



Prawdziwy człowiek

Osobista opowieść
o dorastaniu i edukacji
w autyzmie

Gunilla Gerland



ABC

a Wolters Kluwer business

Prawdziwy człowiek

Osobista opowieść
o dorastaniu i edukacji
w autyzmie

Zamów książkę w księgarni internetowej

profinfo.pl
księgarnia internetowa

Gunilla Gerland

Tłumaczenie
Hania Uscka-Wehlou



ABC

a Wolters Kluwer business

Warszawa 2015

Tytuł oryginału
En riktig människa

Wydawca serii
Elżbieta Piotrowska-Albin

Wydawca
Izabella Matecka

Redaktor prowadzący
Ewa Fonkowicz

Opracowanie redakcyjne
Maria Prosińska-Jackl

Łamanie
Kamila Tomecka

Ta książka jest wspólnym dziełem twórcy i wydawcy. Prosimy, byś przestrzegał przysługujących im praw. Książkę możesz udostępnić osobom bliskim lub osobiście znanym, ale nie publikuj jej w internecie. Jeśli cytujesz fragmenty, nie zmieniaj ich treści i koniecznie zaznacz, czyje to dzieło. A jeśli musisz skopiować część, rób to jedynie na użytek osobisty.

prawolubni

SZANUJMY PRAWO I WŁASNOŚĆ
Więcej na www.legalnakultura.pl
POLSKA IZBA KSIĄŻKI

© 1996 Gunilla Gerland
First published by Cura Förlag
Published by arrangement with Arx Foreign Right Service, Sweden.

© Gunilla Gerland och Studentlitteratur 2010

© Copyright for the Polish edition by Wolters Kluwer SA, 2015

ISBN 978-83-264-3499-0

Wydane przez:
Wolters Kluwer SA

Dział Praw Autorskich
01-208 Warszawa, ul. Przyokopowa 33
tel. 22 535 82 19
e-mail: ksiazki@wolterskluwer.pl
www.wolterskluwer.pl
księgarnia internetowa www.profinfo.pl

SPIS TREŚCI

Wstęp do wydania polskiego	7
Od tłumaczki	15
Przedmowa do pierwszego wydania szwedzkiego	19

CZĘŚĆ PIERWSZA

POCZĄTEK

Rozdział 1	27
Rozdział 2	42
Rozdział 3	56
Rozdział 4	68
Rozdział 5	86
Rozdział 6	101
Rozdział 7	114
Rozdział 8	124
Rozdział 9	133
Rozdział 10	149

Rozdział 11	170
Rozdział 12	185
Rozdział 13	200
Rozdział 14	217
Rozdział 15	234

CZĘŚĆ DRUGA

CIĄG DALSZY

Rozdział 16	245
Rozdział 17	256
Rozdział 18	265
Rozdział 19	281

CZĘŚĆ TRZECIA

TERAZ

Rozdział 20	291
-------------------	-----

Trudny problem zaburzonego rozwoju (<i>Ewa Tanc</i>)	305
--	-----

WSTĘP

DO WYDANIA POLSKIEGO

Od niepamiętnych czasów ludzie mieli obawy przed tym, co nie jest społecznie uznawane za normę, co zaburza racjonalne widzenie świata. W te niepokoje z pewnością wpisuje się autyzm, zaburzenie rozwojowe charakteryzujące się alienacją dotkniętych nim osób; przypisuje się im takie atrybuty, jak: dziwność, tajemniczość, niezrozumiałość. Świat tych osób przedstawiany jest obrazowo z użyciem wyrażeń „po drugiej stronie lustra”, „piękny, lecz niezrozumiały”, a także „świat na granicy zrozumienia”, „świat pod szkłem”.

Autyzm jest jednym z najbardziej zagadkowych zaburzeń rozwoju człowieka. Prawdy o autyzmie przez stulecia owiane były tajemnicą, zamknięte w baśniach, legendach i mitach. Niezwykle dzieci o szczególnych cechach można odnaleźć w baśniach staroangielskich, skandynawskich, niemieckich, szkockich, słowiańskich, a także w opowieściach fantastycznych spoza europejskiego kręgu kultury, np. chińskich. Badacze historii autyzmu za pierwszy znany opis dziecka dotkniętego tym zaburzeniem uznają zapisy greckiego historyka Herodota, pochodzące z V wieku przed naszą erą. Przypadek autystycznego chłopca przybliżył

w pierwszej połowie XIX wieku John Haslam (1809). Jednak dopiero w 1943 roku pediatra pochodzenia austriackiego Leo Kanner po raz pierwszy posłużył się terminem „autyzm”, opisując jedenaście przypadków przebadanych dzieci (*Autistic Disturbances of Affective Contact, Zaburzenia autystyczne kontaktu afektywnego*). Rok później badacz austriacki Hans Asperger przedstawił podobną pracę kazuistyczną (*Die „Autistischen Psychopathen” im Kindesalter, Psychopaci autystyczni wieku dziecięcego*). Od tego czasu intensywnie wzrastało zainteresowanie nauki badaniami nad wyjaśnieniem zagadek autyzmu. Naukowcy podejmowali i wciąż podejmują wieloaspektowe, wielowymiarowe badania, stosując rzetelne metody diagnostyczne, których wyniki poddają racjonalnym interpretacjom.

