

OLA PFLUMIO

MY LUDZIE W SPEKTRUM AUTYZMU

RÓŻNORODNI AUTENTYCZNI NIEZWYKLI

© Wydawnictwo WAM, 2025

© Ola Pflumio, 2025

Opieka redakcyjna: Agnieszka Mazur

Redakcja: Elżbieta Wiater

Korekta: Monika Karolczuk, Magdalena Koch

Projekt okładki: Marcin Jakubionek

Skład i łamanie: Karolina Korbut

Pamiętaj! Książka to bardzo ważne wsparcie,
ale nie zastąpi terapii czy pomocy specjalisty.

PDF ISBN 978-83-277-4502-6

MANDO

ul. Kopernika 26 • 31-501 Kraków

tel. 12 62 93 200

www.mando.pl

DZIAŁ HANDLOWY

tel. 12 62 93 254-255

e-mail: handel@wydawnictwomando.pl

Druk i oprawa: GRAFARTI • Łódź

Publikację wydrukowano na papierze Ecco book 70 g vol. 2.0
dostarczonym przez Antalis Poland Sp. z o.o.

Spis treści

- 7 Wstęp**
- 11 Czym jest autyzm**
Anita Wojtkiewicz
- 45 Dziewczyna w spektrum**
Ewa Furgal
- 69 Dlaczego warto dbać o swoje potrzeby**
Ewa Grzelakowska-Kostoglu
- 91 Relacje**
Kaja Szafrńska, Janusz Raczyński
- 113 Rodzicielstwo**
Beata Kołodziej
- 137 Queerowość**
Alex Morgan
- 153 Empatia**
Aneta Korycińska
- 175 Samorzecznictwo**
Patryk Brzuski
- 191 Obraz Autysty w popkulturze**
Coco Mayaki
- 207 Chłopak w spektrum**
Konrad Rzentarzewski
- 229 Czy autyzm jest zaburzeniem?**
Mateusz Szufel
- 249 Terapia**
Martyna Stefańska

Wstęp

Kiedy pojawiła się możliwość napisania tej książki, to przez chwilę zastanawiałam się, czy jestem odpowiednią osobą, by to zrobić? Co prawda jestem neuroatypowa, ale nie jestem Autystką, więc nie byłam pewna, czy powinnam zabierać się za temat, który nie dotyczy mnie bezpośrednio. Bałam się, że zajmę w ten sposób miejsce kogoś, kto mógłby to zrobić lepiej. Moja pierwsza książka *My, kobiety z ADHD* opowiada historie bohaterek, z którymi bardzo się utożsamiam, i każda z nich jest jednocześnie po trochu moją historią, bo sama przeszłam podobną drogę. Tym razem jest jednak nieco inaczej. Choć z moimi bohaterami łączy mnie bycie osobą neuroatypową w neurotypowym świecie, to jednak wiele trudności, których doświadczają, jest mi obcych. Mój rozwój nie był skupiony wokół obiektu, nawiązywanie relacji z innymi od zawsze przychodziło mi z łatwością, tak jak zresztą rozumienie ich intencji i komunikacji niewerbalnej, nigdy też nie byłam specjalnie przywiązana do schematów, a zmiany najczęściej przyjmowałam z entuzjazmem. Od dawna jednak ciekawi mnie temat spektrum autyzmu, bo fascynuje mnie ludzki mózg i jego różnorodność – to jak bardzo może się różnić pod względem budowy, funkcjonowania i sposobów przetwarzania informacji. W dodatku jako coachka ADHD bardzo często pracuję z klientami, którzy

mają podwójną diagnozę, i chcę ich lepiej rozumieć, żeby móc skuteczniej im pomagać. Coraz częściej mówi się też o spektrum neuroróżnorodności i kto wie, czy w przyszłości rozróżnienie na ADHD i spektrum autyzmu nie straci aktualności, tak jak niedawno podział na autyzm i zespół Aspergera. Ostatecznie uznałam więc, że chcę się podjąć napisania tej książki, tym bardziej że oddaję tu głos głównie rozmówcom, a moją rolą jest przede wszystkim zadawanie pytań.

