

Max Paradox

SERIA BRUTALNA PRAWDA

BRUTALNA PRAWDA O AUTYZMIE

O świecie, który wymaga dopasowania,
zanim spróbuje zrozumieć różnicę



SPIS TREŚCI

INTRO.....	3
Rozdział 1 - Kolacja, przy której trzeba wiedzieć, kiedy się uśmiechnąć.....	12
Rozdział 2 - Spotkanie zaczyna się o dziewiętej, ale zasady zmieniają się o dziewiętej pięć.....	21
Rozdział 3 - Zakupy, które miały zająć dziesięć minut.....	31
Rozdział 4 - Powiedziała, że wszystko jest w porządku, więc uwierzył.....	40
Rozdział 5 - Zadanie było proste, dopóki trzeba było zacząć	50
Rozdział 6 - Miał tylko opowiedzieć, co go interesuje.....	60
Rozdział 7 - W pracy radziła sobie świetnie, więc nikt nie zauważył, kiedy przestała.....	70
Rozdział 8 - Chcieli mu ułatwić życie, więc zaczęli decydować za niego.....	80
Rozdział 9 - Głód zauważył dopiero wtedy, kiedy wszystko zaczęło go drażnić.....	90
Rozdział 10 - Regulamin obowiązywał wszystkich, dopóki nie zaczął obowiązywać naprawdę.....	99
Rozdział 11 - Ręka miała przestać się ruszać, żeby nikt nie czuł się nieswojo.....	109
Rozdział 12 - Wszyscy chcieli wyjaśnienia dokładnie wtedy, kiedy nie mógł mówić.....	118
Rozdział 13 - Powiedział, że odda pieniądze w piątek.....	128
Rozdział 14 - Diagnoza nie zmieniła przeszłości, tylko wszystkie podpisy pod nią.....	136

Rozdział 15 - Plan zmienił się o siedemnastej trzydzieści..	146
Rozdział 16 - Lubił ludzi najbardziej wtedy, kiedy mógł już od nich wrócić.....	154
Rozdział 17 - Praca skończyła się o siedemnastej, ale głowa jeszcze o tym nie wiedziała.....	163
Rozdział 18 - Powiedział „zobaczemy”, a później okazało się, że już zdecydował.....	171
Rozdział 19 - Wszystko robił dobrze, tylko nikt nie zauważył, że powinien być widoczny.....	180
Rozdział 20 - Pomoc miała nadejść, kiedy wreszcie będzie widać, że sobie nie radzi.....	190

INTRO

W poczekalni siedzi chłopiec, który zakrywa uszy dłońmi, podczas gdy jego matka próbuje wypełnić formularz rejestracyjny. Nad drzwiami brzęczy świetlówka, automat z wodą wydaje jednostajny dźwięk, recepcjonistka przesuwając plastikowe szuflady, a stojący obok mężczyzna ogląda film w telefonie bez słuchawek. Chłopiec kotysze się lekko na krześle i patrzy w jeden punkt na podłodze. Kobieta naprzeciwko obserwuje go przez chwilę, później przenosi wzrok na matkę i robi minę, która ma wyglądać jak współczucie, lecz równie dobrze mogłaby oznaczać pytanie, dlaczego ktoś nie potrafi zapanować nad własnym dzieckiem. Kilka minut później chłopiec wstaje i przechodzi pod ścianę, ponieważ tam jest nieco ciszej. Nikt nie pyta, co słyszy, co czuje ani dlaczego zmiana miejsca mu pomaga. Za to kilka osób zdążyło już ustalić, że zachowuje się dziwnie. Diagnoza społeczna została postawiona szybciej niż medyczna, nie wymagała dokumentacji i nie kosztowała ani złotych.