Dziś autyzm jest zdefiniowany i sklasyfikowany. Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób ICD-10 (2015) umieszcza autyzm w kategorii całościowych zaburzeń rozwoju (*F840 autyzm dziecięcy*). Jednak nadal – mimo licznych poszukiwań badawczych – nie zostały jednoznacznie sprecyzowane czynniki etiologiczne zaburzenia autystycznego. Pewne nadzieje mogą budzić coraz bogatsze możliwości poznawcze, związane z intensywnie podejmowanymi badaniami nad neuronalnymi i genetycznymi mechanizmami rozwoju.

W literaturze ostatnich dziesięcioleci badania nad autyzmem wpisują się w te naukowe poszukiwania, które rozpoznają nie tylko zaburzenie, ale i potencjał, mocne strony rozwoju osoby niepełnosprawnej w różnych przejawach jej życia. Badacze ujmują fenomen niepełnosprawności w kontekstach społecznych i kulturowych, co prowadzi do uznania osób niepełnosprawnych za immanentną część tożsamości społecznej. Sprzyja to pogłębionym i wnikliwym analizom, odkrywającym znaczenie tych osób w społeczeństwie. Pod koniec lat 80. XX wieku skutkowało to zmianą perspektywy spojrzenia na niepełnosprawność i rozpoznaniem „kultury niepełnosprawności”, a następnie pozwoliło odkrywać nowe konteksty i nowe znaczenia. Przed-

miotem badań stały się dotychczas marginalizowane lub nawet deprecjonowane obszary, takie jak poczucie własnej wartości osób niepełnosprawnych, ich samostanowienie, potrzeba doznawania szczęścia, nadzieja i optymizm życiowy czy też posiadane mimo niepełnosprawności szczególne uzdolnienia.

W latach 80. XX wieku nastąpiła także radykalna zmiana w postrzeganiu osób autystycznych – świat dowiedział się o „wysokofunkcjonujących autystach”, wybitnie uzdolnionych i twórczych. To oni właśnie, dotychczas żyjący „po drugiej stronie lustra”, w „pięknym, lecz niezrozumiałym świecie pod szkłem”, zaczęli opowiadać swoimi słowami o własnym życiu, doświadczeniach, przeżyciach, trudach odmienności. Budowali szczególną wiedzę o autyzmie, odkrywając w wiarygodny sposób prawdę o sobie. Sami zabierali głos w swojej sprawie. Relacje obserwatorów, badaczy ich zachowań zaczęły nabierać innego znaczenia, ponieważ przestało już być potrzebne wyobrażanie sobie, jak rozumie świat i swoje miejsce w nim osoba z autyzmem.

Pojawiały się zatem relacje „od wewnątrz”, pochodzące od osób autystycznych. Relacje te w pewnym stopniu burzyły ówczesne poglądy o pustce wewnętrznej autystów, braku emocji, braku doznań, obsesjach i wyizolowaniu ze świata. Stereotypy nakreślone przez lata zaczęły kruszeć wobec przekazu, jaki płynął z opowieści o własnym autystycznym życiu. Tajemnica nurtuje i staje się źródłem domysłów, zniekształceń, jakie wytwarzamy, stojąc „po przeciwnej stronie lustra”. Coraz bogatsza literatura autobiograficzna osób z autyzmem przerywa owe domysły i co więcej, jest swoistym zaproszeniem do zamiany ról. Tym razem to my, poszukujący prawdziwych informacji o „innych”, doświadczamy przejścia inicjatywy przez osoby, które uznaje się za niezdolne do nawiązywania relacji społecznych. Doświadczamy kontaktu pełnego nadziei na zrozumienie.

Pierwszą publikacją z obszaru literatury faktu była książka Temple Grandin pt. *Byłam dzieckiem autystycznym* (1986, wyd. pol. 1995), a następnie inne jej dzieła, m.in. *Myslenie*