Ta publikacja pokazuje tylko mały wycinek doświadczenia osób w spektrum. Moi rozmówcy są samodzielni i niezależni, nie potrzebują wsparcia opiekunów, świetnie się komunikują, niejednokrotnie odnoszą sukcesy zawodowe, są lub byli w związkach, a niektórzy z nich mają dzieci. Zdarza im się słyszeć, że „nie wyglądają” na Autystów, tak jakby bycie w spektrum miało się wiązać z konkretnymi cechami zewnętrznymi, które pozwalałyby odróżniać ich od reszty społeczeństwa. Mimo to wszyscy dorastali w poczuciu odmienności, którego długo nie potrafili zrozumieć ani nazwać. I to był jeden z powodów, dla których to właśnie ich ostatecznie zaprosiłam do rozmowy. W trakcie przeprowadzania wywiadów nie miałam bezpośredniego kontaktu z Autystami potrzebującymi większego wsparcia: tymi z niepełnosprawnościami sprzężonymi, którzy mają trudności w komunikowaniu się ze światem i którzy na co dzień polegają na innych. Ten proces uświadomił mi, z jak ogromnym wyzwaniem wiążą się próby opowiedzenia historii osób, w imieniu których wypowiadają się rodzice lub opiekunowie. Perspektywa osób trzecich często bywa bowiem przysłonięta smutkiem, żalem, a nawet cierpieniem, związanym między innymi z trudnościami w komunikacji. Poza tym to dokładnie ten wycinek spektrum, którego przedstawiciele nadal są najczęściej pokazywani w mediach. To też jedna z przyczyn, dla

których zdecydowana większość moich rozmówców tak późno dowiedziała się o swojej neuroatypowości. Niemal każda z osób, które zaprosiłam do rozmowy, jeszcze do niedawna żyła w przekonaniu, że Autyści to tylko niemówiące dzieci z niepełnosprawnością intelektualną albo dziwaczni geniusze, odizolowani od społeczeństwa. I choć takie osoby również istnieją, to jednak brak różnorodności autystycznego doświadczenia w mediach, literaturze i popkulturze sprawia, że wielu ludzi nie czuje się reprezentowanych. Dlatego ostatecznie zdecydowałam się umieścić tu rozmowy, które tym stereotypom zaprzeczają. Celowo „Autysta” i „Autystka” zapisuję wielką literą, aby podkreślić, że dla wielu osób w spektrum autyzm nie jest jedynie diagnozą medyczną, ale istotnym elementem ich tożsamości. To wybór zgodny z tym, jak niektóre mniejszości językowe czy kulturowe zaznaczają swoją odrębność. Wielka litera sygnalizuje, że autyzm to nie choroba do „wyleczenia”, ale sposób doświadczania rzeczywistości, który kształtuje to, jak osoby w spektrum funkcjonują, myślą i jak postrzegają świat. Jest to również mój gest uznania dla tej części społeczności autystycznej, która od lat walczy o prawo do definiowania siebie własnymi słowami i o zmianę narracji wokół autyzmu – z tej skupiającej się na deficytach na tę podkreślającą różnorodność ludzkich umysłów.

Zarówno w klasyfikacji DSM-5, jak i ICD-11, czyli głównych systemach klasyfikacji stosowanych przez psychologów i psychiatrów, spektrum autyzmu jest opisane jako zaburzenie, choć wielu samorzeczników¹ i część specjalistów woli o nim mówić jako

1 Samorzecznik – osoba występująca w imieniu swoim oraz grupy, z którą się identyfikuje i którą reprezentuje, mówiąca między innymi o jej doświadczeniach, trudnościach i potrzebach. Celem samorzecznictwa jest najczęściej edukacja oraz zapewnienie sobie i innym osobom z podobnymi doświadczeniami lepszego dostępu do wsparcia, zrozumienia i równych praw.

jednej ze ścieżek rozwoju człowieka. Mózg osób autystycznych po prostu w nieco inny sposób odbiera i przetwarza informacje. Dlatego, mimo że kryteria diagnostyczne wyznaczają pewne ramy i pozwalają opisywać autyzm w sposób w miarę jednolity, w rzeczywistości jest to niezwykle szerokie spektrum i tak naprawdę każda osoba w nim jest inna; poza autystycznymi cechami mają jeszcze osobowość, temperament, charakter, różni je środowisko, w jakim dorastały i cała masa innych czynników wpływających na to, kim i jacy są. Niemal wszyscy moi rozmówcy podkreślają, że nie chcą być postrzegani tylko przez pryzmat swojego neurotypu. Mówią o tym, że jeśli w ich życiu pojawiało się cierpienie, to nigdy nie wynikało ono bezpośrednio z autyzmu, a raczej z braku tolerancji dla szeroko pojętej odmienności, bo kiedy mówimy o zaburzeniu, to zamiast rozmawiać o różnicach, automatycznie przyjmujemy perspektywę deficytów. A przecież norma jest względna, w dodatku kryteria diagnostyczne zmieniają się co kilka lat. Dlatego język, jakim się posługujemy, ma znaczenie.

Dzięki temu projektowi nie tylko sama lepiej rozumiem neuroatypowość, ale też mam nadzieję choć odrobinę przyczynić się do zwiększenia świadomości na temat spektrum autyzmu. Te historie świetnie pokazują, jak ogromne znaczenie ma środowisko, w jakim dorastamy, i to, w jakim stopniu jesteśmy akceptowani, bez względu na to, jak rozwijały się nasze mózgi. Dlatego też jestem niezwykle wdzięczna wszystkim moim rozmówczyniom i rozmówcom za to, że tak otwarcie opowiedzieli o swoim doświadczeniu.

