Od diagnozy do akceptacji: moja podróż w byciu rodzicem dziecka w spektrum autyzmu

Grzegorz Iszkuło
Grupa wsparcia rodziców dzieci w spektrum autyzmu

Wielu rodziców dzieci ze spektrum autyzmu przechodzi podobną do mojej drogę – trudną i pełną wyzwań, próbując zrozumieć potrzeby swojego dziecka i odnaleźć się w nowej rzeczywistości. Moja historia nie jest odosobniona, czego teraz jestem świadomy po wielu rozmowach z innymi rodzicami. Na początku tej drogi nie miałem takiej wiedzy i czułem się najbardziej samotnym człowiekiem na świecie. To doświadczenie było pełne niewiedzy, nieporozumień, poczucia winy i bezradności. Ten artykuł przedstawia sześcioletnią historię odkrywania spektrum autyzmu u Róży z mojej perspektywy – perspektywy jej ojca. Jest to historia pełna trudnych sytuacji, ale po upływie tych sześciu lat bardzo optymistyczna. Nie tylko dla Róży, ale i dla mnie. Być może odnajdziesz w tej historii obraz swojego dziecka albo swój własny.

Dzieciństwo

Róża była uroczą, najmłodszą córką i bardzo dobrą uczennicą. Spędzała całe dnie na podwórku z rówieśnikami, nie wykazując żadnych cech, które mogłyby wskazywać na jej „inność". Zarówno ja, jak i jej mama, nie podejrzewaliśmy absolutnie niczego. Dopiero później pojawiły się pewne sygnały, na które można było zwrócić uwagę. Brat, który był od niej o niecałe dwa lata starszy, często tłumaczył jej wypowiedzi, ponieważ czasami mówiła niewyraźnie. Spędzali razem dużo czasu, więc on doskonale ją rozumiał.

Róża tańczyła w zespole pieśni i tańca, gdzie była jedną z czołowych tancerek. Pamiętam, że na Prima Aprilis płakała z powodu żartu, że kupiłem na deser lody. Lodów nie było i Róża była bardzo zawiedziona, ponieważ bardzo je lubiła.

Gdy pojawiły się pierwsze problemy, dowiedziałem się z książek, że dziewczynki potrafią doskonale naśladować rówieśników, co sprawia, że ich „inność" jest często trudna do zauważenia. Często są zaopiekowane przez inne dziewczynki, co maskuje ich trudności.

Dojrzewanie

W okresie dojrzewania Róża, wcześniej pełna życia, uśmiechów i zabawy, zaczęła się wycofywać i zamykać w swoim świecie. Została odrzucona przez rówieśników. Zaczęły się problemy z chodzeniem na zajęcia w zespole, do szkoły, a oceny stopniowo się pogarszały. Coraz więcej czasu spędzała w domu, leżąc w łóżku z telefonem w ręku.

Jako rodzice byliśmy zupełnie nieprzygotowani na taką sytuację i zareagowaliśmy w sposób standardowy. Mówiliśmy: „Ogarnij się, weź się w garść, jesteś leniwa". Była to najgorsza z możliwych reakcji, ale nie potrafiliśmy postąpić inaczej. Róża przyznała później, że po każdej takiej rozmowie płakała.

Początek drogi

We wrześniu lub październiku 2018 roku, kiedy Róża miała 15 lat, otrzymałem telefon ze szkoły z prośbą o wizytę u psychologa. Zaskoczony, udałem się tam, a szkolna psycholożka z dużą delikatnością poinformowała mnie, że Róża zgłosiła się do niej, mówiąc, że ma poważne problemy psychiczne i dokonuje samookaleczeń. Mimo trudnego tematu, rozmowa była bardzo dobra. To był przełomowy moment i początek mojej podróży, który uruchomił lawinę zdarzeń i rewolucyjnych zmian w naszym życiu.

Rozpoczęliśmy proces terapeutyczny i diagnostyczny. Było to bardzo trudne. Brak diagnozy, wiedzy, pomocy i ukierunkowania był bardzo frustrujący. Padła diagnoza depresji. Czułem się bardzo osamotniony, bezradny. Brak wsparcia powodował, że byłem jak dziecko we mgle i wszystko, co robiłem, było robione po omacku. Trafiliśmy do psychologa, który podał nam wstępną diagnozę córki: zespół semantyczno-pragmatyczny. Nic z tej diagnozy nie pasowało do Róży. Później dowiedziałem się, że psycholog podejrzewał spektrum autyzmu, ale ze względu na możliwy trudny odbiór tej diagnozy, nie przekazał mi tego od razu. Uważam to za duży błąd, który jeszcze bardziej skomplikował naszą sytuację. Na szczęście niedługo później psychiatra postawił właściwą diagnozę: spektrum autyzmu. Dla mnie było to bardzo ważne. Spektrum autyzmu pasowało do sytuacji Róży i dopiero wtedy mogłem zdobywać odpowiednią wiedzę. Oczywiście, głównie z książek i Internetu. Psychiatra poleciła mi odpowiednie lektury, co okazało się kluczowe.

