami.

Ludzie niekiedy opisują chwile, gdy czują, że znaleźli się w pułapce i doświadczają widzenia tunelowego. To określenie świetnie opisuje, co się wydarzyło. Nie widziałam ani nie słyszałam niczego innego w całym domu. Zamiast tego, z precyzją laserowej wiązki

światła, skupiłam się na chłopcu siedzącym naprzeciwko, a serce zaczęło mi bić jak oszalałe. Jestem pewna, że wstrzymałam oddech, kiedy zawołałam go po imieniu. Tylko że on się do mnie nie odwrócił.

Jako blogerka, działaczka społeczna i konsultantka słyszałam setki historii o tym, jak rodziny rozumiały, że ich dzieci mają autyzm. Widziałam, jak w naszej rodzinie stawianie diagnozy przebiegało stopniowo, przez kilka lat. Zwykle właśnie tak to wygląda.

Zdaniem Amerykańskich Centrów ds. Zapobiegania i Kontroli Chorób większość dzieci autystycznych słyszy diagnozę po czwartym roku życia. Rodzice będą opisywali oznaki, dzięki którym stopniowo zaczęli to rozumieć lub na które ktoś zwrócił im uwagę – czy to specjalista, czy ktoś z rodziny. Niekiedy zmuszono ich, by je dostrzegli. Czasami nie chcą otworzyć oczu.

Ja jednak wiedziałam od razu. W naszej rodzinie niejednokrotnie stykaliśmy się ze skrajnie nasilonymi symptomami autyzmu i ta pewność diagnozy uderzyła we mnie jak rozpędzona ciężarówka. Ja nie podejrzewałam – ja *byłam pewna*. Nie umiałam ocenić, w jakim stopniu może być dotknięty. Rozumiałam, że przez kilka lat nie będziemy w stanie tego określić, ale w głębi serca wiedziałam, że jest autystyczny.

Są takie chwile w życiu, które na zawsze zapadają w pamięć. Każdy dźwięk, obraz i zapach. Tej chwili nigdy nie zapomnę. Dla mnie życie podzieliło się na dwie części – sprzed tego popołudnia, gdy moje dziecko machało rączkami na dywanie, i po nim.

Przyznanie się do tego, że rodzic przeżywa żalobę po zdiagnozowaniu autyzmu u jego dziecka, jest dość kontrowersyjne w społeczności autystycznej. Ponad dziesięć lat później rozumiałam dlaczego. Poznałam inteligentnych, miłych, dowcipnych, obdarzonych intuicją i pomocnych autystycznych dorosłych, którzy z całą pewnością *nie* chcieli, by ktoś opłakiwał to, że istnieją. Poznałam także dorosłych z autyzmem, którzy wymagali znacznego poziomu wsparcia w codziennym życiu i też potrafili się nim cieszyć – życiem, które ma wartość.

Nie będę jednak kłamać. Tego dnia przeżywałam żalobę, i to bardzo głęboką. Najpierw zadzwoniłam do taty. Był prawnikiem

i naprawdę potrafił słuchać. Szanował mnie wystarczająco, by nie zlekceważyć moich obaw. Sam również wiedział, czym jest autyzm i uważał, że Callum był „zbyt towarzyski”, by występowały u niego „poważne” zaburzenia, o ile w ogóle je miał. Wcześniej kiedy obserwowałam przypadki autyzmu u bardzo małych dzieci, odnosiłam wrażenie, jakby dziecko „było samo w pokoju”. A Callum, jak utrzymywał mój ojciec, był „z nami w pokoju”. I tak jak zawsze, słowa taty mnie uspokoiły. Troszeczkę.

Niestety, przekonanie mojego taty o tym, że dzieci autystyczne nie są zbyt towarzyskie, było wynikiem utartego stereotypu. Może się sprawdzać, lecz niektórzy autyści uwielbiają przebywać z ludźmi. Tego popołudnia, podczas oglądania bajki Callum był zbyt podekscytowany, by usłyszeć, że go wołam. Zwykle był jednak uśmiechniętym, uwielbiającym się przytulać dzieckiem, które wchodziło w interakcję. *Utrzymywał* kontakt wzrokowy, co mój tata wziął za oznakę tego, że być może przesadzam. (Kontakt wzrokowy może być również mylącym symptomem, gdy bada się dziecko pod kątem autyzmu. Niektórzy ludzie autystyczni nie mają z tym problemu albo mogą go „udać”. Inni z kolei mogą poradzić sobie z nim zwyczajnie, w sposób ograniczony lub nietypowy).