Czym jest autyzm

Anita Wojtkiewicz

Anita Wojtkiewicz

Psycholożka prowadząca blog *Psycholog na spektrum* oraz wielka pasjonatka tematyki autyzmu. Od lat angażuje się w pomaganie dorosłym w spektrum, oferując wsparcie psychologiczne i doradztwo. Prowadzi procesy diagnostyki różnicowej w kierunku spektrum autyzmu i ADHD oraz oferuje szkolenia z tego zakresu. W pracy koncentruje się na zrozumieniu specyfiki funkcjonowania osób neuroatypowych oraz na promowaniu zdrowia psychicznego, ze szczególnym uwzględnieniem atypowego rozwoju. Jest konsultantką psychoterapii transkulturowej pozytywnej i psychoterapeutką w trakcie szkolenia, pracuje również z traumą, wykorzystując metodę EMDR. Jest autorką książki *Cykle – o życiu w spektrum autyzmu i z ADHD*, która jest zbiorem wiedzy, a także przemyśleń na temat neuroatypowości, niepozbanym wątków autobiograficznych. Lubi koty, dobrą kawę i wszystko, co wiąże się z jej ulubionym kierunkiem podróży – Azją. Nie lubi zbyt wczesnego wstawania i niemerytorycznych dyskusji.

Gdybyś miała jednym zdaniem wytłumaczyć, czym jest autyzm, komuś, kto nic o nim nie wie albo wie niewiele, to co byś powiedziała?

Musisz wiedzieć, że kiedy słyszę słowo na „a”, to automatycznie włącza mi się inny stan świadomości, z związku z czym moje wypowiedzi na temat autyzmu nigdy nie są krótkie (śmiech). Zresztą mam poczucie, że temat jest na tyle złożony, że po prostu nie da się o nim opowiedzieć w jednym zdaniu. Bywa przedmiotem nieporozumień i fantazji, zarówno w przestrzeni publicznej, jak i profesjonalnej (w tym psychologów, psychiatrów, terapeutów, przestrzeń konferencji branżowych, szkoleń, badań etc.). Już same kryteria diagnostyczne są według mnie niedoskonałe i wymagają dopracowania. Zresztą nie bez powodu podręczniki diagnostyczne są regularnie aktualizowane i zmieniane – tak w końcu działa nauka. Gdybym jednak musiała wyjaśnić komuś spektrum autyzmu jednym zdaniem, to powiedziałabym, że autyzm jest rozwojem, co zresztą zawiera się w samej jego definicji, bo jest to zaburzenie neurorozwojowe. Staramy się więc coraz częściej mówić

o odmienności rozwoju, tak w kontekście uczenia społecznego, jak procesów poznawczych, szczególnie kierowania uwagi. Czasami słyszę sformułowanie „inne okablowanie mózgu”, i rzeczywiście, jest to całkiem trafne określenie, co coraz częściej też potwierdza ją badania. Mózg osoby w spektrum autyzmu nieco inaczej funkcjonuje, a w pewnych obszarach nawet wygląda inaczej w porównaniu z tym organem osoby o typowym rozwoju. Zaobserwowano na przykład zwiększoną całkowitą objętość istoty szarej, zwłaszcza w obszarach odgrywających rolę w poznaniu społecznym. Dotyczy to szczególnie rozpoznawania twarzy, umiejętności rozumienia stanów innych niż własne, czyli obszaru tzw. teorii umysłu, oraz obszaru rozpoznawania i interpretowania kierunku, w którym dana osoba patrzy¹. Badania wykazały również pewien ciekawy problem, dotyczący połączeń dalekosiężnych między różnymi obszarami mózgu. U osób w spektrum autyzmu ich liczba okazała się niewystarczająca do realizowania różnych procesów naraz². Z kolei inne badania wykazały nadmierną liczbę połączeń lokalnych oraz szybsze identyfikowanie bodźców szczegółowych niż ogólnych. U osób rozwijających się typowo zazwyczaj wygląda to odwrotnie, bo ogólne cechy bodźców identyfikują one szybciej od szczegółowych³. Kilku spośród autorów badań sugerowało

- 1 Zob. G.D. Waiter, J.H. Williams, A.D. Murray, A. Gilchrist, D.I. Perrett, A. Whiten, *A voxel-based investigation of brain structure in male adolescents with autistic spectrum disorder*, „Neuroimage” 22/2004, nr 2, s. 619–625, <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1053811904001223>, dostęp 30 stycznia 2025.
- 2 Zob. M.A. Just, V.L. Cherkassky, T.A. Keller, N.J. Minshew, *Cortical activation and synchronization during sentence comprehension in high functioning autism: evidence of underconnectivity*, „Brain” 127/2004, s. 1811–1821, http://www.ccbi.cmu.edu/reprints/Just_Brain-2004_autism-sentence-comp.pdf, dostęp 30 stycznia 2025.
- 3 Zob. D. Navon, *Forest before trees: The precedence of global features in visual perception*, „Cognitive Psychology” 39/1977, nr 3, s. 353–383.

