

## Wsparcie, zrozumienie, akceptacja: dialog autystycznych dzieci i rodziców

Czy kiedykolwiek zastanawiałeś się, dlaczego zupki z paczki to sekretna broń w arsenale osób ze spektrum autyzmu? Nie chodzi tylko o ich wygodę! W świecie, gdzie wszystko może być bodźcem – od zbyt śliskiego mydła po nieprzewidywalny smak kanapki – zupki z paczki są jak starzy, dobrzy znajomi: zawsze takie same, zawsze niezawodne. Zanurz się w tekst będący efektem rozmowy dorosłych już osób w spektrum autyzmu z rodzicami, która odbyła się w Centrum Wspierania Relacji w Kiekrzu w dniu 25 maja 2024 roku.

**Róża:** Będę tutaj mówić o komunikacji między rodzicem a dzieckiem. Często zdarza się, że my, osoby autystyczne, mówimy dosłownie to, co mamy na myśli. Na przykład, jeśli nie zrozumiemy jakiegoś słowa lub intencji rozmówcy, poprosimy o wyjaśnienie. Niestety, czasami inni odbierają taką prośbę jako atak. A my po prostu pytamy: "Co miałaś na myśli? Nie rozumiem, o co chodzi, proszę, wyjaśnij". Ponieważ wyrażamy się dosłownie, również dosłownie odbieramy przekazy. Przykładowo, jeśli mama mówi "posprzątaj łóżko", to ja posprzątam tylko łóżko. Potem mama przychodzi i jest zła, że nie posprzątałam pod łóżkiem albo w jego okolicy.



## Rodzic: Czyli trzeba mówić bardzo precyzyjnie.

**Róża:** Tak, zrobiłam dokładnie to, o co zostałam poproszona, a potem usłyszałam, że "łapię za słówka" albo że próbuję się wymigać. A ja jestem po prostu zdziwiona, bo wykonałam polecenie, a teraz okazuje się, że przez to, że zrobiłam dokładnie to, co mi powiedziano, sprawiłam komuś przykrość.

## Rodzic: Ale przecież znasz swoją mamę, wiesz, jakie ma standardy, jak nazywa różne rzeczy. Czy nie mogłabyś się domyślić, czego ona oczekuje?

**Róża:** To właśnie przez takie sytuacje powstaje u mnie "maska". Mogę się domyślić, że mama oczekuje czegoś więcej, ale nie wiem, czy chodzi o cały pokój czy tylko jego część. Rozmyślałam o wielu różnych możliwościach, które mama mogła mieć na myśli. Skupiam się na tym, żeby mama nie była na mnie zła za ewentualne błędy.

**Zuza:** To często prowadzi do przebodźcowania, bo nie wiemy, czego się od nas oczekuje.

**Róża:** Tak, sama prośba może być tak stresująca, że nie jestem w stanie czegoś zrobić. Istnieją jednak sposoby, by prośby były prostsze. Na przykład, zamiast pytać: "Czy możesz posprzątać łóżko?", co jest i tak lepsze niż rozkaz, można powiedzieć: "Czy mogłabyś posprzątać łóżko w wolnej chwili, kiedy będziesz w stanie? Nic się nie stanie, jeśli to trochę poczeka". Taka forma zapewnia, że to nie jest najważniejsza sprawa na świecie. Jeśli chodzi o obowiązki domowe, najbardziej stresowało mnie to, że nie byłam w stanie ich wykonać. Stres ten blokował mnie do tego stopnia, że nawet nie mogłam zacząć. Potem rodzice wracali i byli na mnie źli, że czegoś nie zrobiłam, mimo że obiecałam. A ja wracałam ze szkoły, kładłam się na kanapie i włączałam telewizję. Nie mogłam się nawet podnieść do łazienki, bo nie byłam w stanie.

## Rodzic: A czy kiedy czujesz, że nie jesteś w stanie czegoś zrobić, możesz to powiedzieć rodzicom?

**Róża:** Nie zawsze. Kiedy byłam młodsza, nie potrafiłam tego rozpoznać i często mówiłam, że coś zrobię, a potem nie byłam w stanie. Dla mnie to było trudne, bo nie umiałam ocenić, jak się czuję. Nawet nie wiedziałam, czy jestem głodna. Szczególnie jako dziecko miałam problem z wyrażaniem swoich uczuć. A gdy próbowałam, często byłam krytykowana, że nie spełniam oczekiwań.