obrazami (1995, wyd. pol. 2006). Peter Schmidt, doktor nauk w dziedzinie geofizyki, w książce pt. *Kaktus na walentynki, czyli miłość Aspergerowca* (2012, wyd. pol. 2014), będąc osobą, która z definicji autyzmu nie potrafi rozpoznawać emocji, opisał własną historię miłosną. Donna Williams w książce autobiograficznej pt. *Nikt nigdzie. Niezwykła autobiografia autystycznej dziewczyny* (1991, wyd. pol. 2005) zaprosiła Czytelników do swego autystycznego świata, a zapis doświadczeń jej życia ujawnił, że mimo niepomyślnych okoliczności zdołała osiągnąć niezależność. Jej książka, przetłumaczona na 14 języków, stała się międzynarodowym bestsellerem. Stephen Shore w książce pt. *Za ścianą: osobiste doświadczenia z autyzmem i zespołem Aspergera* (2001, wyd. pol. 2008), wprowadził nas w swój świat osoby z wysokofunkcjonującym autyzmem. Do przeglądu autobiograficznych opisów życia z autyzmem dołączają książki Eldera Robisona *Patrz mi w oczy. Moje życie z zespołem Aspergera* (2007, wyd. pol. 2013), Daniela Tammeta *Urodziłem się pewnego błękitnego dnia* (2006, wyd. pol. 2010), a także Luke'a Jacksona *Świry, dziwadła i zespół Aspergera* (2002, wyd. pol. 2008), czy też Axela Braunsa *Barwne cienie i nietoperze. Życie w autystycznym świecie* (2002, wyd. pol. 2009).

Z radością i przekonaniem stwierdzam, że książka Gunilla Gerland (1996) *A Real Person: Life on the Outside*, która w polskim wydaniu jest zatytułowana *Prawdziwy człowiek. Osobista opowieść o dorastaniu i edukacji w autyzmie*, z powodzeniem wpisuje się w nurt interesujących opowieści o życiu z autyzmem. W przetłumaczonej na dziewięć języków, pięknej i mądrej autobiografii autorka daje nam niezwykle szansę zbliżenia do się do autystycznego świata, można nawet powiedzieć: do granicy zrozumienia autyzmu, z nadzieją na jej przekroczenie.

Gunilla Gerland dopiero w wieku 29 lat dowiedziała się, że ma osiowe objawy autyzmu i typowe dla wysokofunkcjonujących autystów wybiórcze zdolności, które przejawiały się u niej w postaci zdolności literackich. Wiedza ta zaowocowała książką

przybliżającą prawdę zmagają z życiem. W *Prawdziwym człowieku* Gunilla Gerland opisuje okoliczności własnego autystycznego życia i w ten sposób chce wręcz wykrzyknąć ból istnienia w dzieciństwie i młodości, kiedy autyzm odcinał ją od świata, zamykał w niej słowa, jakie pragnęła wypowiedzieć. Autyzm stawał się przyczyną nieustannie doświadczanego chaosu, niezrozumienia, swoistego znikania i nieobecności. Paraliżował reakcje i wymuszał zachowania niechciane, utrudniał odczytywanie emocji i udaremniał zrozumienie siebie i innych. W książce wspomina ten bezładny i bolesny czas, opisuje sytuacje, których dziś jest świadoma. Odtwarza liczne fakty z życia codziennego, gdy nie reagowała na własne imię, nie zwracała uwagi na ludzi, nie kontrolowała własnego zachowania, unikała kontaktu wzrokowego, a także była nadwrażliwa na dotyk i dźwięk, nie lubiła śmiechu dorosłych. Opisując te i wiele innych typowych objawów autyzmu, często zamyka je refleksją, z której dowiadujemy się, że była wówczas bardzo samotna i smutna, nie miała przyjaciół, szkoła była dla niej torturą, wszędzie słyszała, że jest trudnym, dziwnym, niezdolnym dzieckiem.

Dziś wie, że pomimo tych trudności, jest człowiekiem wartościowym, który może coś ważnego zaoferować światu. Światu, który ją odtrącał, który z niej sztywno ranił. Jest świadoma swoich zdolności językowych i umie je wykorzystać do mówienia w imieniu swoim i innych osób autystycznych. Jest żywym świadectwem osobistego odkrycia, że „wszystko posiada wewnątrz” i jak sama pisze, „radość z tego zrozumienia była ogromna”. Pojęła bowiem coś niebywałego w odczuciach autysty. Zrozumiała, że ratunkiem dla niej jest przebywanie z innymi ludźmi, że jest to jedyny sposób, by zrozumieć ich i własne wewnątrz. Uświadomiła sobie, że uczestniczenie w życiu innych jest drogą do stania się „prawdziwym człowiekiem”. Prowadziła swojego rodzaju autoterapię, która z czasem jednak nie wystarczała, w związku z czym konieczne stały się wielokrotnie ponawiane rozpaczliwe próby szukania specjalistycznej pomocy.

W tym miejscu warto wspomnieć rozważania José Ortegi Gasseta (2008), który za niewystarczającą uznał kartezjańską formułę „Myślę więc jestem” (*Cogito ergo sum*) i zastąpił ją sentencją „Żyję więc myślę” (*Vivo ergo cogito*). W ten sposób ludzkiemu życiu nadał wartość podstawową, niezbywalną, której przyporządkowane jest wszystko inne, a człowiek w jego ujęciu – jako podmiot – jest ciągłym życiem, zmiennym i spontanicznym, nieprzewidywalnym. Poznanie życia człowieka w różnych jego przejawach i okolicznościach to właśnie odkrycie prawdy o nim.