nawet związek między tym uprzywilejowaniem lokalności w postrzeganiu rzeczywistości a trudnością w identyfikacji emocji na podstawie zmian w mimice. Taki proces wymaga przecież jednoczesnej obserwacji wielu elementów, które w zależności od konfiguracji zmieniają znaczenie, oraz łączenia tego z całą wiedzą społeczno-kulturową umożliwiającą właściwą interpretację zebranych informacji. Coraz więcej jest też doniesień o innych funkcjach mózdzku, nie tylko tych odpowiadających za koordynację ruchową, bo przypuszcza się, że może odpowiadać również za integrację informacji z innych części mózgu czy za automatyzację języka, a nawet zachowań⁴. Zważywszy na to, że wiele badań dotyczących osób w spektrum autyzmu jest robionych często na zbyt małych próbach, czasem na zaledwie kilkunastu osobach, niecierpliwie czekam na nowe doniesienia z tego obszaru. Na pewno jednak coś jest na rzeczy. Próbowалам ten temat szerzej analizować w książce *Cykle – o życiu w spektrum autyzmu i z ADHD*, ale przypuszczam, że dziś mogłabym ją napisać jeszcze raz, bo ciągle dowiadujemy się czegoś nowego. Mam zresztą wrażenie, że wciąż jesteśmy w początkach rozumienia tego tematu.

A zatem wiemy, że autyzm nie jest zaburzeniem zachowania, mimo że w kryteriach diagnostycznych widnieją praktycznie same przykłady zachowań. Jest to niespójność, która wywołuje we mnie spory dysonans, i nie rozumiem, czemu nie mamy wytycznych, które oddawałyby odmienności w rozwoju. Zwłaszcza że ten naprawdę przebiega inaczej u osób autystycznych, bo jest bardziej zogniskowany wokół obiektu niż człowieka, co sprawia, że jest ściślej związany

4 Zob. D. Petříková, M. Marko, R. Rovný et al., *Electrical stimulation of the cerebellum facilitates automatic but not controlled word retrieval*, „Brain Structure&Function” 228/2023, s. 2137–2146, <https://link.springer.com/article/10.1007/s00429-023-02712-0>, dostęp 30 stycznia 2025.

z zainteresowaniami. Świetnie pokazało to badanie, które przeprowadzono z udziałem niemowląt. Obserwowano grupę 84 dzieci od 6 do 24 miesiąca życia, zarówno tych z podejrzeniem spektrum, jak i takich z oszacowanym minimalnym prawdopodobieństwem jego wystąpienia. Stwierdzono, że sześciomiesięczne dzieci, które później otrzymały diagnozę autyzmu, rzadziej patrzyły na twarz aktorki, kiedy ta była w trakcie mówienia⁵, interesowały je za to przede wszystkim przedmioty wokół niej. A zatem tę tendencję obserwujemy bardzo wcześnie. Poza tym okazuje się, że autystyczne bliźnięta wodzą wzrokiem w podobny sposób, choć w badaniach trajektorie ich spojrzeń sprawdzano indywidualnie, i rzeczywiście skupiają się raczej na przedmiotach niż na twarzy osoby na ekranie⁶. To pokazuje, jak istotny jest komponent genetyczny.

A co to dla tych dzieci – a później dorosłych – oznacza?

Jeśli umysł jest bardziej skupiony na informacjach i obiektach niż na człowieku, to pojawia się odmiennosc w obszarze inicjowania i tworzenia więzi oraz prowadzenia rozmów, zarówno w zakresie komunikacji werbalnej, jak i niewerbalnej. Co więcej, jeśli dziecko od początku bardziej interesują przedmioty, to chętniej uczy się o nich niż o kontaktach społecznych. W związku z tym u wielu młodych osób w spektrum wskazuje się na dysproporcję

5 Zob. T. Falck-Ytter, S. Bölte, G. Gredebäck, *Eye tracking in early autism research*, „Journal of Neurodevelopmental Disorders” 5/2013, nr 1, s. 28, <https://jneurodevdisorders.biomedcentral.com/articles/10.1186/1866-1955-5-28>, dostęp 30 stycznia 2025.