#### **Rodzic: Brakowało zrozumienia.**

**Róża:** Tak. Przez długi czas nazywano mnie leniwą, zarówno w domu, jak i w szkole. Nauczyciele często mówili, że jestem "zdolna, ale leniwa". To było bardzo niesprawiedliwe, bo zawsze chciałam się dobrze uczyć i być aktywna. Cieszyłam się na myśl o zadaniach domowych, ale po powrocie do domu nie mogłam ich zrobić. Chciałam pomagać, obierać ziemniaki czy sprzątać, ale nie byłam w stanie się do tego zabrać.

#### **Rodzic: Co to znaczy, że nie jesteś w stanie?**

**Zuza:** To jest takie uczucie, jakbyś była zamknięta w sobie, patrzyła w przestrzeń i nie wiedziała, co czujesz.

**Róża:** Tak, tracisz kontakt ze swoim ciałem, jakby wszystko działo się w innej rzeczywistości. Czas przestaje istnieć. Mogę leżeć w łóżku godzinami, niezdolna do ruszenia się. Telefon pomaga, bo mogę na nim skupić się zamiast gapić się w przestrzeń. Ale to jest całkowite wyczerpanie, nie tylko zmęczenie.

#### **Rodzic: Czy z czasem nauczyłaś się, jak sobie w takich chwilach pomóc?**

**Róża:** Nie, nie potrafię wyrwać się z tego stanu, ale nauczyłam się rozpoznawać, co może mnie do niego doprowadzić. Na przykład ładowanie zmywarki jest dla mnie zbyt stresujące. Jeśli się zmuszę, cały dzień jest zmarnowany. Więc unikam tego, ale nie da się całkowicie uciec od przebodźcowania. Czasami wystarczy, że coś mnie ekscytuje, na przykład burza na dworze, albo stresuję się czymś, jak mój kot, który miauczy i jest za głośno. Nie da się kontrolować wszystkich bodźców, ale dobrze jest rozpoznawać te, które przebodźcowują mnie szybciej.

**Rodzik:** Trudno jest rozróżnić, czy dziecko rzeczywiście nie jest w stanie czegoś zrobić, czy po prostu mu się nie chce. Mój syn często mówi, że nie jest w stanie robić zadań domowych, ale może jeździć na rowerze lub skakać na trampolinie. Dla rodzica to trudne do zrozumienia.

**Zuza:** W takich sytuacjach mogłabym zaproponować, żeby spróbować zrobić to zadanie razem z dzieckiem. Wtedy nie musi ono samodzielnie dochodzić do rozwiązania, tylko ma wsparcie, które pomaga mu to zrobić. To może zdjąć z niego część presji.

**Grzegorz (ojciec Róży):** Kluczowe jest zaufanie. Nawet jeśli mam wątpliwości, że może to być lenistwo, to staram się ufać, że naprawdę nie masz siły. To jest bardzo trudne, bo jako rodzice często nie mamy zaufania do swoich dzieci. A każdy potrzebuje zaufania. Pamiętam jedną sytuację z czasów pandemii, gdy Róża miała duże trudności z uczestnictwem w zajęciach. Zadzwoiła do mnie i powiedziała: "Tato, przepraszam, nie byłam na matematyce". Byłem zaskoczony, bo nie dostałem żadnej informacji ze szkoły. Okazało się, że Róża przysniło się, że nie była na lekcji. To był moment, w którym zrozumiałem, że Róża naprawdę chce chodzić na zajęcia, ale często nie potrafi.

**Róża:** Dla mnie najważniejsze jest właśnie zaufanie. Przez długi czas nie potrafiłam rozpoznać, kiedy naprawdę nie jestem w stanie czegoś zrobić, a kiedy po prostu mi się nie chce. Ale zazwyczaj bardzo chciałam robić te rzeczy. Chciałam chodzić na matematykę, zdać do kolejnej klasy, ale czasami nie mogłam nawet wstać z łóżka, choć wystarczyło kliknąć swoją obecność na lekcji. Dziecku często trudno jest ocenić swoje emocje, bo to zależy od umiejętności rozpoznawania własnych uczuć. Osoby autystyczne często nie mają takich umiejętności. Zdarza się, że dopiero po kilku dniach dociera do mnie, że coś mi się nie podobało w zachowaniu innych. Czasem trudno jest później o tym mówić.

**Zuza:** To dało mi do myślenia, że zaufanie jest naprawdę ważne. Pamiętam, jak na jednym z zajęć bardzo bałam się pokazać, co zrobiłam, bo bałam się wyśmiania przez klasę. Zadzwoiłam do mamy w ataku paniki, mówiąc, że nie mogę tego pokazać. A mama mi powiedziała: "Po prostu udostępnij ekran". To było dla mnie bardzo trudne.

