

Dzień dobry, Państwa syn ma autyzm

[Aneta Babiuk-Massalska](#)

Jedna ze znajomych mam dostała diagnozę po kilkunastu minutach przebywania u młodej pani psycholog w poradni zdrowia. Poszli zapytać o wskazówki wychowawcze. Miała to być, w ich założeniu, taka sobie, ot, wizyta kontrolna. Gong w postaci niefortunnie sformułowanego przekazu specjalisty: "Państwa syn prawdopodobnie ma autyzm" spowodował, że niemal osiwiła w jedną noc. O autyzmie i życiu z nim z Sebastianem Łukomskim, ojcem autystycznego dziecka rozmawia psycholog Aneta Babiuk-Massalska.



Foto: Sebastian Łukomski / Synek Sebastiana Łukomskiego

- Przekazanie informacji o niepokojących objawach występujących w zachowaniu młodego klienta jest ważne. Jednak wiedza, w jaki sposób to uczynić, jest bezcenna. Jak było u Was?

- W porównaniu z tym, co spotkało Twoją znajomą, my zostaliśmy potraktowani świetnie. Usiadłem do komputera, wyszukałem w internecie objawy. Potem napisałem do mamy nastoletniego chłopaka z zaburzeniami autystycznymi z pytaniem o to, gdzie diagnozować. Było kilka propozycji. Posprawdzałem opinie w internecie i poszliśmy do jednego ze wskazanych ośrodków. Diagnoza trwała trzy miesiące. Wynik został przekazany w sposób bardzo delikatny i skupiający się na tym, jak można coś zrobić. Oszczędzono nam straszenia i grobowej atmosfery. Trudno wyjść z diagnozą i być zadowolonym, ale można wyjść zmobilizowanym do działania...

- Mam przeważnie kontakt z zagubionymi, wystraszonymi rodzicami. Trafiają do mnie zazwyczaj po wizycie u lekarza pediatry, który powiedział, że podejrzewa u ich dziecka autyzm. Mam wrażenie, że dostają informację w formie przypuszczeń, czy sugestii do zbadania. I to jest jeszcze OK. Ale zostają z tym sami. Nikt im nie mówi, co dalej i co to właściwie jest ten autyzm. To okropne... Bezradność, szok.

- Tu też mieliśmy szczęście, bo pierwszy lekarz, który wspomniał o autyzmie, był neurologiem. Opowiedział nam o swoim pacjencie, któremu zlecił tomograf głowy, żeby wykluczyć guz mózgu. Potem usłyszał, jak ten pacjent mówił do kogoś przez telefon, że ma raka. A później lekarz powiedział do nas: "Zawsze staramy się wykluczać, a później pomagają". I dał mi karteczkę ze skierowaniem do poradni na Pilickiej. Na karteczce było napisane "Niepokojące zachowania autystyczne". Właściwie prawie mnie to nie dotknęło, bo przecież mieliśmy wykluczyć. Z nami los obszedł się w sumie bardzo lekko. Moi znajomi trafili do psychiatry, która poradziła im, aby szukali rad w internecie...

- Internet to niezły pomysł. Tyle, że jako zalecenie od lekarza brzmi kiepsko. Wyobraziłam sobie druczek recepty z pieczętką lekarza psychiatry i zaleceniem: "Szukać rad w internecie". Można nie wiedzieć - to nie wstyd. Przyznanie się do tego, że się nie wie - to już wręcz COŚ. Tylko, co dalej z klientami?