Autyzm ma osobliwy problem wizerunkowy, ponieważ prawie każdy coś o nim słyszał, a zadziwiająco wiele osób posiada wiedzę wystarczającą przede wszystkim do wydawania szybkich ocen. Jedni wyobrażają sobie dziecko, które nie mówi i godzinami wykonuje ten sam ruch. Inni przywołują genialnego programistę, który zna na pamięć rozkład pociągów, ale nie rozumie żartów. Jeszcze inni widzieli trzy filmy, dwa seriale i jeden materiał w internecie, więc ich wyobrażenia została wyposażona w kompletny katalog stereotypów. Kiedy później spotykają osobę autystyczną, która rozmawia swobodnie, żartuje, pracuje, zakłada rodzinę albo potrafi przez pół wieczoru prowadzić ożywioną dyskusję, pojawia się podejrzenie, że coś się nie

zgadza. Autyzm miał przecież wyglądać inaczej. Powinien być natychmiast rozpoznawalny, najlepiej z odpowiednią muzyką w tle i zestawem zachowań zatwierdzonych przez popkulturę. Jeżeli nie spełnia oczekiwań obserwatora, obserwator bywa gotów zakwestionować autyzm, zamiast zakwestionować własne oczekiwania.

Szczególnie wygodne jest przekonanie, że człowieka można zrozumieć po kilku minutach obserwacji. Kobieta w biurze odpowiada na pytania, prowadzi prezentację, uśmiecha się w odpowiednich momentach i pamięta, żeby zapytać współpracownika o weekend. Wszystko wygląda tak naturalnie, że nikt nie widzi godzin spędzonych wcześniej na analizowaniu podobnych sytuacji, zapamiętywaniu schematów rozmowy i przewidywaniu reakcji innych osób. Po spotkaniu zamyka się na kilka minut w toalecie, ponieważ cisza jest w tej chwili cenniejsza niż prywatny odrzutowiec, ale tego fragmentu przedstawienia nie ogląda już publiczność. Publiczność widziała kompetencję społeczną, więc uznaje, że koszt tej kompetencji nie istnieje. Jeżeli ktoś potrafi wykonać zadanie, zakładamy, że wykonanie zadania przychodzi mu mniej więcej tak samo jak nam. To niezwykle ekonomiczny sposób myślenia, ponieważ pozwala nie interesować się ceną, jaką druga osoba płaci za efekt, który wygląda znajomo. Społeczna ocena zatrzymuje się na rezultacie, ponieważ proces jest niewygodnie niewidoczny.

Jeszcze ciekawiej robi się wtedy, gdy osoba autystyczna przestaje spełniać wymagania otoczenia. Dopóki jest spokojna, produktywna, uprzejma i nie wymaga od nikogo zmiany przyzwyczajeń, jej odmienność może zostać nawet uznana za interesującą. Kiedy jednak prosi o wyciszenie muzyki, unika firmowego wyjazdu, potrzebuje jasnych instrukcji albo reaguje silnie na zmianę planu, sympatyczna

różnorodność nagle zaczyna generować koszty organizacyjne. Wtedy pojawia się pytanie, czy naprawdę trzeba robić wyjątek. Słowo „wyjątek” jest tutaj bardzo użyteczne, ponieważ sugeruje, że istnieje neutralny standard, a wszystko poza nim jest specjalnym życzeniem. Nikt nie nazywa wyjątkiem oświecenia dopasowanego do większości, stylu spotkań dopasowanego do większości ani sposobu komunikacji stworzonego przez większość. Wyjątkiem staje się dopiero prośba osoby, dla której ten standard nie jest neutralny. W ten sposób przyzwyczajania grupy zyskują status naturalnego porządku rzeczy.

