

RECENZJA

TOMASZ KASZA

Trudno być Asem¹, czyli o problemach osób z ZA

Joanna Ławicka, *Nie jestem kosmitą. Mam Zespół Aspergera*, Wydawnictwo Seven Heroes, Wrocław 2016, s. 136.

Przyzwyczyliśmy się do sytuacji, w której dziecko w toku tzw. socjalizacji nabiera stopniowo cech i zachowań, o których zwykliśmy mawiać, iż są *społecznie akceptowalne*. Tego rodzaju droga pomaga w socjalizacji, a zwykle się nawet niekiedy twierdzić, że umożliwia należyte funkcjonowanie w społeczeństwie oparte na wzajemnym zrozumieniu wszystkich jego członków. Rzadko jednak podnoszona jest kwestia *dostrajania się* do modeli zachowań. Istnieje wszak cała gama uwarunkowań utrudniających czy wręcz uniemożliwiających skuteczny przebieg procesu adaptacyjnego.

Jednym z takich obszarów jest z pewnością zbiór zaburzeń i dysfunkcji mających swe korzenie w spektrum autyzmu. Jest to szeroki termin obejmujący wiele przypadłości i cech uznawanych za mniej lub bardziej związane z procesami i trudnościami w kontaktach międzyludzkich². Osoby zmagające się z autyzmem mają poważne problemy nie tylko z nawiązaniem relacji międzyludzkich, lecz także z odnalezieniem się w społeczeństwie i z funkcjonowaniem w nim bez stałego odczuwania dyskomfortu związanego zarówno z odrzuceniem i niezrozumieniem, jak i z poczuciem obcości w świecie.

Do powyższego zbioru uwarunkowań należą także odmienności, które zaczął badać i opisywać już w połowie lat 40. ubiegłego wieku austriacki doktor medycyny Hans Asperger. Zwrócił on uwagę na dzieci bardzo inteligentne i wybitnie zdol-

¹ Osoby, u których zdiagnozowano zespół Aspergera, nazywa się potocznie, ale także w literaturze fachowej – *Asami*, by tym samym oddać jednocześnie ich przynależność do ZA, jak również – ich wyjątkowość, a często wręcz wybitność. Zob. A. Rynkiewicz, *Mocne strony autyzmu. Zespół Aspergera*, „Edukacja i Dialog” 2009, nr 2, s. 52–56.

² *Osoba ze stanami ze spektrum autyzmu. Możliwość aktywnego życia*, red. J. Kossewska, Wydawnictwo JAK, Kraków 2014.

ne, które jednak miały poważne problemy z rozumieniem, zwłaszcza z naśladowaniem i akceptowaniem zachowań społecznych. Co za tym idzie – narażone były na odrzucenie, izolację, w skrajnych przypadkach nawet na ostracyzm społeczny, wynikający głównie z niezrozumienia obserwowanej u nich odmienności oraz jej przyczyn. Zdziwienie, obawa, w końcu i lęk przed innością powodowały reakcje niezwykle dla nich przykre.

Stopniowo zaczęto poświęcać coraz więcej uwagi temu zagadnieniu, które od nazwiska pierwszego jego badacza nazywane jest zespołem Aspergera. Zauważano coraz więcej cech wyróżniających Asy, jak zwykło się o nich mówić. Omawiana książka skierowana jest głównie do osób, u których zdiagnozowano ZA, ale też i do tych, którym przyszło żyć i funkcjonować razem z Asem. Sytuacja wymaga bowiem szeregu poświęceń z obu stron, poświęceń, bez których niemożliwe okazuje się porozumienie z tymi inteligentnymi, acz często bardzo odizolowanymi ludźmi.