Mój mąż, Sean, nie był przekonany w najmniejszym stopniu, ale on sam nie znał osobiście nikogo, kto miał autyzm. Inne późniejsze opóźnienia i różnice rozwojowe, które ze śmiechem przypisywaliśmy temu, że Callum był taki „wyluzowany”, również go nie martwiły. Gdy patrzył na Calluma, widział zwyczajne dziecko. Lata później, Sean przyznał, że jego własne doświadczenia z ADHD i problemami z czytaniem mogły sprawić, że opierał się temu, by stawiano jakąkolwiek diagnozę jego synowi. Nie *chciał*, by doświadczał podobnych trudności, dlatego nie dopuszczał do siebie nawet takiej myśli. Zapomniałam, gdzie poszedł tego wieczoru, ale pamiętam, że gdy tak panikowałam, byłam sama ze swoimi myślami. Nie jestem zbyt płacziwa z natury, ale w hysterii zadzwoniłam do swojej przyjaciółki, Sandy. Potrafi świetnie słuchać. Pozwoliła mi to z siebie wyrzucić i uspokajała mnie, dopóki nie zasnęłam, ale mój umysł nie dał mi jeszcze odpocząć. Obudziłam się w środku nocy.

Nie mogłam z nikim podyskutować. Włączył mi się instynkt samozachowawczy. Zrobiłam coś, czego nigdy *naprawdę* wcześniej nie robiłam — pomimo że byłam dzieckiem pasa biblijnego¹. Uklęłam po ciemku. Płacząc histerycznie, *błagałam* Boga, z którym w pełni się nie zgadzałam. Te błagania były konkretne.

Daj mi cokolwiek. Postaw jakikolwiek warunek, ale zabierz to od mojego syna.

Wiedziałam, że to tak nie działa, ale nie wierzę, żebym spotkała wielu zaciekłych ateistów czy agnostyków, którzy nie uciekliby się do modlitwy, kiedy drżeli ze strachu o stan swojego ukochanego dziecka.

Z perspektywy lat cieszę się, że ta modlitwa pozostała bez odpowiedzi, ponieważ na świecie są o wiele gorsze rzeczy niż autyzm. Rzeczy takie jak apatia, okrucieństwo i ekskluzywizm, ale wtedy jeszcze tego nie rozumiałam. W końcu mój płacz obudził Seana. Robił wszystko, co w jego mocy, żeby przekonać mnie, że moje zmartwienia były bezpodstawne. Sam fakt, że uświadomiłam sobie autyzm naszego syna, nastąpił jednak nagle i był prawdą absolutną.

Co zabawne, wyplakałam wszystkie swoje zmartwienia w ciągu tej jednej nocy i już nigdy więcej nie płakałam z tego powodu. Zaczęły mnie rozczulać osiągnięcia i wzruszające chwile. Martwiłam się, ale już nigdy więcej nie płakałam. Płacz przynosi *katharsis*, ale rzadko daje nam coś więcej. Kiedy obudziłam się następnego dnia, zaczęłam tworzyć listy: osób, do których mam zadzwonić; terapii, na jakie mam umówić syna; wizyt, na które ma pójść i rzeczy, jakich mam się nauczyć. W drodze do szkoły zerknęłam w lusterko i wpadłam w panikę. Zaczęłam się zastanawiać, co powiem współpracownikom i uczniom. Płakałam tak długo i intensywnie, że miałam oczy spuchnięte jak zawodowy bokser. Nie byłam jeszcze gotowa, by „nadać mu tę etykietkę”. Nie byłam przygotowana na

¹ Pas biblijny — termin odnoszący się do południowych stanów USA, w których przeważają protestanci o konserwatywnych poglądach, charakteryzujący się przywiązaniem do literalnego rozumienia Biblii. W ich skład wchodzi m.in. Alabama, Georgia, Karolina Północna i Południowa, Virginia, część Florydy i wiele innych (przyp. tłum.).