- Oni byli załamani, choć wprost nie usłyszeli diagnozy (o zaburzeniach ze spektrum autystycznego orzeka zespół specjalistów). Musieli przejść dłuższą drogę do pełnej diagnozy. A ja, jak pisałem, starałem się znaleźć wszystko i znalazłem też informację o tym, że diagnoza jest jak początek żaloby - że paraliżuje, naznacza, ogranicza zdolność racjonalnego myślenia. Pomyślałem, że nigdy nie mogę zrobić tego swojemu dziecku. Dlatego diagnoza była papierem, który umożliwi terapię. Bez myślenia, co to autyzm itd. Kiedy znaleźliśmy wreszcie miejsce, gdzie mogliśmy zacząć terapię (bo wszędzie były kolejki) i pan terapeuta powiedział mi: "My tu pracujemy metodą Opcji", od razu odpowiedziałem: "Czyli podążacie za dzieckiem? Świetnie." Później starałem się dowiedzieć najwięcej, jak to możliwe na temat systemu terapeutycznego, aby sprawdzić, czy godzę się na metody i czy będę mógł wspierać zgodnie z nimi dziecko w domu. I żeby cały czas nie myśleć, co to autyzm.

- A teraz? Myślisz, co to autyzm?

- *Najpierw jest długa chwila ciszy. Zacząłem chyba myśleć, co to autyzm, kiedy zaczęły się pojawiać pewne ewidentnie autystyczne cechy... Tylko u nas one nie były jakieś negatywne. Ja ich tak nie odbierałem. Mówiłem Ci jak Mały nauczył się kolorów? Więc było sobie osiem pudełek z ciastoliną. Każde w innym kolorze. A na wieczku każdego pudełka był inny symbol do odcisnięcia. Powiedzmy, że żółte było auto, a czerwony był telefon. Bawiliśmy się w domu używając pułki, tak jak na terapii - wszystko poza zasięgiem dziecka, żeby komunikowało czego chce. I Mały powiedział, że chce auto. Dość szybko odgadłem, że chodzi o ciastolinę tylko nie wiedziałem, dlaczego nazywa ją autem. Zapisałem to, żeby przekazać terapeutom. Potem sięgnąłem po czerwone pudełko, na którym był telefon. "Nie, nie ALO, ALO" - wykrzyknęło moje dziecko - "Daj AUTO". To było tak cudowne, że o mało nie zwariowałem. Wtedy pomyślałem o autyzmie. Bez wartościowania. Oczywiście musiałem sprawdzić, na jakim wieczku jest auto... bo nie miałem pojęcia.*

- Co znaczy słowo autyzm dla Ciebie - rodzica?

- Słowo autyzm jest dla mnie puste - nie ma znaczenia. Natomiast jeśli chodzi o dzieci z autyzmem miałem jakiś milion pomysłów, poczynając od tego, że wszyscy jesteśmy gdzieś w spektrum, a kończąc na tym, że to ostatni wynalazek Pani Ewolucji. To wszystko zależy od dnia, od nastroju... Ale na co dzień chyba myślę, że autyzm to inne, odmienne postrzeganie świata. Takie, które utrudnia, które może boleć. Pamiętajmy, że autyzm to sprzężone wyzwania rozwojowe i nigdy nie wiadomo, jak to z nim będzie. Nie każdy autysta jest głupim geniuszem (jak Rain Man), nie każdy jest upośledzony, nie każdy jest geniuszem. Może, na

autystycznej loterii, trafić się nam upośledzenie umysłowe w stopniu ciężkim i mogą się trafić relatywnie lekkie zaburzenia, których skutkiem będą ekscentryczne zachowania. Trudno nazwać ocean różnych doznań używając tylko jednego słowa.

- Mówiłeś o żalobie. O tym, że diagnoza jest jej początkiem. U każdego będzie ona trwać i wyglądać nieco inaczej. Może masz w głowie historie, którymi mógłbyś się podzielić?