6 J.N. Constantino, S. Kennon-McGill, C. Weichselbaum, N. Marrus, A. Haider, A.L. Glowinski, S. Gillespie, C. Klaiman, A. Klin, W. Jones, *Infant viewing of social scenes is under genetic control and is atypical in autism*, „Nature” 340–344/2017, <https://www.nature.com/articles/nature22999>, dostęp 30 stycznia 2025.

rozwoju intelektualnego i emocjonalnego czy społecznego. Aby ją zmniejszyć, dziecko musi zaciekać się sobą i innymi ludźmi jako obiektami zainteresowań, czyli musi ten temat badać, analizować i rozumieć, bo Autyści różnią się od osób neurotypowych przede wszystkim sposobem uczenia się o rzeczywistości.

Poza tym niektórzy ludzie w spektrum autyzmu są niewerbalni⁷, a zatem wiemy, że rozwój mowy także może przebiegać inaczej. Pojawia się odmiennność profilu sensorycznego, czyli tego, jak układ nerwowy reaguje na bodźce ze świata zewnętrznego. Takich konfiguracji profili sensorycznych może być wiele i nie wiemy, dlaczego jedna osoba może mieć większą wrażliwość słuchową, a inna wzrokową lub dotykową. Oczywiście, żaden człowiek nie rozwija się w próżni. Zawsze odbywa się to w konkretnym środowisku, które ma na nas ogromny wpływ, i cała osobowość tworzy się w relacji do niego. To też oznacza, że żaden Autysta nie jest cały autystyczny i nie wszystko, co sobą reprezentuje, wynika z jego neurotypu. Poza specyfiką rozwojową jesteśmy po prostu ludźmi, ze wszystkimi ludzkimi uwarunkowaniami. Tylko że o ile nikomu nie trzeba tłumaczyć, że nie wszystkie osoby o typowym rozwoju są identyczne, o tyle niemal zawsze staje się to tematem dyskusji, kiedy rozmawiamy o drodze rozwoju, która nie jest dominująca. Nie istnieje też coś takiego jak osobowość autystyczna. Osobowość każdego człowieka może być przede wszystkim w różnym stopniu zintegrowana i obwarowana mechanizmami obronnymi, które chronią wrażliwe części nieodpowiednio zaopiekowane przez środowisko.

7 Osoba niewerbalna – osoba, która w celu komunikacji nie posługuje się mową. Może to wynikać z przyczyn neurologicznych lub rozwojowych, takich jak autyzm. Zamiast słów osoby niewerbalne często korzystają z innych form porozumiewania się, np. gestów czy języka migowego.

W przypadku autyzmu mówimy więc o rozwoju, w ramach którego inaczej robimy te rzeczy, które robią wszyscy. Inaczej tworzymy więzi, inaczej się uczymy i inaczej odbieramy rzeczywistość. Podobnie jest z sensoryką, bo przecież każdy ma jakiś profil sensoryczny, bez względu na neurotyp. Dodatkowo pojawia się problem podwójnej empatii: jeśli inaczej doświadczam pewnych rzeczy i zjawisk, to mimo że chcę tego samego: miłości, akceptacji, przynależności, troski czy przyjemności, może się okazać, że tego nie dostanę, bo wszyscy wokół mnie dążą do ich uzyskania w zupełnie inny sposób. W związku z tym w klasyfikacjach medycznych opisujemy te odmienności w zachowaniach jako deficyty, co niestety zakłada, że kiedy robimy rzeczy inaczej, to robimy je źle.

Ja natomiast wolę na to patrzeć od zupełnie innej strony. Uważam, że odmienność metody związana jest po prostu z inną intuicją, jeśli chodzi o zaspokajanie uniwersalnych ludzkich potrzeb, a ta z kolei wynika właśnie z odmienności rozwojowych. Szczególnie widać te różnice w uczeniu społecznym. Osoby w spektrum autyzmu uczą się świadomie, bardzo potrzebują pełnych danych, logiki i sensu, bo to pozwala im tę wiedzę poukładać, również tę o ludziach i zjawiskach społecznych. Jeśli mózg jest monotropiczny – a tak się mówi o tym autystycznym – to może, z jednej strony, łatwo wyłapywać te dane, a z drugiej – mieć problem ze zrozumieniem powiązań między nimi przy jednoczesnym uwzględnieniu wielu kontekstów. Może się więc pojawić problem z syntezą informacji. Czasami od Autysty będzie to wymagało poszukiwania logicznych powiązań między tymi wszystkimi elementami w sposób świadomy i wymuszony. Taka osoba może więc dopytywać i zbierać jak najwięcej informacji, aby zapełnić luki, które nie pozwalają na stworzenie sensownych połączeń. To niestety może być

postrzegane przez innych jako podważanie ich zdania, wytykanie błędów lub czepianie się.