to, by przedyskutować swoje obawy z kimkolwiek z zewnątrz. Dla tego tego dnia skłamałam i powiedziałam szefostwu i wszystkim, z którymi rozmawiałam twarzą w twarz, że dostałam alergii po zjedzeniu owoców morza. Wymyśliłam nawet historię o tym, jak trafiłam na SOR, gdzie podano mi zastrzyk z epinefryną. Uśmiechałam się i słuchałam innych opowieści o silnych reakcjach alergicznych przez cały dzień i nie puściłam pary z ust o tym, co naprawdę się działo. Opuchlizna schodziła mi przez trzy dni.

Widok Calluma machającego rączkami na tamtym dywanie wciąż jednak do mnie powracał. Nawiedzała mnie myśl o tym, że mój malutki ptaszek nie machał w sposób typowy, co oznaczało, że być może nigdy nie będzie mógł samodzielnie latać.

ROZDZIAŁ 2

Nie oszalałam:

O szukaniu pomocy i wsparcia

Moja córka, Bronwyn, przyszła na świat z krzykiem, który trwał przez ponad godzinę. Wrzeszczała tak przeraźliwie, że pielęgniarki robiły uwagi na ten temat i żartowały, że „będę miała z nią ręce pełne roboty”. Nie myliły się. To prawda, moja córeczka wkroczyła w życie z silnymi przekonaniem i głośno – cechami, które mnie inspirują i wyczerpują jednocześnie.

Zaledwie 20 miesięcy później urodził się Callum. Kiedy położna mi go podała, w ogóle nie płakał. Tylko na mnie patrzył. Tak, wiem, noworodki z zasady nie widzą z daleka i nie potrafią skupić wzroku na czyichś oczach, bla, bla, bla, ale mam świadków. I mówię wam – to dziecko nie robiło nic innego, tylko patrzyło na mnie i w oczy swojego ojca. Pielęgniarki się zaniepokoiły i zaczęły go obracać, żeby zaczął płakać, ale on tylko nieznacznie fuknął na takie nieżyczliwe traktowanie. Zaróżowił się od razu i zrobił wszystkie te rzeczy, których wymaga się od noworodków, łącznie z oddychaniem, ale mój synek przyszedł na świat jako wnikliwy obserwator. I tak już zostało.

Mój ojciec też taki był. A ponieważ Callum po urodzeniu bardzo go przypominał i miał jego spokojne usposobienie, przypisywaliśmy nieznaczne opóźnienia w rozwoju jego podobieństwu do dziadka. Droczyliśmy się nawet z moim tatą o to. (Co ciekawe, moja babcia twierdziła, że tata nie mówił do trzeciego roku życia). I choć Callum wciąż za nim przepada, a mnie ich temperamenty i osobliwe zwyczaje wydają się podobne, to w tym przypadku nie chodziło jedynie o ich wspólną spokojną naturę.

Callum był uśmiechniętym dzieckiem. Od zawsze uwielbiał przebywać w otoczeniu innych ludzi, posyłając im bezzębne uśmiechy i gaworząc. Był czarusiem. Uwielbiał się przytulać, dotykać ludzi

i nawiązywać intensywny kontakt wzrokowy z każdym, kto do niego mówił. Często żartowaliśmy sobie z jego łagodnego usposobienia, z lenistwa, ale oczywiście teraz, po ukończeniu formalnej edukacji w obszarze autyzmu i rozwoju dziecka, gdybym usłyszała takie określenia, nadstawiłabym uszu. Bo *dzieci nie są leniwe*.