Joanna Ławicka podzieliła swą książkę na bardzo ciekawie ułożone rozdziały, przez co całość czyta się nie tylko z niekłamanym zainteresowaniem, ale i ze zrozumieniem, a nawet poczuciem, iż wzrasta się w stanie wiedzy na omawiany temat. Bo po cóż powstała rzeczona pozycja? Czy po to, by po raz kolejny opisać *chorobę* i *chorych*? Zdecydowanie nie. Autorka pokusiła się o zbudowanie pomostu pomiędzy domniemanym czytelnikiem, dotkniętym ZA i społeczeństwem. Trzeba jednak dodać ze smutkiem, że stojące *po drugiej stronie barykady* społeczeństwo jest raczej mało skore do poszukiwania sposobów wzajemnego porozumienia, o czym zresztą w podobnych rozważaniach często się czyta. Jest tak dlatego, iż osoby, które mają styczność z Asem, bardzo rzadko zastanawiają się nad tym, jakie motywacje nim powodują i co doprowadza go do takich, a nie innych zachowań. Na ogół upraszcza się wszystko, nazywając je tylko *zachowaniami aspołecznymi*, wrzucając do jednego zbioru z chuligańskimi wybrykami i popisami młodzieży. W takiej sytuacji wrażliwe, często nawet nadwrażliwe dziecko z zespołem Aspergera czuje się nie tylko odrzucane, ale wręcz atakowane, piętnowane i swe zachowania coraz bardziej poczyna widzieć jako zrazu osobliwe, dziwne, by po jakimś czasie uwierzyć w to, co coraz głośniej artykułuje otoczenie, nazywając je właśnie kosmitą lub często po prostu – głupcem. Ławicka podkreśla, iż takie zachowanie nie tylko nie da spodziewanego efektu, jakim jest przecież zmiana zachowań delikwenta, ale wręcz uniemożliwi to, usztywniając jego stanowisko przez multiplikowanie jego lęków, stresów, a co za tym idzie – także reakcji obronnych, polegających w ZA głównie na wycofaniu, *okopaniu się* na swych pozycjach, czyli w ugruntowanych i postrzeganych jako bezpieczne schematach reakcji, które jednak najczęściej są nieakceptowane społecznie.

Jednak warto podkreślić, że omawiane tu rozważania nie podają żadnych bezpośrednich rozwiązań ani nie wskazują *jedynie słusznych* sposobów radzenia sobie z problemami. We wstępie przeczytamy: „Ta książka nie próbuje nikogo zmieniać w człowieka, którego rozwój przebiegł w typowy sposób. Nie ma w niej też ciągłego wpędzania w poczucie winy z powodu odmienności...” (s. 5).

Nie znajdziemy w niej więc jednoznacznych wskazówek ani autorytarnych sądów czy nakazów, co czynić lub jak się zachowywać. W ogóle – jest to pozycja raczej sugerująca niż nakazująca i zdecydowanie bardziej stawiająca na równoprawny dialog z osobą zagubioną w meandrach współczesnego świata niż naukowy monolog terapeuty do kogoś o niższym statusie społecznym. Cóż zatem takiego zawierają rozważania Ławickiej, że stały się w ciągu zaledwie dwóch miesięcy jedną z poczytniejszych w środowisku Asów pozycji? Prześledźmy jej zawartość, starając się wskazać najistotniejsze jej elementy, które w konstrukcji pracy stają się niejako *punktami orientacyjnymi* dla osoby dotkniętej ZA.

Na samym początku znajdziemy swego rodzaju wprowadzenie w problematykę spektrum autyzmu i samego ZA autorstwa Katji Schrödinger – twórczyni wspomnianego już, bardzo udanego zresztą, wstępu z niezwykle ważkim podkreśleniem, iż pozycja ta jest „jedną z niewielu książek, które przedstawiają zespół Aspergera jako odmienność, a nie jako chorobę i cierpienie” (s. 6). Następnie pojawia się wskazówka, iż można ją potraktować także jako zeszyt ćwiczeń, co jest już sporą niespodzianką, bo zazwyczaj publikacje podobne stronią od wskazywania konkretnych działań, pozostawiając to odrębnym, oczywiście płatnym terapiom oraz terapeutom. Co więcej – pozycja zawiera także krytyczne komentarze do różnorodnych technik i form terapii, podając dość szczegółowy, a zarazem niezwykle szeroki obraz istniejących na rynku możliwości modyfikacji opisanych dysfunkcji, dróg ku większej akceptacji przez społeczeństwo.