Przy rodzinnym stole ten mechanizm wygląda mniej formalnie, lecz działa z podobną dokładnością. Ktoś pyta nastolatkę, dlaczego nic nie mówi, a kiedy zaczyna mówić o temacie, który naprawdę ją interesuje, po kilku minutach próbuje zmienić temat. Najpierw cisza jest problemem, później problemem okazuje się intensywność wypowiedzi. Rodzina oczekuje spontaniczności, ale tylko takiej, która mieści się w znanym repertuarze spontanicznych zachowań. Dziewczyna ma być bardziej otwarta, lecz nie za bardzo bezpośrednia. Powinna mówić o swoich potrzebach, ale najlepiej takich, których spełnienie nie wymaga reorganizacji planów innych osób. Ma być sobą, o ile ta wersja siebie nie powoduje niezręcznej ciszy po drugiej stronie stołu. Sprzeczność nie zostaje zauważona, ponieważ każda pojedyncza uwaga wydaje się rozsądna. Dopiero kiedy zbierze się je razem, powstaje instrukcja wymagająca od człowieka jednoczesnego bycia autentycznym i wystarczająco podobnym do wszystkich wokół.

Wokół autyzmu zadziwiająco łatwo wyrasta również potrzeba opowiadania historii z wyraźnym morałem. Jeżeli dziecko ma trudności, historia ma być smutna. Jeżeli dorosły

funkcjonuje samodzielnie, historia ma być inspirująca. Jeżeli ktoś posiada wyjątkowe zdolności, można opowiedzieć o niezwykłym umyśle. Jeżeli nie posiada zdolności nadających się do efektownego nagłówka, opowieść robi się mniej atrakcyjna. Zwykłe życie z jego przeciążeniami, nieporozumieniami, rutynami, pracą, relacjami i setką małych negocjacji z otoczeniem jest mniej widowiskowe. Nie daje też prostego zakończenia, bo nie można powiedzieć, że bohater pokonał autyzm i od tej chwili wszystko działa prawidłowo. Autyzm nie jest konkursem z ceremonią medalową. A jednak kultura bardzo lubi historie, w których różnica zostaje albo przewyciężona, albo przekształcona w spektakularny talent.

Powstaje z tego osobliwa ekonomia społecznej sympatii. Osoba autystyczna otrzymuje najwięcej zrozumienia wtedy, kiedy jej trudności są jednocześnie widoczne, łatwe do wyjaśnienia i możliwie mało kłopotliwe dla otoczenia. Jeśli potrzebuje więcej, może zostać uznana za wymagającą. Jeśli potrzebuje mniej, pojawia się pytanie, czy diagnoza w ogóle ma znaczenie. Jeżeli mówi o przeciążeniu spokojnie, ktoś może stwierdzić, że przecież wygląda normalnie. Jeżeli reaguje gwałtownie, reakcja sama staje się dowodem, że zachowanie jest przesadne. To układ wyjątkowo skuteczny, ponieważ niemal każda odpowiedź może zostać użyta przeciwko osobie, która próbuje opisać swoje doświadczenie. Spokój podważa skalę problemu, a brak spokoju podważa wiarygodność osoby. W obu przypadkach obserwator zachowuje wygodną pozycję eksperta od cudzych granic.

Nie pomagają również język, który potrafi zmienić to samo zachowanie w zaletę albo wadę zależnie od tego, kto je prezentuje. Menedżer skupiony godzinami na jednym problemie jest zdeterminowany. Dziecko skupione godzinami

na jednym temacie ma nietypowe zainteresowanie. Specjalista wymagający precyzyjnych danych jest skrupulatny, dopóki sposób zadawania pytań nie zaczyna drażnić zespołu. Osoba, która nie lubi small talku, może być konkretna albo nieprzystępna, zależnie od tego, jak bardzo otoczenie ceni jej kompetencje. Zachowanie nie istnieje więc w próżni. Zostaje przefiltrowane przez oczekiwania dotyczące wieku, pozycji, płci, miejsca i tego, czy dana osoba posiada wystarczający kapitał społeczny, żeby jej dziwactwa przemianowano na charakter. Gdy ktoś odnosi sukces, osobliwości bywają urocze. Gdy sobie nie radzi, te same osobliwości stają się dowodem problemu.