Książka Gunilli Gerland *Prawdziwy człowiek* stanowi subtelną zachętę do podobnych zastanowień i refleksji. Zaprasza bowiem Czytelnika do wniknięcia w życie osoby z autyzmem i podjęcia prób odczytania prawd jej życia. Jest to zaproszenie szczerze i wzruszające zarazem, a także obiecujące, że tam „po drugiej stronie lustra” jest ktoś, kto ma prawo być inny, podobnie jak każdy człowiek. Pełne ujęcie tej inności pozwala z większą akceptacją i zrozumieniem postrzegać osoby doświadczające szczególnej odmienności, jaką jest niepełnosprawność, jaką jest autyzm. Owo pełne, autorskie ujęcie zaświadcza także, iż osoba z niepełnosprawnością ma niezbywalne prawo, mimo różnic, do wspólnego ze społeczeństwem doznawania świata i wspólnego bytowania. Książka *Prawdziwy człowiek* nie tylko uświadamia Czytelnikom różnice między ludźmi, ale wręcz apeluje o „celebrowanie różnic”.

Z uznaniem należy odnotować, że Gunilla Gerland kontuuje swoje refleksje o autystycznym świecie. Opublikowała kilka książek, m.in. w roku 2012 pracę *Secrets to Success for Professionals in the Autism Field: An Insider's Guide to Understanding the Autism Spectrum, the Environment and Your Role*. Skierowana jest ona do węższego grona odbiorców, do profesjonalistów. Jest to, jak autorka w tytule zaznacza, poradnik, który może pomóc zrozumieć spektrum autyzmu, bo napisany jest przez osobę z niezwykłym doświadczeniem w przekraczaniu

dwóch światów: autystycznego i postrzeganego standardowo. Lektura książek Gunilli Gerland może być wyjątkową inspiracją dla praktyki, oferując oryginalne i przeniknięte prawdą wyjaśnienia zachowań autystycznych.

Autobiograficzna książka Gunilli Gerland *Prawdziwy człowiek* będzie wzruszającą i mądrą lekturą dla wielu Czytelników. Ujmuje prawdą przekazu, pozornie prostym opisem faktów, opowieścią kobiety o nietypowej, autystycznej wrażliwości, kobiety, która podejmuje trud życia z problemami zwykłymi i niezwykłymi, codziennymi i odświętymi, oczekiwanymi i nieprzewidywanymi. Z pewnością jej przesłanie stanie się cenne dla osób dotkniętych niepełnosprawnością, gdyż będą mogły zobaczyć siebie w tym opisie życia. Książka może być pożyteczna dla rodziców osób z niepełnosprawnością – pomoże im lepiej pojmować świat swoich dzieci. Specjalistom zajmującym się ludźmi niepełnosprawnymi uświadomi w całej pełni, że ich praca ma szczególną wartość. Można powiedzieć, że książka ta jest dla wszystkich, ponieważ pomaga zrozumieć, że każdy z nas jest inny. Gunilla Gerland jest o tym przekonana i potrafi to mocno wyrazić. W swojej wypowiedzi podczas spotkania Światowego Towarzystwa Autystycznego w roku 1999 dobitnie podkreśliła, że osoby z autyzmem różnią się między sobą i różnią od innych, ale przecież ludzie są różni, każdy ma inną osobowość, własną historię życia i odrębne doświadczenia. Różnice nie powinny dzielić – dodała – powinny być powszechnie zrozumiane i szanowane przez wszystkich.

Autobiografie osób niepełnosprawnych, w tym także opis życia Gunilli Gerland, wysokofunkcjonującej osoby z autyzmem, pełnią dodatkowo szczególną rolę – rolę terapeutyczną. Z takiego przekazu mogą skorzystać zwłaszcza ci, którzy są wiecznie niezadowoleni ze swojego życia. Być może również i ta opowieść pozwoli im na nowo spojrzeć na swoje problemy i ujrzeć je z innej perspektywy. Z przesłania tej książki może skorzystać każdy, kto chce otworzyć się na drugiego człowieka.

Kto chce zgłębiać i wnikać, rozpoznawać i przeżywać, słuchać i słyszeć. Książka Gunilli Gerland *Prawdziwy człowiek* stwarza taką okazję i zaprasza do podjęcia próby zrozumienia tego, co pozornie dziwne, tajemnicze i niezrozumiałe, a przez to wywołujące lęk obudowany stereotypami.

prof. dr hab. Joanna Głodkowska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
w Warszawie

Warszawa, 5 sierpnia 2015 roku

OD TŁUMACZKI

Coś było nie tak z językiem. Mówiłam zawsze dokładnie to, co miałam na myśli, a jednak wychodziło z tego coś innego.