## Rodzic: A czego oczekiwałabyś w takiej sytuacji od mamy?

**Zuza:** Po prostu wsparcia. Wtedy byłam jeszcze niepełnoletnia, więc to mama sprawowała nade mną opiekę. Mogłaby napisać do nauczyciela, że potrzebuję trochę więcej czasu albo że chciałabym pokazać pracę poza forum klasy, indywidualnie. Kiedy sama o to prosiłam, byłam ignorowana. Chciałam, żeby mama pokazała, że jest po mojej stronie, a nie po stronie nauczyciela.

**Grzegorz (ojciec Róży):** Nauczenie się zaufania do dziecka to często skok w nieznaną. To jak zamknięcie oczu i skok w przepaść. Ufanie, mimo że coś jest poza naszą kontrolą. Razem się tego nauczyliśmy i nadal uczymy. Czasem się nie udaje.

**Róża:** Ale kiedy rodzic zaczyna ufać swojemu dziecku, to dziecko też zaczyna ufać rodzicowi. Gdy tata "skoczył w przepaść" i zaczął mi ufać, zaczęliśmy lepiej się rozumieć. Mogłam mówić mu o swoich uczuciach bez obawy, że zostanę oceniona jako leniwa. Mogłam powiedzieć: "Czuję się źle i nie jestem w stanie tego zrobić". Tata znajdował sposoby, żeby mi pomóc. Na przykład miałam problemy z nauką historii, ale bardzo interesowałam się makijażem. Tata siadał w moim pokoju i czytał mi podręcznik z historii, a ja w tym czasie malowałam się. W 20 minut, pół godziny, wszystko było opanowane.

## Rodzic: A co z codziennymi obowiązkami, jak jedzenie, higiena osobista, porządek? Jaką radę dałabyś Rodzicom, by sobie z tym radzili?

**Róża:** Higiena osobista może być dla nas, osób autystycznych, bardzo trudna, zwłaszcza pod względem sensorycznym. Dla mnie najlepszym rozwiązaniem jest znajdowanie bezpiecznych sposobów na radzenie sobie z tymi trudnościami. Na przykład nie lubię mydła w płynie, bo jest zbyt śliskie, więc wolę mydło w kostce. Jeśli dziecko ma problem z wodą, można użyć nawilżanych chusteczek. Mam też problemy z utrzymaniem porządku, więc trzymam trzy duże kosze na ubrania. Jeśli chodzi o jedzenie, to w trudnych chwilach sięgam po łatwo dostępne produkty, jak zupki z paczki, batony czy napoje. To pomaga mi pamiętać o jedzeniu i piciu, szczególnie gdy jestem zestresowana.

**Zuza:** Zupki z paczki są dla nas bezpieczniejsze pod względem sensoryki, bo zawsze smakują tak samo. Nie ma niespodzianek w smaku czy teksturze, co często się zdarza przy jedzeniu domowym.

**Róża:** Każde warzywo czy owoc smakuje inaczej. Na przykład, kiedy jem borówki, zawsze biorę kilka na raz, żeby smak się wyrównał. Wtedy nie trafiam na zbyt kwaśną, bez smaku czy zbyt miękką borówkę.

**Rodzik:** A jak jest z jedzeniem w obecności innych? Zauważyłam, że moja córka ma problem z jedzeniem w szkole, gdy są wokół inne dzieci.

**Róża:** Nie jestem w stanie jeść w transporcie publicznym. W szkole też mnie to stresowało, ale musiałam, bo miałam problemy z żołądkiem i jeśli nie jadłam przez kilka godzin, to ból był bardzo silny.

**Zuza:** Pamiętam, jak w trzeciej klasie podstawówki zapomniałam śniadania. Nauczycielka dała mi kanapkę z masłem czosnkowym od koleżanki i zaczęłam płakać i dławić się, bo nie mogłam przełknąć masła. Wszyscy patrzyli. Od tamtej pory nie mogę jeść kanapek.

**Rodzik:** A co z zasypianiem? Lubicie spać?

**Róża:** Mam problem z zasypianiem. Czasami leżę przez kilka godzin i nie mogę zasnąć, choć jestem bardzo zmęczona. Znalezienie czegoś, co zajmuje mój umysł, pomaga mi zasnąć, bo przestaję myśleć o stresujących sprawach. Dlatego czasem telefon przed snem jest konieczny.

**Zuza:** Tak, u mnie jest podobnie. Kładę się do łóżka, coś leci w tle i próbuję zasnąć. Jeśli nie mogę, sięgam po telefon i "przebudźcowuję" się do takiego momentu, że moje oczy same się zamykają.