Często wraz ze spektrum współwystępuje depresja. Wiedza na jej temat oraz poradniki dotyczące pracy z nastolatkami były nieocenione. Jedną z najważniejszych książek była „Jak mówić, żeby dzieci nas słuchały. Jak słuchać, żeby dzieci do nas mówiły" oraz „Człowiek w spektrum autyzmu. Podręcznik pedagogiki empatycznej" Joanny Ławickiej.

Nie uniknąłem jednak poważnych błędów. Latem 2016 roku Róża uczęszczała na dzienny oddział dla dzieci z problemami psychicznymi. Od początku nie czuła się tam dobrze. Problemy współuczestników były zupełnie inne i zdaniem Róży, o wiele poważniejsze. W efekcie Róża była przebodźcowana i miała stany depresyjne. Po jakimś czasie dowiedziałem się, że tam zaczęła palić papierosy, ponieważ wszyscy na przerwach palili. Z czasem odmówiła dalszego uczestnictwa, a żadne prośby ani groźby nie mogły tego zmienić. Błędem było samo uczestnictwo w tych zajęciach i presja, aby Róża na nie chodziła. Chęć „naprawienia" dziecka była we mnie bardzo silna. Dodam, że byłem także pod presją ówczesnego psychologa Róży oraz pozostałych członków rodziny, którzy uważali, że Róża musi chodzić na tę terapię.
Na szczęście wkrótce trafiliśmy na świetną psycholożkę, z którą Róża nawiązała bardzo głęboką relację i która wspiera ją do dnia dzisiejszego.

Nowa perspektywa i samorozwój

Dotychczas wierzyłem, że wystarczy oprzeć się na tradycji, naturalnej wrażliwości oraz intuicji. Okazało się, że to dalece niewystarczające w konfrontacji z poważnym problemem córki. Kiedyś podchodziłem do psychologii z dystansem, ale problemy Róży zmusiły mnie do zmiany perspektywy. Sytuacja ta otworzyła mnie na nowe możliwości i samorozwój. Odkrycie, że można lepiej żyć, było przełomowe. W pewnym sensie spektrum autyzmu Róży stało się dla mnie darem, dającym siłę i motywację do pracy nad sobą.

Najważniejszym odkryciem było to, że mam ograniczone możliwości wpływania na córkę. Nie mogę za nią chodzić do szkoły ani załatwiać jej spraw. Nie mogę jej wyciągnąć z depresji. Mogę jednak zadbać o siebie, a kiedy czuję się dobrze, moje pozytywne nastawienie może jej pomóc. Złe samopoczucie, samooskarżanie i stany depresyjne wpływają na nią negatywnie. Pomoc dziecku zaczyna się od pomocy rodzicom, podobnie jak w samolocie, gdzie najpierw należy założyć maskę tlenową sobie, a dopiero potem dziecku.

Zrozumiałem, że w byciu rodzicem mogę być sobą, a nie superojcem, który musi być idealny. Mówienie dzieciom o swoich porażkach i wątpliwościach otworzyło je na mnie. Dzięki temu rozpoczęliśmy dialog i zaczęliśmy sobie wzajemnie ufać.

Rola rodziców i potrzeba wsparcia

W procesie terapii i wsparcia Róży zrozumiałem, że pomoc dziecku to nie wszystko. Często rodzice sami potrzebują wsparcia, nieraz bardziej niż ich dzieci. Dzieci spędzają czas na spotkaniach z psychologiem lub psychiatrą, często godzinę tygodniowo, podczas gdy z rodzicami są na co dzień, przez wiele godzin. Tymczasem rodzice rzadko mają dostęp do pomocy specjalistów, często z powodu przekonania, że „ze mną jest wszystko w porządku, to dziecko jest problemem". W takich przypadkach oczekuje się, że terapeuta „naprawi" dziecko, podczas gdy rzeczywisty problem może tkwić w relacjach rodzinnych.