Im byłam starsza, tym częściej odnosiłam wrażenie, że gdy mówię dokładnie to, co mam na myśli, jasno i wyraźnie – inni, jak się wydaje, słyszą co innego. Okazywało się też, że ludziom, którzy mówią do mnie, wcale nie chodzi o to, co ja przecież wyraźnie słyszę.

Gunilla Gerland

Używanie wspólnego języka nie gwarantuje udanej komunikacji. Wiedzą to wszyscy, którzy kiedykolwiek – parając się słowem mówionym lub pisany – doznali niezrozumienia swoich starannie zwerbalizowanych myśli. Można jednak uczynić wiele, by taką sytuację przełamać, a nieporozumienie naprawić. Co jednak zrobić, gdy wspólnego języka po prostu brak? Komunikacja jest wówczas niemożliwa, chyba że skorzysta się z pomocy tłumacza.

Gunilla Gerland jest fantastyczną tłumaczką. Przekłada doznania i myśli osób „ze spektrum” na język zrozumiały dla osób „neurotypowych”. Staje się pośrednikiem między dwoma

światami. Wspominając dawne cierpienia, jakich doznawała w wyniku zupełnego niezrozumienia potrzeb jej ciała i umysłu, wyjaśnia w swojej autobiografii to, co kiedyś przydałoby się jej samej. Przywołując dawne frustracje spowodowane niemożnością opisaną innym swoich odczuć i przeżyć, przedstawia je teraz dokładnie i wyraźnie. Wielokrotnie stawia te same pytania, próbując znaleźć odpowiedź w różnych swoich doświadczeniach. Analizuje swoje życie, zwłaszcza dzieciństwo i młodość, uparcie, z całą otwartością, bez wstydu.

Gunilla Gerland używa języka szwedzkiego, ale nie jest to język zwyczajny. Przy opisywaniu uczuć i doznań stosuje epitety i porównania rodem ze świata fizycznego. Jak odczuwa dreszcz w kręgosłupie? „Jak ostre klamry wpięte w kręgosłup i oranżada w rdzeniu. Lodowate ciepło i gorące zimno. Tak jakby ktoś przemienił dźwięk zgrzytania kredy o tablicę w ciche, skoncentrowane uczucie, a następnie umieścił je w moim karku”. W tekście odnaleźć można również obrazowe, konkretne i zaskakujące swą namacalnością określenia tego, co zazwyczaj odbieramy jako ulotne i nieuchwytnie, np. „lepkii” czy „cieknący” głos.

Opisy te odkrywają przed nami bardzo bogaty świat intensywnych przeżyć i odczuć Autorki, świat przez wiele lat ukryty przed innymi. Przejmujące są jej słowa wyrażające rozdarcie, wątpliwości i niespotykaną dociekliwość w próbach dotarcia do zrozumienia konstrukcji świata i roli człowieka. Aż trudno pojąć, że taka osoba wątpiła w swoje własne człowieczeństwo. I żal serce ściska. Żal ludzi tkwiących w ciemnych zakamarkach własnych wyobrażeń, niedających się skonfrontować z rzeczywistością z powodu utrudnionej komunikacji ze światem zewnętrznym.

Słowa Gunilli Gerland pomagają wielu osobom, które – tak jak ona kiedyś – nie potrafią przekazać otoczeniu, co czują. Pomagają ludziom nie tylko w Szwecji, ale dzięki licznym przekładom także w innych krajach. Czuję się zaszczycona, że przekładem jej dzieła na język polski przybliżyłam je polskimi Czy-

telnikom. Mam nadzieję, że również to tłumaczenie pomoże odnaleźć się w życiu osobom doświadczającym trudności związanych z niestandardowym funkcjonowaniem mózgu. Mam również nadzieję, że słowa Autorki wzbudzą w nas wszystkich pragnienie zrozumienia drugiego człowieka i szukania dróg do oszczędzania mu cierpień.

Hania Uscka-Wehlou

PRZEDMOWA DO PIERWSZEGO WYDANIA SZWEDZKIEGO

Co wyrasta z dzieci, które się różnią od innych? Co to zresztą znaczy „różnić się od innych”? Czy wśród nas jest w ogóle ktoś, kto się niczym od innych nie różni?

Na tego typu pytania można udzielić jedynie częściowej odpowiedzi (i być może nigdy nie da się odpowiedzieć pełniej). Pewne dzieci, które są „inne”, zachowują swoją odmienność także w dorosłości, przez całe swoje życie. Należą do nich dzieci autystyczne i dzieci z tak zwanym zespołem Aspergera. Są też osoby, których rozwój odbiega od normy w dzieciństwie, ale później odbierane są jako „normalne” i dają sobie bez problemu radę w dorosłym życiu. W taki sposób mogą rozwijać się dzieci z zaburzeniami uwagi i koordynacji ruchowej (kombinacja zwana DAMP¹, dawniej MBD²). Część z nich będzie jednak nadal

¹ *Deficit in Attention, Motor control and Perception* – zaburzenie z deficytem uwagi, kontroli motorycznej i percepcji (lub mieszane specyficzne zaburzenia rozwojowe). [Przyp. tłum.]