- Mówi się o żalobie, bo diagnoza oznacza śmierć marzeń o cudownym dziecku, które zrobi naprawdę niezwykle rzeczy. Nie każdy myśli o tym, że jego dziecko odniesie światowy sukces, ale sporo z nas marzy o szczęściu naszych dzieci... Autyzm, który jest między innymi zaburzeniem komunikacji stawia te dzieciaki na marginesie. Myślimy sobie w tych pierwszych chwilach, że są one pozbawione szans na szczęście. Nie osiągną sukcesów zawodowych, nie zrealizują swoich talentów, nie założą szczęśliwych rodzin. Będą za to skazane na wegetację w ośrodkach pomocy społecznej po naszej śmierci. I nigdy nie zazną przyjaźni, ani miłości, bo nawet jeśli ktoś je pokocha, to one nie będą zdolne tego odczytać... Niektórzy rodzice porównują to, co czuje się po diagnozie do emocjonalnego zjazdu na kolejce w wesołym miasteczku (czyli emocjonalnym smutnym miasteczku diagnoz i żaloby).

- Człowiek spada i spada i ciągle nie osiąga dna. Choć z pozoru nic się dzieje, jest coraz smutniej... Oczywiście zdarza nam się wypierać, winić lekarzy, że działali pochopnie, że nie zwrócili uwagi na ewidentne rzeczy, które niweczą diagnozę. Często, przez długi czas po diagnozie, nie potrafimy zdecydować się na początek terapii dla dzieci i szukanie wsparcia dla siebie. To o czym wspominasz, że rodzice nie wiedzą, co zrobić dalej (choć nie zawsze, bo my dostaliśmy listę ośrodków, w których można coś zacząć) wcale nie ułatwia...

- Duża ciężka odpowiedzialność na przekazującym informację. Może więc lepiej tego nie mówić?

- Jeśli ktoś boi się mówić, to niech skieruje do innego specjalisty. My kiedyś usłyszeliśmy, że nasze dziecko jest w normie rozwojowej, że mamy poczekać jeszcze trzy miesiące i przyjść na ponowną konsultację. Może to nie tak straszne, jak niespodziewany gong: "Twoje dziecko ma autyzm", ale przez tę delikatność straciliśmy kolejne trzy miesiące, w trakcie których regres się pogłębił... Nie mam najmniejszej wątpliwości, że powinno się informować rodziców co najmniej o tym, gdzie mogą dowiedzieć się więcej - wskazując fachowców, którzy potrafią zdiagnozować autyzm i profesjonalnie przekazać diagnozę. Podobnie powinno być z każdą inną chorobą...

- Wspomniałeś trafnie, iż o diagnozie orzeka komisja. Ja nie jestem komisją. Jestem natomiast osobą przebywającą blisko dzieci autystycznych. Mogę nie wiedzieć wszystkiego, co potrzebne do diagnozy, ale czuję, że trzeba porozmawiać z rodzicami na temat zachowań dziecka. Staram się wtedy do spotkania przygotować. To, że jestem psychologiem, ma naprawdę drugorzędne znaczenie. W pierwszej kolejności staram się być człowiekiem.

- Zbieramy z pedagogami zdarzenia świadczące o osiągnięciach dziecka. Zbieramy również obserwacje, które przemawiają za potrzebą dalszego zbadania i konsultacji poza przedszkolem. Nie straszymy. Nie wpędzamy rodziców w poczucie winy. Odpowiadamy szczerze na pytania, acz staramy się nie zalewać informacjami. Nie używamy słowa autyzm. Odpowiadamy "Nie wiem", gdy faktycznie nie wiemy. Podajemy poleconą osobę i telefon do kontaktu. Wydaje się, że rodzice rozumieją, że widzą potrzebę poszukania wsparcia dla rodziny (bo tu chodzi nie tylko o wsparcie dla dziecka), ale gdy wychodzą od nas, to ta

pozytywna energia motywująca do działania rozpierzcha się. Mija kolejny miesiąc, a my nie mamy informacji zwrotnych o tym, gdzie udało się zajść, z czym rozpocząć pracę poza przedszkolem.

Akceptacja diagnozy jest procesem. Jest bardzo ważna, ale nie mamy wpływu na to, jak długo trwa. To trzeba przeżyć, trzeba się przez to przetrzeć (...)

- Co się dzieje?