W jednym ze swoich stand-upów Ellen DeGeneres miała świetny skecz o tym, jak bardzo zachwycone są dzieci, kiedy stawiają swoje pierwsze kroki. Następnie przytoczyła zabawne porównanie do sytuacji, w której zdenerwowani dorośli muszą przejść przez pokój, by coś wziąć. To zabawne, ale i prawdziwe. Dzieci *chcą* eksplorować swój świat nawet zanim zaczną sobie dobrze radzić z bezpiecznym poruszaniem się po nim. Calluma jednak zadowalało siedzenie na bujaczku, na kolanach lub gdy zwyczajnie bawił się na macie. Obracał się na boczki, ale nauczył się tego miesiąc lub dwa później niż większość dzieci. Z siedzeniem prawie zmieścił się w oknie rozwojowym, ale nie szło mu bardzo dobrze. Czasami, kiedy przypuszczaliśmy, że będzie siedział stabilnie, przewracał się. Moja teściowa wspomina, jak w ramach niespodzianki dla nas zabrała go na sesję zdjęciową z okazji jego pierwszych urodzin. Pamięta, jak musiała podtrzymać go ręką, by siedział stabilnie, gdy pozował do zdjęć.

Już wtedy robił jednak coś jeszcze, co powinno nas zaniepokoić. Choć nie potrafił jeszcze siedzieć stabilnie, to przynajmniej *zaczął*. *Nigdy jednak nie raczkował*.

Callum chodził na kolanach.

Teraz *to* dostrzegłam, ale kiedy to sprawdzałam, błędnie zinterpretowałam to jako coś, co mieściło się w normie. Niektóre dzieci *przecież* raczkują nieco inaczej. Są takie, które zasuwiają do przodu na siedząco, podciągając resztę tułowia na ramionach. Inne poruszają się, używając obu rąk i jednej nogi. Niektóre czołgają się na brzuchach jak żołnierze. Czytałam opisy różnych sposobów, w jakie raczkują dzieci i stwierdziłam, że nie było to nic niepokojącego. Nie zauważyłam jednak tego, co te dzieci robiły, a Callum nie.

One wykorzystywały wszystkie cztery kończyny.

Okazuje się, że to nie taka drobna różnica, ponieważ wzorzec, w którym dzieci posługują się obiema rączkami i nóżkami jest tym,

co wpływa na ich siłę, motorykę i rozwój kognytywny. To chodzenie na kolankach nie było słodkie ani dziwaczne. Była to wczesna oznaka, że mózg Calluma funkcjonował inaczej, a my to przegapiliśmy. Zaczęliśmy się martwić dopiero, gdy osiągnął 15 miesięcy i dalej nie chodził. Nie byliśmy zbyt przejęci, ponieważ w dalszym ciągu mieścił się w normie, choć zbliżał się do końca tego okna rozwojowego. Była to tylko kolejna różnica wśród innych i udaliśmy się na konsultację do fizjoterapeuty. Poszliśmy raz. Terapeuta ustalił plan, ale Callum zaczął chodzić samodzielnie tydzień później, zanim nawet udaliśmy się na następną wizytę. Dlatego też ją odwołaliśmy i myśleliśmy, że wszystko będzie w porządku – do tego dnia, kiedy zaczął machać rączkami, siedząc na dywanie.

W dniu, gdy Callum skończył 18 miesięcy, umówiłam go na wizytę, by przedyskutować to, co martwiło nas w jego rozwoju. Pediatra, który zwykle go przyjmował, był na wakacjach, dlatego poszliśmy do innego lekarza, u którego byliśmy już kilka razy wcześniej. Przychodnie są jasne, kolorowe i zachęcają do zabawy, ale same gabinety są dość puste, z wyjątkiem pudełka na zabawki na podłodze. Tak naprawdę to jedyna sensowna rzecz w pomieszczeniu, na której można skupić wzrok. Dlatego kiedy lekarz wszedł, Callum siedział na podłodze naprzeciwko tego pudła i trzymał w ręce ciężarówkę. A ponieważ był śmiechotkiem, obrócił się do doktora z typowym dla siebie porażającym uśmiechem. Z tego powodu doktor powiedział, że nie przejmowałby się autyzmem.