Inną przeszkodą w korzystaniu z terapii jest brak środków finansowych. Bywa, że rodzicom szkoda pieniędzy lub nie stać ich na psychologa, a przecież może to być ich najlepsza inwestycja w siebie – nawet bardziej wartościowa niż terapia dziecka. Słyszałem kiedyś powiedzenie, że wychowanie dziecka zaczyna się od wychowywania rodziców. Pomoc dziecku zaczyna się od pomocy rodzicom.

Niewiedza rodziców, ich nastawienie i własne problemy psychiczne mogą utrudniać, a nawet uniemożliwiać proces terapii. Słyszałem o terapeucie, który przyjmuje dzieci i nastolatków z problemami tylko wtedy, gdy cała rodzina zgadza się na terapię. W takich przypadkach szanse na sukces są znacznie większe, co ma ogromny sens.

Co nam pomagało?

1. Zaufanie do dziecka.

Nikt nie lubi, gdy okazuje mu się brak zaufania, a zaufanie do dziecka, szczególnie w trudnych momentach, jest jak skok w przepaść. Zawsze chodziłem do szkoły, wypełniałem swoje obowiązki, więc nie rozumiałem, jak można nie mieć siły, żeby iść na zajęcia. Trudno mi było uwierzyć, że Róża rzeczywiście nie ma siły pójść do szkoły lub posprzątać pokoju. Często podejrzewałem lenistwo i manipulację. Ale przecież my, dorośli, też czasem wykorzystujemy złe samopoczucie, by odłożyć obowiązki.

Wzajemne zaufanie jest kluczowe. Kiedy dziecko słyszy: „Skoro tak czujesz, to ci ufam. Wierzę, że dzisiaj naprawdę nie masz siły", daje to więcej niż: „Weź się w garść, jesteś leniwa, wyrzucą cię ze szkoły". Ważne są priorytety: zdrowie dziecka jest ważniejsze niż oceny czy promocja do kolejnej klasy. W Polsce liczba samobójstw wśród młodzieży jest alarmująco wysoka, dlatego te decyzje mają znaczenie nie tylko dla zdrowia psychicznego, ale także życia.

Pamiętam taką historię. Róża poszła na spotkanie ze znajomymi przy ognisku. Pojawił się tam alkohol, agresywne zachowania ze strony jednego z kolegów. Jedna z koleżanek poważnie zraniła się w rękę, ponieważ próbowała przejść przez druciane ogrodzenie. Pojawiła się policja, która zamiast zarządzać sytuacją, zajęła się wymierzaniem sprawiedliwości w postaci wypisywania upomnień. Koledzy albo uciekli, albo biernie czekali na rozwój wydarzeń. Wtedy Róża zadzwoniła do mnie i wspólnie poradziliśmy sobie z problemem – odesłaliśmy bezużytecznych stróżów prawa, koleżankę zawieźliśmy na pogotowie, gdzie zszyto rękę. W samochodzie zdałem sobie sprawę, że w takich sytuacjach jakiekolwiek wymówki czy karanie Róży byłoby absurdem: cała sytuacja była dla niej tak stresująca i trudna, że jedyną stosowną reakcją było jej wspieranie. Gdyby Róża mi nie ufała, nie zadzwoniłaby do mnie w tej trudnej sytuacji. Zachowałaby się jak inne dzieci, próbując rozwiązać problem samemu lub po prostu uciekając z miejsca zdarzenia. Zaufanie jest kluczowe, aby dziecko w trudnych sytuacjach zwróciło się do rodzica o pomoc!

2. Odpuszczanie.

Presja, jaką rodzice wywierają na dzieci w kwestii wypełniania obowiązków, jest ogromna. Wielu z nas słyszało: „Musisz być konsekwentny, trzeba wychować dzieci do życia". Jednak wymuszanie realizacji oczekiwań to ogromne wyzwanie, które często prowadzi do konfrontacji. Ciągłe manipulacje i zasada „kija i marchewki" mogą prowadzić do wojny między dzieckiem a rodzicem. Ważniejsze jest zachowanie dobrej relacji, bo to ona jest fundamentem wszelkich działań.

Wymuszanie załadowania zmywarki przez Różę powodowało tak duże przebodźcowanie, że często potrzebowała wielu godzin, żeby dojść do siebie. A mogłaby te zasoby przeznaczyć na przykład na przygotowanie się do zajęć w szkole. Róża pierwsze pranie zrobiła, kiedy zaczęła mieszkać sama. Zadzwoniła i zapytała, jak to się robi. Nie zawsze jest konieczne, by przygotować dziecko do życia w sposób, jaki rodzic uznaje za właściwy. Mamy mądre dzieci i gdy pojawi się problem, same sobie z nim poradzą i w naturalny sposób się tego nauczą. Obserwowanie dziecka, komunikacja oraz odpuszczanie są bardzo ważne.