Dalej znajdziemy rozdział zatytułowany *Początki*. Jego celem jest nie tylko otwarcie książki, ale także – w przenośni – oczu czytelnika, któremu Ławicka oświadcza, że rozumie jego trudności i odczuwane w związku z nimi negatywne uczucia. Nazywa je zresztą, opisuje, a co więcej – wskazuje, jak je zrozumieć i zmieniać zamiast ukrywać i kumulować w sobie. Autorka zawarła to w celnym stwierdzeniu: „Doskonale wiem, jak ważne dla ludzi z zespołem Aspergera jest to, by wiedzieli, jak unikać sytuacji wywołujących cierpienie” (s. 8). Udowodniła tym samym, iż rozumie główną trudność Asów, jaką jest brak akceptacji.

Ta ostatnia kwestia jest zresztą podnoszona także przez innych badaczy zajmujących się spektrum autyzmu, którzy podkreślają, że osoby żyjące w jego kręgu funkcjonują niejako wewnątrz specyficznego klosza, nieprzepuszczalnego dla tych elementów, które nazywać zwykliśmy zachowaniami społecznymi³. Należy także pamiętać, iż tego typu sytuacje działają bardzo mocno na proces samoakceptacji i budowę poczucia własnej wartości. Poczucie izolacji narasta, stając się bodźcem silnych, negatywnych uczuć, które z kolei mogą być następnie postrzegane jako porażki wywołujące poczucie frustracji powodującej nasilenie się wrażenia odrzucenia i napiętnowania przez otoczenie. Krąg samonapędzającej się maszyny psychicznego terroru zostaje zamknięty, a osoba w jego centrum czuje się zaszczuta i osaczona. O takich mechanizmach, zagrażających psychice, pisano od

³ A. Rynkiewicz, *Zespół Aspergera*, wyd. Harmonia, Gdańsk 2009, s. 28 i nast.

dawna⁴, lecz wcześniej nie zwracano uwagi na fakt, iż zjawiska takie mogą dotyczyć nie tylko osób chorych i upośledzonych umysłowo, ale także tych o bardzo wysokim IQ, uważanych w pewnych dziedzinach za wybitne.

Choć diagnozowanie autyzmu jest niezwykle skomplikowane⁵, przez co również rozpoznawanie ZA nastęrcza wielu trudności, to jednak Ławicka pokusiła się o pewne wskazówki. Mogą one być pomocne w stawianiu pierwszych kroków ku samoświadomości Asa. Wskazują na istotę problemów z nawiązaniem właściwych kontaktów z rówieśnikami i społeczeństwem jako takim. Pomieściła je w kolejnych rozdziałach, sprytnie *ukrywając* za parawanem prostych pytań, na które zainteresowanemu jest o tyle łatwo sobie odpowiedzieć, że ich konstrukcja zbudowana jest na doświadczeniach oraz przeżyciach osób, u których problemy te zdiagnozowano już wiele lat wcześniej.