Z perspektywy czasu mogę wam powiedzieć, czego ten lekarz nie dostrzegł. Nie zauważył, że Callum nie popychał ciężarówki. Odwrócił ją do góry nogami i kręcił jednym kółkiem. O to chodzi z zabawkami: w przypadku tych dobrze zaprojektowanych dorosły nie musi nic wyjaśniać. Neurotypowe dziecko będzie wiedziało, co z nimi zrobić, ale takie, które bawi się w sposób niezgodny z przeznaczeniem zabawki, daje ci znaki. I choć nawiązywał kontakt wzrokowy, mogę wam powiedzieć, że nie był on ani nietrwały, ani intensywny, ale tylko wtedy, gdy *on* tego chciał. Kontakt wzrokowy, jaki nawiązywał *nie był* typowy. Wycwiczone oko by to wychwyciło.

Ten pediatra był przemiłym człowiekiem i dobrym lekarzem. Do niedawna, zanim odszedł na emeryturę, wciąż do niego chodziliśmy od czasu do czasu, kiedy naszej pani doktor nie było. Było to ponad dziesięć lat temu i nie wydaje mi się, by pediatrzy byli wówczas zbyt biegli w rozpoznawaniu wczesnych oznak autyzmu. Szczególnie w przypadku uśmiechniętych przedszkolaków, które potrafią powiedzieć ci, jaki dźwięk wydaje lew, jeżeli się ich o to poprosi, i to z pamięci. Wiem, że lekarz uważał, że z Callumem wszystko było w porządku i że bezpodstawnie martwiłam się autyzmem w historii rodziny. (Wtedy w niektórych kręgach wciąż się mówiło, że nie jest dziedziczny). Dał mi jednak skierowanie na darmową, wczesną ocenę rozwoju w ramach programu Early Steps na Florydzie i wysłał nas w dalszą drogę.

Nazajutrz nie mogłam oprzeć się wrażeniu, że zbyt łatwo odpuściłam. Zadzwoiłam ponownie i umówiłam się na kolejną wizytę u naszego pediatry. Nie wydaje mi się, żeby ona uważała, by cokolwiek było nie tak. Jednak wyciągnęła M-CHAT (ang. *The Modified – Checklist for Autism in Toddlers*, Zmodyfikowany kwestionariusz autyzmu w okresie poniemowlęcym dla rodziców), co dobrze o niej świadczyło. Żeby zakwalifikować go do badania pediatrycznego, musiał zdobyć 4 punkty lub więcej. Callum miał dokładnie 4 i lekarka dała mu skierowanie do pediatry rozwojowego w pobliskim szpitalu klinicznym. Wizytę wyznaczono nam za pół roku, więc w oczekiwaniu rozpoczęliśmy program Early Steps.

NA tym etapie zaczęliśmy dzielić się swoimi zmartwieniami z przyjaciółmi i rodziną. Nie wiem, dlaczego ludzie instynktownie zaprzeczają istnieniu danego problemu, ale tak już mamy. Pamiętam, jak wielokrotnie słyszałam: „Zobaczysz, nic mu nie będzie!”. Albo: „Po prostu idzie swoim tempem. Nie martw się. I tak na pewno pójdzie na studia”. Wysłuchałam *wielu* historii o opóźnieniach rozwojowych, które skończyły się normalnym życiem z małżeństwem i dziećmi. Wszystko to jest podszyte dobrymi intencjami, ale nie jest szalenie pomocne, kiedy szukasz odpowiedzi. Najgorsza była protekcjonalność. „Wiem, że w twojej rodzinie są przypadki

autyzmu. Jesteś pewna, że nie doszukujesz się go wszędzie?". Coś takiego usłyszałam w rzeczywistości, w takiej czy innej formie, więcej niż raz.

Ocena Early Steps była pierwszym formalnym potwierdzeniem, że Callum jest opóźniony w rozwoju. Pracujący tam specjaliści spędzili z nami wiele czasu, głównie na sterowanej zabawie na podłodze. Callum od razu zainteresował się dwiema oceniającymi go kobietami i bardzo dobrze się bawił, gdy był w centrum uwagi. Pod koniec testu powiedziano nam, że ma „całościowe opóźnienie rozwoju” (ang. *Globally Developmentally Delayed*, GDD), ze znacznymi opóźnieniami w rozwoju mowy, kontroli motorycznej i tak dalej. Zaleciły wczesną terapię logopedyczną, zajęciową i fizykoterapię, wraz z bazującą na terapii rozwojowej opieką dzienną.