Nie jest jednak tak, że Autyści skupiają się tylko na obiekcie i nie potrzebują relacji z innymi ludźmi – oni po prostu tworzą relacje poprzez obiekty. Dzielenie się informacjami może być dla nich więziotwórcze, w związku z czym niezrozumiałe może być dla nich to, że bywają odrzucani z powodu skupiania się na nich. Wszyscy jesteśmy istotami społecznymi i każdy z nas potrzebuje relacji – to jest ludzkie. Najgorsza sytuacja według mnie ma miejsce, kiedy osoba w spektrum autyzmu doświadcza takiego poziomu odrzucenia, że przestaje próbować zaspokoić te potrzeby.

Wspomniałaś, że wiele kwestii może bardzo różnie się prezentować w zależności od osoby. Jak szerokie jest to spektrum? Przecież muszą być określone objawy, które są niezbędne do postawienia diagnozy.

To może zacznę od tego, że ja nie mówię o „objawach”, a raczej o cechach, bo nasze zachowania mogą wynikać z różnych kwestii. Nie jest przecież tak, że autyzm opętał mój mózg i sprawił, że teraz muszę wszystkim opowiadać wyłącznie o autyzmie (choć oczywiście fajnie by było) (śmiech). Jestem osobą dorosłą i mogę wybrać to, jak się zachowuję. Dlatego też nie powiem, że mam jakiś „objaw” autyzmu, tylko że mam autystyczny sposób myślenia, przetwarzania treści i postrzegania rzeczywistości, który zachęca mnie do czegoś, co jawi się dla mnie jako intuicyjne. Weźmy za przykład ten szczególny sposób uczenia. Osoba autystyczna musi mieć wystarczającą ilość danych, a informacje muszą mieć sens, żeby mogła je złożyć w całość. Jeśli pojawi się w zakresie bazy danych luka, jej mózg nie będzie potrafił stworzyć pełnego obrazu.

A zatem na tym poziomie można mówić o „objawach”, chociaż wolę to nazwać cechą predysponowaną przez charakterystykę mojego rozwoju. Bo to przede wszystkim ode mnie zależy, które zachowania rozwinę, a które będę się starała przyhamować albo przynajmniej w jakiś sposób nimi zarządzać. Osoby autystyczne, jak każdy inny człowiek, mają różne spektrum zachowań, chociaż niektóre z tych ostatnich możemy powiązać z cechami ich umysłu ściślej niż inne. Przykładowo, jeśli ktoś porządkuje swoją przestrzeń poprzez kategorie, aby się nie przestymulować, albo prowadzi monologi o swoich zainteresowaniach, ale tylko przy zaufanej osobie, to możemy dopytać, czy aby nie wynika to z wyjątkowych potrzeb jego mózgu, które są charakterystyczne rozwojowo. Wtedy jednak równie ważne jest pytanie o to, przed czym taka osoba się powstrzymuje, mimo że tego pragnie, bo czasem jest niestety tak, że ktoś chciałby tworzyć więź poprzez współdziałanie pasji, ale nie ma w swoim otoczeniu nikogo o zbliżonych fascynacjach, w związku z czym tłumi tę potrzebę, aby zachować jakąkolwiek relację. Ten deficyt jednak będzie nadal odczuwalny, a więzi, które taka osoba już ma, mogą nie do końca być przez nią postrzegane jako autentyczne albo w pełni realizujące jej potrzeby. Samo patrzenie w oczy lub jego brak też nie musi być objawem, bo znowu trzeba spytać o powód takich zachowań. Osoba o typowym rozwoju może mieć z tym trudność z powodu nieśmiałości lub lęku przed oceną, zaś autystyczna, która wydaje się mieć dobry kontakt wzrokowy, mogła się tego nauczyć i może to robić, nawet jeśli trudno jej się przez to skupić na tym, co chce przekazać. Gdybyśmy analizowali takie zachowanie wyłącznie na poziomie objawu, umknęłaby nam cała dynamika, która się pod nim kryje, i moglibyśmy tej pierwszej osobie przypisać więcej cech autystycznych niż drugiej, nawet jeśli jest dokładnie na odwrót.

Nie zapominajmy też, że osobom niewerbalnym brakuje najważniejszego narzędzia, czyli języka, przez co poruszają się one trochę po omacku. Trudniej wtedy o uczenie, szczególnie społeczne, które wymaga pozyskania danych, co przecież w dużej mierze dzieje się za pomocą mowy. To sprawia, że osoby te żyją w większym wewnętrznym chaosie, a nam może się wtedy wydawać, że ktoś taki ma „ciężki” autyzm. Prawda jest jednak taka, że im po prostu brakuje odpowiednich narzędzi do przetwarzania informacji. Dla mnie jest to wręcz niewyobrażalny stan rzeczy, bo ja bez swojej analizy zachowań społecznych zupełnie nie potrafiłabym się w tym świecie odnaleźć.