Najbardziej brutalna część tej historii nie polega jednak na tym, że otoczenie niczego nie rozumie. Problem jest bardziej subtelny, ponieważ otoczenie zwykle rozumie wystarczająco dużo, żeby uważać się za rozumiejące. Zna słowo „spektrum”. Wie, że autyzm może wyglądać różnie. Słyszało o nadwrażliwości, rutynach i trudnościach społecznych. Potrafi nawet powtórzyć zdanie, że każda osoba autystyczna jest inna. Później przychodzi konkretna sytuacja i abstrakcyjne zrozumienie zderza się z własną cierpliwością. Teoria mówi, że zmiana planu może być trudna, lecz praktyka odpowiada: „Przecież to tylko inna restauracja”. Teoria mówi o przeciążeniu sensorycznym, praktyka stwierdza: „Wszyscy jesteście zmęczeni”. Wiedza pozostaje poprawna, ale działa wyłącznie do momentu, w którym wymaga zmiany własnej interpretacji sytuacji.

Osoba autystyczna może w odpowiedzi zacząć budować niezwykle rozbudowany system kontroli własnego zachowania. Przed rozmową przewiduje pytania, podczas rozmowy analizuje ton głosu, po rozmowie odtwarza ją fragment po fragmencie i sprawdza, gdzie mogła popełnić

błąd. Uczy się, kiedy się uśmiechnąć, ile informacji przekazać i kiedy przestać mówić o czymś, co naprawdę ją interesuje. Z zewnątrz może to wyglądać jak rozwinięcie kompetencji społecznych. W środku przypomina bardziej prowadzenie kilku procesów naraz bez możliwości wyłączenia żadnego z nich. Im skuteczniej człowiek dopasowuje się do oczekiwań, tym mniej widoczne staje się to, jak dużo energii kosztuje go dopasowanie. Sukces zaczyna więc usuwać dowody wysiłku, który umożliwił sukces. To elegancki paradoks, ponieważ za dobrą adaptację można otrzymać w nagrodę jeszcze większe wymagania.

Cena nie pojawia się zawsze natychmiast. Czasem przychodzi dopiero wieczorem, kiedy spotkanie było przecież udane, rozmowa przebiegła poprawnie, a nikt nie zauważył niczego nietypowego. W mieszkaniu gaśnie światło, telefon zostaje odłożony na bok, a energia potrzebna do odpowiadania na kolejne bodźce po prostu się kończy. Otoczenie widziało osiem godzin funkcjonowania i zakłada, że dziewięta powinna wyglądać podobnie. Nie widziało rachunku. To właśnie brak widocznego rachunku sprawia, że wiele oczekiwań wydaje się rozsądnych. Skoro ktoś zrobił to wczoraj, powinien zrobić to dzisiaj. Skoro poradził sobie na jednym spotkaniu, powinien poradzić sobie na pięciu. Skoro potrafił utrzymać rozmowę przez godzinę, nie może twierdzić, że rozmowy bywają dla niego wyczerpujące.

Autyzm staje się więc nie tylko kwestią neurologii, diagnozy czy indywidualnych cech, ale także konfliktem między różnymi sposobami funkcjonowania a niewidzialnym systemem oczekiwań. Nie każda trudność pochodzi z otoczenia i nie każdą da się sprowadzić do nieporozumienia. Byłoby równie fałszywe udawać, że wyzwania związane z komunikacją, regulacją, przeciążeniem czy codziennym

funkcjonowaniem są wyłącznie produktem cudzej nietolerancji. Brutalna prawda rzadko jest tak wygodnie jednostronna. Istnieją realne trudności, realne ograniczenia i realne sytuacje, w których człowiek cierpi niezależnie od tego, jak uprzejme jest jego otoczenie. Jednocześnie część cierpienia powstaje dopiero wtedy, gdy do istniejącej trudności dopisuje się ocenę charakteru, intencji albo wartości człowieka. Trudność staje się wadą moralną, różnica staje się brakiem, a potrzeba wsparcia zostaje pomyłona z brakiem wysiłku.