Early Steps nie stawia diagnozy. Ich rola polega na ocenie ewentualnych opóźnień w rozwoju oraz zaleceniu terapii i konsultacji, ale ja chciałam dowiedzieć się, co uważają, dlatego zapytałam, czy ich zdaniem powinnam zabrać Calluma do pediatry rozwojowego na testy pod kątem autyzmu. Zapytałam je bezpośrednio, czy „widziały autyzm” u Calluma. Pamiętam, jak obie spojrzały po sobie, a później znowu na mnie i potrząsnęły głowami. W drodze do samochodu Sean doznał uczucia ulgi. Wiedział, że są jakieś opóźnienia, ale dwie kobiety, które uznawał za ekspertki, powiedziały mu, że to raczej nie autyzm.

A w pamięci wciąż powracał do mnie obraz mojego dziecka, które macha rączkami, siedząc na dywanie. Wiedziałam. Po prostu to wiedziałam. A wkrótce potem zobaczyli to też wszyscy inni.

W DNIU, w którym zabrałam Calluma na pierwszą konsultację w ramach terapii zajęciowej, byliśmy ostatnimi umówionymi pacjentami. Terapeutka nazywała się Robin i bez wątplenia miała za sobą długi dzień pracy. Wręczyliśmy jej kwestionariusze rodzicielskie i poszliśmy za nią na testy. Callum nie był zainteresowany kolejnym badaniem. Chciał skakać i przetestować wszystkie przedmioty w pokoju, więc w końcu umieściła go naprzeciwko siebie w krzeselku terapeutycznym podobnym do krzeselka do karmienia. Pamiętam, że były

tam różne klocki i inne zabawki konstrukcyjne. Panował spokój. Terapeutka realizowała z nim kolejne zadania, słuchając jednocześnie naszej historii i tego, co zostało już ustalone. Następnie podała mu kartki, pokazała ołówek i zaprezentowała, jaki ruch miał powielić na papierze, a potem usiadła i przyjrzała się mu przez chwilę.

To właśnie wtedy przysunęła jego krzeselko nieco na bok i zwróciła się twarzą bezpośrednio do mnie. Choć większość badania rozmywa mi się w pamięci, nigdy nie zapomnę, co powiedziała:

– Po pierwsze, chcę, żeby pani wiedziała, że nie uważam pani za wariatkę. Widzę to samo, co pani. Nie wymyśliła sobie pani tego. I tak, jestem przekonana, że pani obawy co do autyzmu są uzasadnione i należy udać się do pediatry rozwojowego.

Następnie odwróciła się i wskazała na papier na stoliku i ołówek, który Callum miał w ręce.

– Czy widzi pani, jak on trzyma ołówek? Zwykle, kiedy dziecku w tym wieku da się ołówek i kartkę, i pokaże się, jak się pisze, będzie ono mazać po papierze. Czy widzi pani, co on robi zamiast tego?

– Przygląda się literkom na korpusie ołówka — odrzekłam.

– No właśnie. Przygląda się im. I metalowej części, która łączy się z gumką. I jeszcze załamaniom na ołówku... wszystkim szczegółom, ale nawet nie spróbował powielić tego, co ja zrobiłam, kiedy pisałam ołówkiem po kartce. Ta niezwykła dbałość o szczegóły to taka czerwona flaga dla terapeuty, więc tak, widzę to. Myślę, że ma pani rację. Uważam, że musimy natychmiast zacząć z nim pracę, bez względu na to, jak teraz nazwiemy jego przypadłość.

Nie chciałam słyszeć słów, które wypowiadała, ale, och, jak bardzo ich *potrzebowałam*. Jestem pewna, że zakwestionowanie twojego zdrowia psychicznego nie jest intencją większości ludzi, którzy lekceważą obawy dotyczące twojego dziecka, lecz i tak jest to krzywdzące. Zawsze będę jej wdzięczna za szacunek i szczerość. Dzięki temu uzyskałam pozwolenie, żeby przestać wątpić w siebie i zamiast tego wziąć się do pracy, by pomóc mojemu synowi.

Dlatego też w wieku zaledwie 19 miesięcy zaczęły się wszystkie terapie.