A zatem to, co musi się pojawić, żeby można było postawić diagnozę, to pewna specyfika w procesach poznawczych. Ja sama oczywiście zawsze dokładnie sprawdzam, czy dana osoba spełnia kryteria diagnostyczne, ale to według mnie stanowczo za mało. Potrzebuję dodatkowo zebrać duży materiał dotyczący tego, jak dana osoba przyswaja informacje, jak kieruje uwagę i, przede wszystkim, jak się uczy społecznie. I, rzecz jasna, muszę wiedzieć o jej zachowaniach, z naciskiem na pytanie o to, dlaczego robi to, co robi.

A co z tak zwanymi specjalnymi zainteresowaniami?

Te pasje są niezwykle ważne dla rozwoju osób autystycznych, bo stanowią jego oś. Są wręcz niezbędne dla zachowania zdrowia psychicznego: przynoszą zarówno odpoczynek, jak i nagrodę dla mózgu, jednocześnie dając poczucie sensu życia i radości istnienia. Mogą też tworzyć poczucie więzi z drugą osobą. Niestety, bywają wyśmiewane i minimalizowane. Znam też przypadki rodziców, którzy bali się głębokości zainteresowań swoich dzieci, przez co zabraniali im zajmowania się tymi pasjami. Niektórzy nazywają

to głębokie ukierunkowanie na obiekty obsesję, co oczywiście nie jest zgodne z prawdą, bo obsesje pojawiają się w zaburzeniu obsesyjno-kompulsyjnym jako natrętne i niechciane myśli, powodujące cierpienie. Zainteresowania Autysty są natomiast zwykle chciane, naturalne i wywołują radość, a mówiąc o nich jako obsesjach, medykalizujemy je i dewaluujemy, co może wywoływać ogromne poczucie wstydu u osoby, która je przejawia, co niejednokrotnie przyczynia się do jej cierpienia w sposób wtórny i prób bronięcia się przed czymś ważnym dla jej rozwoju. To może dodatkowo uniemożliwiać Autystę przekucie pasji w zawód, a ja nie mam pojęcia, kim bym teraz była, gdyby kiedyś zabroniono mi się interesować psychologią; na pewno nie kimś zdrowym.

Wspominałaś o uczeniu społecznym. Dlaczego jest ono takie ważne i czemu ten obszar może być dla osoby w spektrum autyzmu trudniejszy?

Jest tak, bo wymaga ono świadomego poznania bardzo wielu kontekstów i obszarów. Osoba w spektrum autyzmu ma problem z uczeniem nieświadomym, intuicyjnym i większość informacji musi przetworzyć intelektualnie, ale żeby móc to zrobić, musi pozyskać mnóstwo danych. Ja sama nauczyłam się na wszelki wypadek pytać absolutnie o wszystko. Niestety zauważam, że nawet to może być postrzegane jako dziwne, co stawia mnie w trudnej sytuacji, w której nie mam informacji, nie wiem, gdzie ich szukać, nie mogę o to pytać, a na końcu dostaję ochrzan, bo czegoś nie wiedziałam. Poza tym dla wielu osób w spektrum przebywanie w grupach potrafi być wyjątkowo trudne i może być tak, że początkowo nie mają pojęcia, jak się zachować – ja mam z tym spory problem. W takich sytuacjach zawsze staram się przeanalizować,

co wiem o poszczególnych osobach, a poprzez obserwację pozyskuję nowe dane. Są to jednak różne dane o różnych osobach i ich suma nie jest równa jej pojedynczym częściom. Jeśli więc chcę wiedzieć, jak mam się zachować względem całej grupy, to muszę wy czuć, jaką kulturę tworzy i jakie zachowania będą OK, a jakie nie. Jest mi znacznie łatwiej, kiedy mam w niej kogoś bliskiego, tak zwaną kotwicę. Kiedy jednak widzę u takiej osoby przygnębienie, to muszę dociec, czy to, co mogło wpłynąć na jej nastrój, wydarzyło się teraz, czy wcześniej, i czy dotyczy to naszej relacji, bo przecież może chodzi o coś, co powiedziałam. Najłatwiej jest oczywiście, kiedy grupa jest mi znana, bo wtedy pracę domową mam już odrobioną i mogę jechać na sprawdzonych skryptach i schematach. Może dlatego Autyści często mówią, że świetnie się odnajdują w swoich paczkach długoletnich przyjaciół, a problem pojawia się dopiero wtedy, kiedy są zmuszeni dołączyć do nowych, bo cała „zabawa” zaczyna się wtedy od początku.

A zatem, podsumowując wątek diagnostyczny: ważne jest zauważenie pewnej tendencji, jakiegoś dominującego stylu i odmienności w uczeniu się, tworzeniu więzi i intuicji społecznej, bo oczywiście trudno mówić o autyzmie bez odmienności, jeśli chodzi o komunikację i tworzenie relacji.