- Oczywiście nie ma jednej odpowiedzi. Po pierwsze może to być zwykłe wyparcie obojga rodziców i wtedy albo czekają na jakiś konkretny skok rozwojowy do konkretnego momentu (powiedzmy za trzy miesiące), albo szukają innej drogi konsultacji. Inne drogi są różne. Potrafią być takie, że mówią o autyzmie i jego pełnej wyleczalności. Za przyczynę potrafią podać na przykład oziębłość matki (diagnoza stawiana w USA w latach 40), albo na przykład złą dietę w czasie ciąży. Pamiętajmy również o tym, że dziecko ma dwoje rodziców - zdarza się tak, że jedno nie dostrzega wyzwań (specjalnych potrzeb) dziecka. Wtedy zazwyczaj trwa rozmowa wewnątrz rodziny i wreszcie przeważa strona, która szuka pomocy (chyba, że dziecko rzeczywiście wyrównuje). Najgorszym możliwym wyjaśnieniem jest sytuacja, w której rodzice "godzą się" na wyzwania rozwojowe dziecka, uznają, że nie można z nimi nic zrobić i zostawiają to tak, jak jest. Żyjemy w XXI wieku, mamy fantastycznych specjalistów, takich jak Ty i cała kadra w naszym przedszkolu, a jednak zdarzają się jeszcze przypadki takiego "pogodzenia z diagnozą".

- O, "tak mi dobrze, tak mi mów". To było bardzo mile. Przyjmuję i przekażę kadrze. Czy można rzec "fatalne pogodzenie"? Czy akceptacja diagnozy może być fatalna?

- Zaczniemy może od tego, że akceptacja nie może być fatalna. Terapia dziecka powinna zacząć się od akceptacji dziecka, bez względu na to, jakie ono ma wyzwania. Życie jest cudem. I życie dziecka niepełnosprawnego też jest cudem. Czasem nawet większym, bo takim, który pozwala nam otworzyć oczy.

Akceptacja diagnozy jest procesem. Jest bardzo ważna, ale nie mamy wpływu na to, jak długo trwa. To trzeba przeżyć, trzeba się przez to przetrzeć - trzeba czasem dotknąć szaleństwa, depresji, absurdu poczucia winy i wszystko po to, by pewnego dnia uwolnić siebie od balastu i zobaczyć w dziecku całą jego cudowność. Nie można zaakceptować diagnozy i pozostawić dziecko bez wsparcia, stymulujące się samo gdzieś w kącie pokoju. Być może pewnego dnia zrozumiemy, że nie ma cudownego leku, który nam dziecko odczaruje. Ale pomimo tego potrafimy dostrzec, że to nie ma znaczenia, bo dane nam było spotkać się z zupełnie niezwykłym człowiekiem... I nie traktuję tu niepełnosprawności dzieci, czy wyzwań rozwojowych jak daru, tylko jako pełną zgodę na to, że nikt nie dał nam gwarancji, że wszystko w naszym życiu przebiegnie gładko. A tak zwana "neurotypowość" jest kolejnym mitem do obalenia. Każdy z nas jest kimś zupełnie innym, co nie znaczy mniej ludzkim.

- Dużo jest zajęć wspierających i czasu dla dziecka. A wsparcie dla siebie samego? Co z rodzicem?

- To nie jest proste pytanie. Jak wspomniałem, jesteśmy różnymi ludźmi, z różnymi doświadczeniami, o różnej konstrukcji psychicznej. Jeden przechodzi przez to łatwiej, inny gorzej. Warto czytać sygnały, które wysyła nam nasze ciało - permanentne zmęczenie, pogoń myśli, niekończące się złe samopoczucie. To mogą i pewnie będą sygnały o tym, że warto zająć się sobą - nie z egoizmu, ale by mieć siłę dla dziecka. Warto pamiętać, że rozmowa z psychologiem nie jest ostatecznością - to ludzie profesjonalnie przygotowani do tego, by pomagać w takich trudnych momentach. I wcale nie chodzi im (psychologom) o to, by rozwiązać nas jak krzyżówki i znaleźć miejsca, w których nie dajemy rady. Już raczej pomogą nam znaleźć nasze mocne strony i dzięki nim odnaleźć się w tym również, z czym nie dajemy sobie rady. Choć i tu nie ma wzorów matematycznych, ani cudownych leków. Musimy być czujni, słuchać siebie, rozsądnie czerpać pomoc i nie liczyć na to, że ktoś nam naprawi nas, albo nasze dziecko za powiedzmy 100 złotych.