**Róża:** Moje wirtualne światy bardzo mi pomagają. Są ważne w wielu sytuacjach, nie tylko przy zasypianiu. Często korzystam z TikToka, gdy jadę komunikacją miejską, bo nienawidzę tych wszystkich bodźców – hałasu, tłumy, świateł. Bez telefonu, słuchawek i TikToka nie wytrzymałabym długo w takich miejscach.

**Zuza:** W Internecie łatwiej znaleźć osoby, które mają podobne zainteresowania i można nawiązać z nimi kontakt, co daje poczucie zrozumienia.



**Róża:** To, co robimy na telefonie, często jest naszym bezpiecznym miejscem, do którego możemy się przenieść w każdej chwili. Jeśli się czymś zestresuję, mogę skupić się na czymś innym i nie pozwolić, by stres się nasilał. Dlatego telefon jest dla mnie bardzo ważnym narzędziem. Są też różne sposoby, żeby radzić sobie w trudnych chwilach. Na przykład, gdy mam silne przebodźcowanie, puszczam filmy o rekinach i to mi pomaga przetrwać. Ważne jest, by znaleźć sposoby na trudne momenty.

### **Rodzik: A macie jakąś grupę rówieśników?**

**Róża:** Tak, jest grupa młodzieży w Centrum Wspierania Relacji. Spotykamy się regularnie, rozmawiamy na tematy, które nas interesują, ale też na przykład gramy w karty. Psychologowie są tam obecni, ale odbieramy ich jak część naszej grupy.

**Zuza:** Tak, możemy tam mówić o tym, co działo się w tygodniu, jak konkretne sytuacje na nas wpłynęły. Ale to nie jest wymuszone – mówimy, kiedy chcemy.

### **Rodzik: A wśród rówieśników spoza tej grupy raczej nie ma zrozumienia, prawda?**

**Zuza:** Niedawno skończyłam liceum i często spotykałam się z niezrozumieniem. Miałam może jedną, dwie osoby, które akceptowały mnie taką, jaka jestem. Rozumiały, że jeśli potrzebowałam przerwy, by się uspokoić, to było to dla mnie ważne. Ale trudno znaleźć takie osoby w bliskim otoczeniu.

**Róża:** Ja mam właściwie tylko jedną koleżankę, która nie jest autystyczna. Większość moich znajomych to osoby neuroróżnorodne. Po prostu najlepiej dogadujemy się ze sobą. Kiedyś przyjaźniłam się z kolegą, który okazał się mieć zespół Tourette'a, a inna koleżanka – ADHD. Przez długi czas tego nie wiedzieliśmy, ale przyciągnęliśmy się do siebie. Z osobami neurotypowymi jest trudniej. Szczególnie w wieku nastoletnim to wyzwanie, bo często wiąże się z zakładaniem maski i utratą poczucia siebie.

**Róża:** Na koniec chciałabym podzielić się kilkoma wskazówkami. Tak jak moje pudełka na ubrania, kolorowe mydła, nawilżane chusteczki higieniczne... Słuchawki dosłownie zmieniły moje życie. W trudnych momentach można zrobić coś niedokładnie – optukanie zębów wodą jest lepsze niż ich nieumycie. Można używać suchych szamponów, żeby oszczędzić energię na inne rzeczy. Na przykład ja lubię pić przez słomkę, więc dzięki posiadaniu kubka ze słomką częściej piję, bo to po prostu jest dla mnie przyjemniejsze. Ważne jest, by obserwować dziecko: co mu przeszkadza, co może mu pomóc. Albo próbować różnych rozwiązań i sprawdzać, co działa.

## Zakończenie

Nasza rozmowa pokazała, jak ogromne znaczenie ma wzajemne zrozumienie i komunikacja między rodzicami a dziećmi w spektrum autyzmu. Zarówno rodzice, jak i dzieci bardzo potrzebują wiedzy o spektrum autyzmu, ale jeszcze bardziej potrzebują wsparcia. Mogą je otrzymać od specjalistów – psychologów i psychiatrów – ale także od rówieśników czy innych rodziców dzieci w spektrum autyzmu podczas spotkań grup wsparcia.

Rozmowa była bardzo ważna. To dzięki niej rodzice dowiedzieli się, że problemy, z którymi borykają się ich dzieci, są często wspólne i można sobie z nimi poradzić. Przykład Róży i Zuzy pokazuje, że pomimo przeszkód w dzieciństwie i wieku nastoletnim, można bardzo dobrze funkcjonować w dorosłym życiu.