3. Pozwolenie na realizację obowiązków po swojemu.

To kluczowy element w rozwijaniu samodzielności dziecka. Każdy potrzebuje przestrzeni, by uczyć się radzić sobie z własnymi wyzwaniami, nawet jeśli rodzicom wydaje się, że wiedzą lepiej. Często lepiej jest pozwolić na popełnienie błędu, który jest wynikiem samodzielnej decyzji dziecka, niż wymuszać określone zachowanie.

Często obserwuję rodziców, którzy pracują z dziećmi przez wiele godzin dziennie, aby pomóc im w odrabianiu prac domowych czy przygotowaniu do zajęć. Ale w taki sposób nauka zaczyna się kojarzyć dziecku bardzo negatywnie, a dla rodzica staje się to udręką. Lepiej, aby dziecko samo zrobiło zadania domowe, samo się przygotowało do zajęć. I samo poniosło konsekwencje nieprzygotowania. To znacznie lepiej przygotowuje je do samodzielnego życia niż wielogodzinne ślęczenie nad nimi. Obecnie Róża skończyła szkołę, mieszka samodzielnie i pracuje. Z perspektywy czasu widzę, jak ważne było pozwolenie jej na samodzielność.

4. Skupienie na swoich potrzebach.

Wsparcie Róży uświadomiło mi, jak ważne jest dbanie o siebie. Moim wsparciem była psychoterapia – dwa lata intensywnej pracy nad sobą. Pomogła mi uporządkować swoje emocje, zrozumieć przeszłość i nauczyć się żyć w nowy sposób. Dobry terapeuta może być przewodnikiem, który wskaże drogę do lepszego życia. Rodzice muszą mieć też swoje pasje i przestrzeń do odpoczynku. Miałem okres, kiedy na przemian biegałem, chodziłem na basen i na jogę. To pomagało mi radzić sobie z emocjami i odzyskać siły.

Z perspektywy czasu najważniejsze jest dbanie o siebie i swój rozwój. Rodzice często zapominają, że przeciążenie obowiązkami może negatywnie wpływać na relacje z dzieckiem. Zamiast zawsze gotować obiad czy sprzątać, czasem lepiej zamówić jedzenie na wynos i odpocząć. Przeciążony rodzic jest mniej efektywny, bardziej marudny i napięty. A to nie pomaga nikomu.

Teraźniejszość i przyszłość

W chwili pisania tego artykułu Róża ma 21 lat. Nie mieszka już ze mną, ale wynajmuje mieszkanie z koleżanką i bardzo dobrze sobie radzi. Pracuje w fundacji, gdzie może realizować swoje pasje oraz gdzie praca jest dostosowana do jej możliwości. Jest znacznie pewniejsza siebie, sama organizuje sobie życie. Czasami mnie potrzebuje i to są fajne chwile, kiedy możemy spędzić czas razem. Mam swoje życie, pracę i pasje, które wypełniają moje życie po brzegi. Jedną z nich jest zdalna grupa wsparcia dla rodziców dzieci w spektrum autyzmu. Grupa działa już ponad półtora roku i ze spotkań skorzystało wielu rodziców w bardzo trudnej sytuacji. Motywacją do założenia tej grupy była myśl, że nie chcę, aby jakikolwiek rodzic czuł się tak samotny jak ja na początku drogi.

Z perspektywy czasu widzę, że kluczowe było wsparcie i otwartość – zarówno na nowe informacje, jak i na pomoc z zewnątrz. Dziś wiem, że nie ma jednej słusznej drogi, którą trzeba podążać, ale ważne jest, by nie bać się prosić o wsparcie i ufać intuicji. Wsparcie innych rodziców i specjalistów okazało się bezcenne, a dzielenie się swoim doświadczeniem przyniosło mi ulgę i poczucie, że nikt nie musi być samotny na tej drodze.

Róża znalazła swoje miejsce w świecie, a ja znalazłem spokój i siłę, by być dla niej wsparciem. Wiem, że każdy dzień przynosi nowe wyzwania, ale dzięki temu, co przeżyliśmy, czuję się lepiej przygotowany, aby je przyjmować. Moje doświadczenia dały mi przekonanie, że najważniejsze jest bycie blisko swojego dziecka, słuchanie go i wspieranie – bez względu na to, jak trudna może być sytuacja.