Najbardziej przewrotne jest to, że wiele zachowań ocenianych jako niewłaściwe powstaje właśnie z próby uniknięcia niewłaściwego zachowania. Człowiek milczy, ponieważ boi się powiedzieć coś nieodpowiedniego, więc zostaje uznany za niezaangażowanego. Przygotowuje wypowiedź wcześniej, żeby komunikować się jasno, więc jego sposób mówienia wydaje się sztywny. Pyta o szczegóły, żeby nie popełnić błędu, więc ktoś odbiera pytania jako komplikowanie prostych spraw. Wycofuje się przed przeciążeniem, żeby nie stracić kontroli, więc otoczenie interpretuje wycofanie jako brak zainteresowania. Każda próba dostosowania może stworzyć nowy materiał do oceny. Człowiek zaczyna wtedy poruszać się po społecznej przestrzeni niczym pracownik obsługujący system, którego instrukcja zmienia się zależnie od osoby stojącej po drugiej stronie. Najtrudniejsze nie jest nawet przestrzeganie reguł, tylko odkrycie, które reguły obowiązują właśnie teraz.

Rodzice, partnerzy, nauczyciele, współpracownicy i specjaliści również wchodzą w ten system z własnymi lękami, frustracjami i ograniczeniami. Matka może kochać dziecko i jednocześnie mieć dość kolejnego konfliktu o zmianę planu. Partner może rozumieć potrzebę samotności, a mimo to czuć

się odrzucony, kiedy kolejny wieczór kończy się ciszą. Nauczyciel może wiedzieć, czym jest przeciążenie, ale mieć przed sobą trzydziścioro uczniów i dokładnie czterdzieści pięć minut lekcji. Pracodawca może deklarować otwartość, a jednocześnie budować kulturę organizacyjną opartą na ciągłych spotkaniach, niejasnych poleceniach i nagłych zmianach priorytetów. Nie potrzeba złych ludzi, żeby stworzyć zły układ. Wystarczy wiele rozsądnych potrzeb, które zderzają się ze sobą w miejscu, gdzie nikt nie ma ochoty przyznać, że jego własny sposób funkcjonowania również jest tylko jednym z możliwych.

Ta książka nie będzie historią o bohaterach pokonujących przeciwności ani katalogiem winnych, których można wskazać palcem i spokojnie wrócić do domu. Autyzm jest zbyt różnorodny, a relacje wokół niego zbyt skomplikowane, żeby zmieścić je w tak wygodnej konstrukcji. Nie istnieje jedna osoba autystyczna, której doświadczenie można rozciągnąć na całe spektrum. Nie istnieje też jeden rodzic, jeden związek, jedna szkoła czy jedno miejsce pracy, które wyjaśniłyby całość. Istnieją natomiast powtarzalne napięcia pomiędzy tym, czego człowiek potrzebuje, czego oczekuje od niego otoczenie i ile kosztuje go udawanie, że pomiędzy tymi rzeczami nie ma konfliktu. W tych napięciach pojawia się absurd, czasem bolesny, czasem groteskowy, a czasem tak zwyczajny, że pozostaje niezauważony przez lata. To właśnie tam zaczyna się prawdziwa opowieść o autyzmie, nie w definicji, lecz w chwili, gdy czyjeś funkcjonowanie przestaje pasować do instrukcji, której nikt oficjalnie nie napisał.

Wieczorem chłopiec z poczekalni wraca do domu. Światło jest słabsze, drzwi się zamykają, a dźwięki wreszcie przestają przychodzić ze wszystkich stron jednocześnie. Nie musi już zastanawiać się, kto patrzy, jak długo należy siedzieć