Użyłaś wcześniej określenia „ciężki autyzm”. Wiele osób nadal używa rozróżnienia na autyzm wysoko- i niskofunkcjonujący, choć większość samorzeczników postuluje o nieużywanie takich określeń. Może wyjaśnisz dlaczego?

Kiedy słyszę, gdy ktoś używa określeń takich jak właśnie autyzm „wysokofunkcjonujący” czy „kobiecy”, to mam wrażenie, że mówi, iż człowiek jest tylko swoim autyzmem – nie ma osobowości

ani indywidualnej specyfiki. To tak jakbym powiedziała, że osoba w spektrum autyzmu ze strukturą osobowości narcystycznej to „narcystyczny autyzm”, czyli nie, że to człowiek ma narcystyczną strukturę osobowości, tylko jego autyzm. Ale ja nie jestem autyzmem. Oczywiście jest on istotnym elementem wpływającym na to, kim jestem, bo określa moją podstawową ścieżkę rozwojową, ale poza nim mogę mieć przecież jeszcze różne cechy indywidualne. Mam osobowość, która może być wysoko, średnio lub nisko zintegrowana, mogę mieć traumę więzi, bezpieczny styl przywiązania i tak dalej. Człowiek jest mozaiką – takim bytem, w którym wiele elementów ma znaczenie i wpływa na siebie nawzajem. W dodatku ogromną wagę ma też środowisko. Wyobraźmy sobie osobę w spektrum, która ma szalonego farta i na każdym kroku spotyka ludzi tworzących więzi podobnie do niej, dzięki czemu nie ma problemów w komunikacji i tym samym nie doświadcza poczucia izolacji. Przecież pomimo braku tych problemów jej rozwój nadal jest autystyczny. Takie mylenie kwestii wtórnych z aspektem rozwojowym i wrzucanie absolutnie wszystkiego do tego drugiego worka sprowadza człowieka do jednego wymiaru i zawsze jest błędem.

Osoby, o których mówi się: „niskofunkcjonujący”, często nie mają odpowiednich narzędzi do radzenia sobie z rzeczywistością, która dla wielu z nas jest przytłaczająca. Sama umiejętność komunikacji i nazywania rzeczywistości jest ogromnie istotna, wręcz niemożliwa do zastąpienia. Nazywanie emocji i przeżyć uspokaja mózg, a niestety osoby niewerbalne nie mogą się w ten sposób ukoić, kiedy tego potrzebują. To oznacza, że nasze umysły mogą być podobne, ale przy braku jakichkolwiek narzędzi do zarządzania nimi i do zaspokojenia wielu potrzeb może być szalenie trudno o zdrowe funkcjonowanie.

No i trzeba pamiętać o kolejnym kawałku: funkcjonowanie w spektrum autyzmu nie jest czymś stałym. To, że ktoś dzisiaj świetnie sobie radzi, nie oznacza, że jutro również tak będzie. Wiele rzeczy musimy obrabiać intelektualnie, a to wymaga mnóstwa zasobów i kiedy jest ich mniej, to trudniej jest nam się odnaleźć. Mózg przechodzi wtedy na automatycznego pilota, czyli idzie za swoją intuicją. Dlatego też osoby mające większe obciążenia wydają się „bardziej autystyczne” – więcej stimują⁸, żeby wyregulować przeciążony układ nerwowy, bardziej skupiają się na zainteresowaniach i gorzej funkcjonują społecznie. Aby dobrze sobie radzić na co dzień, musimy być wypoczęci i zdrowi. Poza tym szufladkowanie kogoś przez umieszczanie w kategorii „niskiej” lub „wysokiej” wypacza to, jak osoby w spektrum postrzegają same siebie. Osoba będąca „wysoko” może nie rozumieć jak kruchy to stan i przez to zaniedbać wiele obszarów, a ta będąca „nisko” popaść w rezygnację.

Wspomniałaś, że część osób w spektrum jest niewerbalna. Jak duży to odsetek?

Liczba osób niewerbalnych w spektrum autyzmu może się różnić w zależności od wielu czynników, takich jak chociażby wiek, więc trudno to oszacować, szczególnie u dzieci. Niektóre źródła wskazują, że między 25 a 30 procent dzieciaków w spektrum może mieć problemy z rozwinięciem mowy. Nie dotarłam jednak do żadnych

8 *Stimming* – skrót od ang. *self-stimulatory behavior* – powtarzalne ruchy, dźwięki lub inne zachowania, które służą autoregulacji, redukcji napięcia lub dostarczaniu bodźców sensorycznych. Może przybierać różne formy, takie jak machanie rękami, kołysanie się, echolalia (powtarzanie słów), ale również bardziej subtelne, jak na przykład zabawa przedmiotami czy pstrykanie palcami.