Recenzowana książka to przede wszystkim rozmowa. Autorka wielokrotnie to podkreśla. Ma zatem swe prawa, pośród których poważne traktowanie rozmówcy – czyli czytelnika, wpływa zdecydowanie na plan pierwszy. Czujemy zatem, że jesteśmy traktowani na równi z poważną pisarką, naukowcem i terapeutką, która ma na swym koncie wiele wykładów, prac naukowych, innych sukcesów. Tego rodzaju konstrukcja książki pozwala nam się zidentyfikować z narratorem, jak w dobrej powieści. Dodatkowo możemy poczuć się równi narratorce. Wszak nie jesteśmy ani strofowani, ani leczeni, ani tym bardziej piętnowani czy wyśmiewani. To niewątpliwe zalety książki o *nie-kosmicie*. Jest ich jednak znacznie więcej. Wspomniano już, że zawiera całkiem *przyjazne* wyjaśnienie, czym jest zarówno autyzm i jego spektrum, jak też sam zespół Aspergera. Warto zatem dodać i to, że omawiana praca pokazuje bez zbędnych upiększeń, jak te odmienności są traktowane przez społeczeństwo i jak odbierani są ci, których zjawiska te dotyczą. Omawia ponadto, jak czuć się może osoba z ZA i, co chyba najważniejsze, jak może przeciwdziałać złemu traktowaniu przez otoczenie, jak wyrażać swoje emocje z tym związane, jak walczyć o swe prawa do odrębności i integralności oraz tzw. *przestrzeni osobistej*.

Kolejny rozdział ukazuje, jaki świat znajduje się na zewnątrz Asa i jak taka osoba może postrzegać różne jego elementy, jak je odbierać, jak oceniać, jak sobie radzić z tymi, których nie rozumie lub nie akceptuje. Rozdział ten będzie przydatny zwłaszcza Asom wychodzącym już z okresu dziecięco-młodzieżowego i odczuwającym potrzebę wkraczania w świat dorosłych korelacji ze światem zewnętrznym. Ta część zawiera najcenniejsze informacje przeznaczone dla chcących zrozumieć siebie lub inną osobę z ZA. Jest to zestawienie (rzecz jasna – tabelaryczne, czyli takie, jakie najbardziej lubią Asy⁶) wszystkich najważniejszych nadwrażliwości i niedo-

⁴ *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykik, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 1997.

⁵ J. Kruk-Lasocka, *Autyzm, czy nie autyzm? Problemy diagnozy i terapii pedagogicznej małych dzieci*, Dolnośląska Szkoła Wyższa Edukacji, Wrocław 2003.

⁶ K. Milewska, *Na imię mam Aspie*, „Charaktery” 2007, nr 11, s. 66–69.

wrażliwości, jakie może w sobie odkryć szczęśliwy posiadacz wiadomej diagnozy. Zbiór jest o tyle ważkim elementem całości, że można na jego podstawie zbudować sobie obraz linii, po jakiej przebiega zwykle podział między światem i Asem. Pozwala to nam lepiej uświadomić sobie różnice między nimi. Może też prowadzić do działań niezbędnych do ich zlikwidowania lub zniwelowania.

Książka ukazuje także elementy życia wśród rówieśników, z omówieniem przyczyn ich niepowodzeń oraz sposobów, które mogą pomóc w nawiązywaniu właściwych kontaktów z otoczeniem. Ten rozdział uczy także, jak radzić sobie z emocjami wynikającymi z odrzucenia oraz jak akceptować własną odrębność, jak dostrzegać jej pozytywy, jak budować na nich poczucie własnej wartości. Ławicka uczy, „jak w tej dżungli odnaleźć się i nie zwariować” (s. 51) oraz że „każdy ma prawo do satysfakcjonujących go kontaktów społecznych” (s. 52).

Końcowy rozdział zawiera opis relacji społecznych dorosłych już Asów, opartych na uczuciach oraz zmaganiach z innymi aspektami życia w świecie dorosłych. Całość zaś okraszona jest bardzo celnymi, humorystycznymi ilustracjami Marty Stachurskiej, które zapewne wywołają u Czytelnika uśmiech, tak pożądany przy lekturze książki przydatnej, niemniej trudnej, a miejscami nawet przykrej – ponieważ omawiającej często wieloletnią walkę o własne miejsce w społeczeństwie nie chcącym zrozumieć, że Asy nie są kosmitami.