- Jak Ty sobie radziłeś?

- Zaczniemy może od tego, że kiedy to wszystko się zaczęło, to nie bardzo wiedziałem co się zaczęło. Sprawdziłem sobie, jak to może wyglądać, a później wyłączyłem myślenie o tym, co być może... W tu i teraz mam wystarczająco dużo do zrobienia i kompletnie nie mam czasu na to, by martwić się tym, co być może. Będę o tym myślał, kiedy nadejdzie.

Później zapoznawałem się z systemem terapeutycznym, bo to troszkę tak, jak z muzyką. Jeśli spotkają się dwaj muzycy i jeden będzie grał Bacha, a drugi Bethovena, to nic z tego nie będzie - choćby byli najlepszymi wirtuozami na świecie. Ścisły kontakt z zespołem terapeutycznym dawał mi poczucie bezpieczeństwa...

A później było coś, co nazywam zmianą systemu operacyjnego mnie - zacząłem w świadomy sposób wyciszać negatywne myśli poprzez pozytywne. Zauważyłem, że terapia działa w dwie strony, pomaga mojemu dziecku i mnie - rozwijamy się obaj dzięki wykonanej pracy.

- Sebastianie, w jaki sposób dbasz o siebie?

- Mam czas dla siebie - na pisanie (myślę, że to forma autoterapii), czytanie, czasem na film, a czasem na piwo. Muszę mieć też normalne życie. Na początku terapii wypracowaliśmy w domu system wzajemnego wspierania się - kiedy Mały szedł spać, rozmawialiśmy czasem z żoną długo w nocy. Na początku były to rozmowy głównie o niepokojach, o poszukiwaniach, o pomysłach. Później coraz częściej o sukcesach - dokładnie wszystkich (od wskazania przez dziecko paluszkami samolotu na niebie, po śpiewanie "Mamma Mia" przez sen). W między czasie mieliśmy możliwość rozmowy z kilkoma psychologami i z kilkunastoma terapeutami. To wszystko było bardzo ważne. Wypracowałem sobie pewien model działania - niemal stoicki. Staram się być spokojny i nie robić niczego na siłę. Staram się być miły dla ludzi i nie walczyć o nic. Można spokojnie powiedzieć, że terapia mnie odmieniła. Potrzebuję też momentów wyciszenia... Tak naprawdę nie ma w tym wszystkim niczego niezwykłego - po prostu spokój i namysł, ale też relaks w odpowiedniej dawce. Stres nie pomaga, nie ma sensu się więc osłabiać. Pomyślałem sobie kiedyś, że jako ludzie, największy dar jaki dostajemy na starcie to możliwość uczenia się. A najlepsza cecha, jaką możemy rozwijać, to pokora wobec tego, czego jeszcze nie wiemy. **Kiedy stajemy się zbyt pewni siebie tracimy czujność i przestajemy się rozwijać.**

- Kiedy ostatnio byłeś na randce z żoną? Bez dziecka i bez rozmów o dziecku.

- Dość dawno, nie pamiętam kiedy. Ostatni raz wyszliśmy z domu na film, o rodzicach, którzy uwierzyli, że ich autystycznemu dziecku mogą pomóc mongolscy szamani... Autyzm uzależnia.

- Masz pójść z żoną na randkę. Bez dziecka i bez rozmów o Nim. I możesz się od tego uzależnić. Wypiszę Ci to zalecenie na bloczku z receptami.

Źródło:  **zwierciadlo**.pl
weź oddech Leża