² *Minimal Brain Dysfunction* – minimalne uszkodzenie mózgu; występuje u dzieci mieszczących się w szeroko pojętej normie intelektualnej, przejawia się zaburzeniami zachowania i trudnościami w uczeniu się. [Przyp. tłum.]

miała w dorosłym życiu pewne problemy związane z funkcjonowaniem społecznym i wysoką podatnością na choroby psychiczne. Granica między zdrowiem a chorobą zdecydowanie nie jest wyraźna. Nikt z nas nie jest człowiekiem normalnym pod każdym względem.

Czy odmienność sprawia, że jest się „przypadkiem”? A może nawet przypadkiem psychiatrycznym? Czy wszystkim dzieciom o pewnej odmienności powinno się stawiać jakąś diagnozę psychiatryczną?

Na te pytania można odpowiedzieć „nie, niekoniecznie” lub „nie, zdecydowanie nie”.

Czy można mieć autyzm, który nie został rozpoznany w dzieciństwie lub w okresie dojrzewania? Czy istnieją lekkie formy autyzmu, których nie umiemy obecnie poprawnie zakwalifikować? Czy lekkie formy autyzmu mogą powodować wyraźne zaburzenia funkcjonowania? Czy to właśnie te zaburzenia postrzegane są jako kłótność, bałaganiarstwo, dziwaczność, bycie trudnym lub wręcz złośliwym?

Odpowiedź na te wszystkie pytania brzmi: „zdecydowanie tak”.

Można się zastanawiać, dlaczego te pytania znalazły się w przedmowie do dzieła literackiego. Proszę mi pozwolić to wyjaśnić.

Gdy Gunilla Gerland skontaktowała się ze mną po raz pierwszy kilka lat temu, chodziło jej o uzyskanie opinii, czy ma MBD czy też nie. Umówiliśmy się na konsultację w moim gabinecie. W pierwszym liście do mnie Gunilla opisała siebie samą wyjątkowo dokładnie i, jak się później miało okazać, z rzadko spotykaną precyzją w analizie problemu. Moja ocena problematyki Gunilli, ujęta w kilku słowach czy literach oznaczających diagnozę, wyglądała w porównaniu ze złożonością i bogactwem szczegółów zawartych w jej własnych sformułowaniach, jak niemal żenujące uproszczenie. Jej trudności pokrywały się jednak pod wieloma istotnymi względami z osiowymi objawami autyzmu. Dyskutowaliśmy wspólnie różne możliwe diagnozy. „Za-

burzenie ze spektrum autyzmu” okazało się określeniem najlepiej oddającym jej dysfunkcje. Testy neuropsychologiczne, przez które wcześniej przeszła Gunilla, wykazały bardzo wysokie wartości w pewnych podskalach z profilem charakterystycznym dla zaburzeń rozwojowych. Inaczej mówiąc, Gunilla miała typowe dla autyzmu wybiórcze zdolności. W okresie, w którym nastąpiło nasze pierwsze spotkanie, Gunilla – podobnie jak wielu innych młodych dorosłych z wysokofunkcjonującym autyzmem³ – była ponura i przygnębiona oraz zmagająca się z poczuciem pustki i bezsensu.

Niektóre osoby doświadczające trudności natury psychicznej znajdują ulgę i zadowolenie w opisywaniu własnych odczuć i problemów. List od Gunilli wywarł na mnie bardzo silne wrażenie i zacząłem się zastanawiać, czy i ona nie mogłaby w ten sposób pomóc sobie wyjść z depresji. Może w trakcie pisania książki o sobie samej mogłaby spojrzeć na własną sytuację życiową z zupełnie innej perspektywy? Zauważyłem ponadto, że Gunilla jest wyjątkowo uzdolniona literacko, co mogłoby uczynić jej książkę przystępną dla innych osób borykających się z podobnymi trudnościami.

Nie mogłem oczywiście przewidzieć, że książka ta stanie się poruszającą opowieścią o wyjątkowej mocy, doskonałą językowo i w najwyższym stopniu interesującą dla szerokiej publiczności.

Debiut literacki Gunilli Gerland jest opowieścią o tej czasem tak cieniutkiej granicy między zdrowiem a chorobą, normalnością a nienormalnością, brakiem diagnozy a diagnozą i o ukrytej niepełnosprawności. Jest to jednak przede wszystkim opowieść o wyjątkowym człowieku o niezwykłej odmienności, który boryka się z problemami, jakie niesie życie, z problemami, które nie są aż tak niezwykłe.

³ Nieformalne określenie przypadków autyzmu odnoszące się do osób, które dzięki swej wysokiej inteligencji w miarę dobrze funkcjonują w społeczeństwie. [Przyp. tłum.]

Dalsze pisanie byłoby zarozumiałością z mojej strony. Wła-
sne słowa Gunilli Gerland otwierają znacznie więcej drzwi do
zrozumienia „innego” dziecka niż specjalistyczny wywód naj-
lepszego nawet psychiatry.

Christopher Gillberg
profesor psychiatrii dzieci i młodzieży
Göteborg, 1996

*...i wówczas uświadomiłem sobie,
że to, co nieprawdopodobne,
jest tym, co dzieje się w rzeczywistości
i że na temat prawdy
panuje niesłuchanie wiele przesądów.*

Torgny Lindgren

CZEŚĆ PIERWSZA

POCZĄTEK

1

Wspomnienie z wczesnego dzieciństwa:

Siedzę na podłodze w pokoju dzieciennym. Przedemną stoi zabawka – rodzaj deski i podłużne drewniane klocki w różnych kolorach. W desce są otwory, przez które wbija się klocki młotkiem należącym do zestawu. Walę młotkiem w klocki, a te przechodzą przez otwory i wypadają po drugiej stronie. Widzę tylko to, czym się zajmuję. Siedzę twarzą do ściany i poza tym, co robię, nie istnieje nic. Nie ma żadnego świata. Tylko ja i moje zajęcie. Chciałabym mieć więcej klocków, żeby mogła wbijać nowe bez potrzeby podnoszenia tych wbitych uprzednio. Klocki, zanim wylądują na podłodze, ześlizgują się po wygiętej zjeżdżalni. Uwielbiam to wygięcie. Uwielbiam patrzeć, jak klocki je mijają. Raz po raz. Bez końca.

Moje zamiłowanie do wygiętych przedmiotów zaczęło się wcześniej, na długo przedtem, zanim dotykanie wygiętych rzeczy stało się dla mnie koniecznością życiową. Lubiałam wygięcia, były takie gładkie, lekkie i... po prostu wygięte. Czułam, że ich potrzebuję, a one dawały mi rodzaj zaspokojenia. Wygięte przedmioty miały w sobie coś uspokajającego i było to uczucie

całkiem oczywiste. Wygięte przedmioty były kojące w taki sam sposób, w jaki kolor zielony jest zielony – coś tak naturalnego, że aż nie sposób tego wyjaśnić.

Dla otaczających mnie osób moje zachowanie było zupełnie niezrozumiałe. Dotykałam cały czas różnych przedmiotów – przebierałam palcami w szyjkach butelek i po ich spodach, po poręczach kanap i foteli i po klamkach, pocierałam dłonią zakręty poręczy przy schodach. Dotykanie wszystkich tych rzeczy z tak niezbędnym mi wygięciem było dla mnie absolutną koniecznością. Nikt z mojego otoczenia nie domyślał się jednak, że właśnie to wygięcie stanowi wspólny mianownik łączący rzeczy, których muszę dotykać. Wykazywałam się po prostu mnóstwem osobliwych – a momentami irytujących – zachowań. Nie wiedziałam, że to, co robię, jest dziwaczne i drażni innych. Wiedziałam jedynie, że robię to z konieczności, swojej konieczności życiowej. I że w opinii otoczenia nie zasługuje to na uznanie.

Miałam więcej dziwactw. Jednym z nich była – tak to nazywali – niechęć do przeżuwania pokarmu. To, co jadłam, połykałam w całości, najchętniej obficie popijając mlekiem, żeby było łatwiej przełknąć. Nie wolno mi było tego robić.

– Gryź porządnie! Rób, co ci każę!

Najwyraźniej nikt nie potrafił sobie wyobrazić tego, że mogę naprawdę mieć trudności z przeżuwaniem. A ja po prostu nie potrafiłam zbyt dobrze kierować szczękami. Zresztą w ogóle poruszanie się było dla mnie ciężką pracą, gdyż musiałam z pewnym wyprzedzeniem myśleć o wszystkim, co mam do zrobienia, żeby móc to wykonać. Musiałam przez cały czas niejako wydawać myślami rozkazy mojemu ciału, żeby robiło to, co powinno. Nie mogłam zrozumieć, po co wkładać tyle pracy w przeżuwanie jedzenia, skoro można je połykać w całości. Wydawało mi się to tak samo absurdalne, jak gdyby ktoś nakazywał mi bieganie ze szklanką za każdym razem, gdy piję. Dlatego byłam przekonana, że byłoby najlepiej, gdybym tylko mogła jeść to, co

chcę, i gdyby nikt mi nie przeszkadzał. Chciałam, żeby zostawili mnie w spokoju.

Ale na przekorę i lenistwo są sposoby. Tata stosował swoje metody:

– Gryź porządnie! Siedź jak trzeba! Musisz być posłuszna! Nie popijaj każdego kęska! Używaj noża i widelca! Nie słyszysz, co mówię? Gryź porządnie! Teraz to już w końcu *musisz* być posłuszna!

– Musisz się nauczyć dobrych manier przy stole. Gryź porządnie jedzenie przed połknięciem.

– Słuchaj, co do ciebie mówię!

No i była też metoda mamy, pełna znużenia metoda mamy:

– Zostaw dzieciaka w spokoju...

Nie za bardzo rozumiałam, o co tacie chodzi: co mam robić? Gryźć? Jak to? Przecież gryzę.

Gdy nie rozumiałam, co mówią dorośli, ich słowa zbytnio mnie nie obchodziły, a w każdym razie nie na tyle, bym zaczęła okazywać posłuszeństwo. Smuciło mnie jednak ich przekonanie, że jestem rozpuszczona i leniwa, gdyż wierzyłam, że to oni mają rację.

Nie miałam też, jak to nazywali dorośli, poczucia przyzwyczajenia. Potrafiłam się przy czymś upierać w nieskończoność. Moja wytrwałość w uporze przewyższała zawsze zdolność dorosłych do obstawania przy swoim. Było tak po części dlatego, że nie miałam jakiegokolwiek wewnętrznego hamulca: jeżeli już coś rozpoczęłam, to – gdyby to tylko ode mnie zależało – mogłam się tym zajmować przez całą wieczność. Nie odczuwałam znudzenia, nie zaczynałam myśleć o czymś innym, nie pojawiały się żadne rozprasające sygnały z wewnątrz. Moja zdolność do upierania się, do niepoddawania się presji zewnętrznej, miała swoje źródło również w tym, że tego typu sytuacje dotyczyły zawsze czegoś, co w moim odczuciu było koniecznością życiową.

Mój niestrudzony upór, który na ogół był obstawaniem przy „nie”, wypływał zatem z dwóch źródeł. Brak hamulca we-

Prawdziwy człowiek. Osobista opowieść o dorastaniu i edukacji w autyzmie to zapis trudnych doświadczeń: wrażeń, emocji oraz postrzegania świata i komunikacji z otoczeniem osoby z autyzmem — w latach dzieciństwa i młodości. Pomaga w zrozumieniu odmiennego sposobu funkcjonowania dziecka autystycznego w rodzinie i społeczności szkolnej, postrzegania przez nie celu samego uczenia się oraz jego przebiegu. Ukazuje szereg niemożliwych do wyrażenia trudności, z którymi boryka się dziecko autystyczne i które najczęściej nie są dostrzegane ani rozumiane przez otoczenie.

Książka pomoże nauczycielom, pedagogom oraz rodzicom w dostrzeżeniu w dziecku ukrytego autyzmu, co pozwoli na dostosowanie procesu nauczania i wychowania do jego potrzeb oraz możliwości. Przyczyni się także do rozwoju umiejętności pracy z dziećmi chorymi. Jest bezcennym źródłem wiedzy i inspiracji. Uczy tolerancji, empatii, otwartości i zrozumienia inności.

„Debiut literacki Gunilli Gerland jest opowiadaniem o tej czasem tak cieniutkiej granicy między zdrowiem a chorobą, normalnością a nienormalnością, brakiem diagnozy a diagnozą i o ukrytej niepełnosprawności. Jest to jednak przede wszystkim opowieść o wyjątkowym człowieku o niezwyklej odmienności, który boryka się z problemami, jakie niesie życie, z problemami, które nie są aż tak niezwykłe. Dalsze pisanie byłoby zarzucaniem się z mojej strony. Własne słowa Gunilli Gerland otwierają znacznie więcej drzwi do zrozumienia «innego» dziecka niż specjalistyczny wywód najlepszego nawet psychiatry”.

Prof. Christopher Gillberg [z przedmowy do wydania szwedzkiego]

„Starałam się więc być takim właśnie najzwyczajniejszym w świecie dzieckiem. Ale choćbym nie wiem jak się wysilała, zawsze wyczuwało się w tym fałszywe tony lub posmak goryczy. (...) Wysilałam się naprawdę mocno, by stać się innym dzieckiem, zwykłym dzieckiem (...) najzwyczajniejszym w świecie dzieckiem. Tak bardzo pragnęłam nim być. (...)

Nikt nie potrafił nic poradzić na moje protesty. Biegałam, krzyczałam, biłam, szarpałam się i drapałam, byłam gotowa na wszystko. Bez względu na to, jak daleko dorośli byli gotowi posunąć się w zmuszaniu mnie, ja byłam zawsze gotowa posunąć się jeszcze dalej. Napędzał mnie mój strach, ale oni nie potrafili pojąć, «dlaczego ten dzieciak jest taki uparty»”.

[fragment książki]

Cena 59 zł
(w tym 5% VAT)

Poleca



www.DyrektorSzkoly.pl



www.DyrektorSzkoly.pl/przedszkola



Zamówienia:

infolinia 801 04 45 45, fax 22 535 80 01

zamowienia@wolterskluger.pl

www.wolterskluger.pl

księgarnia internetowa www.profinfo.pl

